

# RYK

**magasin**  
for rygmarvsskadede

2 · 2013 · 35. årgang





# Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



## At bygge handicpbiler er en tillidssag

Når du vælger Ribe Karosseri, kan vi garantere dig en handicpbil, hvor alt er tilpasset dig og dine behov. Indretningen tilpasses i samråd med dig og efter dine ønsker. Ribe Karosseri har mange års erfaring og er specialister i opbygning af handicpbiler. Vi sælger og opbygger alle bilmærker.

**Husk at du frit kan vælge din opbygger.** Vi leverer over hele landet.

Industrivej 35a . 6760 Ribe . Telefon 7542 3156 . [info@ribekarosseri.dk](mailto:info@ribekarosseri.dk) . [www.ribekarosseri.dk](http://www.ribekarosseri.dk)



### HVORDAN KAN JEG ...

- ... lovligt planlægge døgnvagter - også flere døgn i træk?
- ... give mine hjælpere trygge løn- og ansættelsesvilkår?
- ... beholde selvbestemmelsen og slippe for besværet som arbejdsgiver?
- ... holde mig opdateret om love og regler for BPA-modtagere?
- ... støtte arbejdet for bedre vilkår for alle med BPA?

### LOBPA ER SVARET

I LOBPA bliver du omfattet af en godkendt arbejdstidsaftale  
LOBPA er underlagt overenskomsten for handicphjælpere (FOA/3F)  
LOBPA er borgerstyret og demokratisk – og professionel arbejdsgiver  
LOBPA har et team af konsulenter, der kender paragrafferne  
For et kontingent på 100 kr. kan du blive medlem i LOBPA



VI ARBEJDER FOR DIG OG DIN BPA – MØD LOBPA'S BESTYRELSE PÅ [WWW.LOBPA.DK](http://WWW.LOBPA.DK)  
FIND OS PÅ FACEBOOK

# RYK! 2. 2013



Leder: De uudværlige fonde	5
Tips & Tricks	7
Livspoesien ligger i samlivet og naturen	8
Bogomtale: Invalido	11
Jagten er sat ind	12
Arbejdsliv: Det giver god mening	16
Vandhalla	18
Forårsmøder: Ta' styring over eget liv	20
Portræt: I faderens fodspor	22
Svæveflyvning i uge 30: Luftens helte	24
Studie i smerter og spasticitet	25
Sex er en drivkraft	26
Orientering fra Viborg	28
Ny vejledning om reduktion af ftalater	28
Forsøgspersoner søges	28
Patentsag om kateter	29
Orientering fra Hornbæk	29
Seminar: Kunsten at modtage hjælp	30
Forsknings- og sundhedsdag	33
Temadage: Fokus på sex	33
Generalforsamling	34
Aktiv i RYK	36
Kort Nyt	38



Om livets poesi

8

## Indhold 12



JAGT



16

Arbejdsglæde



VANDHALLA

18



Sex som drivkraft

26



Ta' styring

20

Foto: Martin Tanggaard



## Kære læser

Værsgo'! Hermed et nyt nummer af RYK!, hvor vi har samlet en række artikler, interviews og portrætter - til både indsigt, fordybelse og inspiration. Læs om Jimmy Rasmussen, der troede efter sin ulykke han ikke længere kunne gå på jagt, om Marianne Steiner-Nobel, der har genfundet et godt arbejdsliv som førtidspensionist, om Ebbe Espersen, der med sine 50 år som rygmærskkadet fortæller om livspoesien i samværet og naturen, og om Peter Clausen, der bogstaveligt satte sig i stolen og blev topchef i Danfoss. Over 600 mennesker mødte frem på Forårsmøderne for at høre B.S. Christiansen. Dem, der ikke deltog, kan finde mange af B.S.' gode råd

i reportagen. Vi bringer også en reportage fra RYKs forårsseminar, der havde fokus på "Kunsten at modtage hjælp", og i artiklen "Sex er en drivkraft" varmes der op til efterårets temadage "Fokus på sex". I Viborg forsker man i behandling af smerte- og spasticitetsbehandling med brug af medicinsk kosttilskud. Læs også om Egmont Højskolens nye svømmehal, Vandhalla med tilgængelig rutchebane. Den får kursisterne i uge 30 mulighed for at prøve, ligesom der bliver mulighed for at komme op i et svævefly, som også nogle af sidste års kursister fik mulighed for. Sommer bliver det i hvertfald, når RYK og Egmont Højskolen byder velkommen til endnu et sommerkursus. God sommer!

Birgitte Bjørkman, redaktør

# Carefestival

fagfestival på handicapområdet

MESE C, Fredericia den 5. - 7. september 2013



## BESØG CAREFESTIVAL

### - OG VÆR MED TIL AT SKABE FREMTIDEN

Nu kommer messen, der sætter det gode liv i fokus, og hvor brugernes behov og interesser er temaet.

Sæt kryds i kalenderen 5. - 7. september - her samles professionelle indkøbere og brugere i Fredericia, når Carefestival 2013 - en messe på handicapområdet arrangeret i samarbejde med Danske Handicaporganisationer - slår dørene op til tre dage med fuldt fokus på alt indenfor handicapområdet.

Carefestival sætter fokus på nytænkning, innovation og erfaringsudveksling på handicapområdet med det specifikke mål, at øge livskvaliteten og lette hverdagen for handicappede og alle omkring dem.



VI SES I FREDERICIA  
DEN 5. - 7. SEPTEMBER 2013  
FRA 10.00 TIL 17.00



SE HELE PROGRAMMET, UDSILLERLISTEN OG ENTRÉPRISER PÅ  
**WWW.CAREFESTIVAL.DK**

## Fordi livets udfordringer klares bedst i fællesskab

BPA-leverandør • STU-leverandør •  
Ledsagelse • Leverandør af helhedsløsninger  
til den offentlige sektor

## Vi står bag dig

### Vi står til rådighed med:

- Støtte, Råd & Vejledning
- Serviceordninger
- Vikardækning
- Løn & Regnskab
- Arbejdspladsvurdering (APV) og hjælp til medarbejderudviklingssamtaler (MUS)
- Formidling og rekruttering af hjælpere
- Døgnåbent ved akut opståede situationer
- Mange års erfaring inden for branchen

Ønsker du et uforpligtende møde står vi naturligvis altid til rådighed.



P.P.  
**Handicapservice ApS**



[www.pphandicapservice.dk](http://www.pphandicapservice.dk) - Tlf. +45 4369 2848

Kontortider: Mandag til torsdag 8.30-16.00 / Fredag 8.30-15.00

egmont  
højskolen

[www.egmont-hs.dk](http://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 studie-ture, 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

## Autohuset Vestergaard A/S Handicap & Buscenter



## Vi ses på

# Carefestival

fagfestival på handicapområdet



[www.autohuset-vestergaard.dk/handicap](http://www.autohuset-vestergaard.dk/handicap)

# De uundværlige fonde



Når man kigger sig omkring i de organisationer, hvor mennesker med handicap til dagligt færdes, det være sig i de enkelte patientforeninger eller i paraplyorganisationen, DH, kan man godt få det indtryk, at al den klage over nød og elendighed er fuldstændig ude af proportioner. Her finder man jo det ene nybyggede palads efter det andet, hvilket jo ikke ligefrem signalerer kummerlige vilkår. Jeg tænker i særdeleshed på det nye domicil i Høje Taastrup, som DH har ladet bygge for den nette sum af 270 millioner, men også på PTUs ny- og ombygning i Rødovre og flytningen i Aarhus fra Risskov til rehabiliteringsparken MarselisborgCentret for et tocifret millionbeløb.

Det sidste skud på stammen indenfor nybyggerier tilegnet personer med handicaps er det nye vandland "Vandhalla", der er opført sammen med ombygning og udvidelse af Egmont Højskolen for godt 100 millioner.

Alt dette er - set med en udenforståendes øjne - den rene luksus inden for en verden, man som regel mange gange hører brokke og klage sig over fx dårlig tilgængelighed og forringelser ved tildeling af hjælpemidler og personlig assistance.

Går man imidlertid tættere på, hvordan økonomien i disse flotte projekter er skruet sammen, støder man på begrebet "fonde". Der findes et sted mellem 13.000 og 14.000 fonde i Danmark, som tilsammen uddeler flere milliarder kr. årligt. Fondene opdeles i tre kategorier: De Erhvervsdrivende: Eksempler herpå er bl.a. Novo Nordisk Fonden, A. P. Møller Fonden, Egmont Fonden, Augustinus Fonden og Nordea Danmark Fonden. Der findes ca. 1.300 erhvervsdrivende fonde. De Almennyttige: Som ofte er karakteriserede ved at være familiefonde. Der findes flere tusinde almennyttige fonde i Danmark. Og endelig de Selvejende: Til denne gruppe hører bl.a. Realdania, Bikubefonden og Tryk Fonden. Fondsloven indeholder ikke en definition af begrebet "fond", men det kan beskrives som en formue, der er uigenkaldeligt udskilt fra stifterens formue med et eller flere bestemte formål ifølge fondens vedtægter eller fundats.

Den fond, man oftest møder, når der er tale om byggeri, er Realdania. Denne fond er langt den mest gavmilde. Bevica Fonden (tidligere Sahva Fonden), Vanførefonden og Egmont Fonden er nogle af de fonde, man i handicapsammenhænge ofte hører omtalt, når der er givet økonomisk støtte.

For at DH-domicilet overhovedet kunne komme i gang, var det nødvendigt at finde den første million. Den kom fra Bevica Fonden i 75 års jubilæumsgave. Senere er bl.a. Realdania og Vanførefonden kommet til. PTU har modtaget 28 millioner statskroner, men også her er der stødt fondspenge til fra bl.a. Villumfonden. "Vandhalla" byggeriet er blevet begunstiget af midler fra 15 fonde ved siden af egne, kommunale og statslige midler.

Det er dog ikke kun til byggeri, fondene giver støtte. Fondene bidrager også med penge til formål i den travle hverdag. Formål, som uden fondenes hjælp ikke ville have forekommet.

I PTUs årsberetning 2012 bliver 37 fonde, 13 legatformidlere og 13 firmaer takket for økonomisk hjælp på godt otte millioner kr. til daglige gøremål. I DHFs årsregnskaber 2010 og 2011 kan man se, at Bevica Fonden bidrog med en halv million

kroner begge år og Vanførefonden med henholdsvis 2,5 og 1,1 million kroner til udvalgte opgaver, bl.a. til specialkredsens arbejde, herunder også RYK. I 2013 har midler fra Bevica Fonden bl.a. gjort det muligt at ansætte en ny foreningskonsulent samt udbetale kørselsgodtgørelse til kursusvirksomhed.

Fondene er simpelthen livgivende for os i handicaporganisationerne, og sammen med diverse sponsorstøtter sørger de for, at vi kan få gode forhold at virke i, og at vi kan bruge vores mange gange sparsomme kræfter på nye tiltag, gode ideer, hjælp til selvhjælp m.m. i stedet for at vi skal ud med raslebøssen.

Stor tak til fondene.

*Torben Back Holm, næstformand*

# LEDELSE



udgives af RYK - Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan også læses på ryk.dk/magasin. De enkelte artikler findes også i et artikellarkiv på ryk.dk. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 4498 8181/2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman, Lotte Tobiasen og Torben Bach Holm **Korrektur:** Solveig Hansen

**Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Abonnement:** RYK - Rygmarvsskadede i Danmark, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup • tlf. 3929 3555, ma - to ml. 9 -13 • mail: info@ryk.dk **Annancesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1143 eller mail: crp@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Kenneth Lunby Rasmussen, Lunby Foto **Deadline: nr. 3/2013: 4. august 2013.**

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2500-3000 danskere, der har en rygmarvsskade. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbudene for mennesker med en rygmarvsskade. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Lotte Tobiasen, Trillegårdsvej 59, 8210 Århus V • tlf. 8629 4070/2984 9859.

Hovedsponsorer for RYK:

**wellspect**  
HEALTHCARE  
wellspect-healthcare.dk

**Coloplast**  
coloplast.dk



# A STOLE

- EN KLASSE FOR SIG

A Stole er for dig, som ønsker en let kørestol  
- let i vægt og let at betjene.

Kørestolene er i et lækkert italiensk design.  
Hver kørestol er lavet til den enkelte, og på  
trods af det er prisen ganske fornuftig.

Tarta ryggen kan monteres på  
alle vores kørestole.  
(Se artiklen her i bladet om Tarta ryggen)

Ring til os og hør nærmere.

**A STOLE**  
- FORMET TIL DIG

[www.a-stole.dk](http://www.a-stole.dk)

TLF. : 72 44 06 61

## 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](http://www.formidlingen.dk)

**BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN**

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



# Tips & Tricks

## Tabletholder

Denne tabletholder til din Ipad er designet til, når du er i køkkenet og bruger opskrifter fra nettet. Med tabletholderen fra Belkin følger en vaskbar pegepind, der er specielt designet til at holde fedtede fingre væk fra din tablet. Holderen har to justeringsmuligheder. Forhandles i farven sort/sølv, vejer 0,43 kg og koster 299 kr.

BB



## Højbede af paller

Med disse pallerammer fra Pindstrup kan du nemt lave en fleksibel og flytbar "køkkenhave" som højbed. De færdigmonterede rammer fås i størrelserne 80x120 og 80x60 cm, begge i højden 18,5 cm. Med to rammer ovenpå hinanden får man en god arbejds højde, når planter og urter skal sås, plantes og luges. På grund af hjørnebeslagene i galvaniseret jern står de meget stabilt ovenpå hinanden. Pallerne er fremstillet af ubehandlet fyrretræ, så en overfladebehandling inden ibrugtagning vil forlænge højbedets levetid. Bunden under rammerne må ikke være fast, idet overskydende vand fra regn eller overvanding skal kunne løbe fra. En ramme på 80x120x18,5 cm indeholder ca. 180 l sphagnum, og den mindre ramme ca. 90 l. Priserne er henholdsvis 100 og 80 kr. for en palle, der forhandles hos bl.a. Silvan på [eshop.silvan.dk](http://eshop.silvan.dk)

BB

Redaktionen modtager gerne gode ideer til Tips & Tricks. Skriv til [redaktion@ryk.dk](mailto:redaktion@ryk.dk). Tidligere Tips & Tricks finder du på [ryk.dk](http://ryk.dk). Søg på tips i søgefeltet i øverste højre hjørne.

## Magnetisk akrylbox

En smart og svævende akryl box fra Reenbergs, som kan hænges op i badeværelse eller køkkenet uden at lave huller i væggen. Det er en enkel og smart måde at opbevare fx tandbørster, makeups pensler, blyanter eller meget andet, som skal være lige ved hånden på badeværelse eller i køkkenet. Akrylboxen, der er i klar akryl, monteres meget nemt med en klæbbar supermagnet, og kan derfor let flyttes til den højde, der passer bedst. Boxen måler 7x7x9 cm og har en bæreevne på max 300 gr. Findes i klar akryl i sort eller hvid. Pris 229 kr. Find mere info på [reenbergs.dk](http://reenbergs.dk)

BB



Portræt:

# Livspoesien ligger i samlivet og naturen

**T**o timers kørsel fra Aarhus mod sydvest. Ikke så langt fra Varde og med kort afstand til Skjern å, Ringkøbing fjord, Tipperne og Skallingen. Der bor Ebbe Espersen på et ombygget husmandssted sammen med sin kone Ella. Det har de gjort i 35 år. Rundt om på husmurene i gårdspladsen hænger adskillige, beboede keramiske fuglekasser, helt unikke, og i haven er der et fantastisk liv omkring foderbrættet. Katten virker mærkeligt nok ikke særlig interesseret. Det er et hus med sjæl. Her ånder af fred og ro.

Det er Bededag, solen skinner, men det er hundekoldt. Efter en overdådig frokost er Ella gået i haven, mens Ebbe fortæller om sit liv. Han bliver 75 år til november, og i 54 af dem har han

været rygmarvsskaded. Der er meget at fortælle.

- Hun er et jern, siger Ebbe, mens han kigger på Ella, som går rundt i haven i en blå kedeldragt. Det ene øjeblik med havefræseren, det næste inde i drivhuset, som allerede rummer forspirede kartofler og frisk salat. I baggrunden går otte får. Ellas får. For år tilbage, da Ebbe endnu var erhvervsaktiv, gik der mange flere. Ebbe og Ella opdrættede, og han opkøbte får til videre salg. Han var god til at handle og købte og solgte får i hele landet. Senere udvidede han med hegn – fåre- og skovhegn – som han købte i Tyskland og solgte videre i Danmark, Sverige og Grønland. Han havde lange arbejdsdage, og han havde en kontordame ansat på deltid og en lagerarbejder på fuld tid.

- Jeg fik afløb for min evne til at arrangere, organisere og handle, fortæller Ebbe og fortsætter med et skævt smil: - Og så er jeg nok den eneste – bortset fra luderne på Halmtorvet - som har kunnet ligge ned og tjene penge. Han hentyder til, at han tog et hvil på to timer hver middag med telefonen åben, for at kunne holde til en arbejdsdag fra kl. 6 om morgenen til hen på aftenen, fem dage om ugen.

## Forandringer

Ebbe er, hvad man kan kalde en god tetraplegiker. Han kunne klare det meste fra sin manuelle kørestol. Han kørte i personbil, slæbte selv kørestolen ind og ud af bilen – i starten en letvægts Ortopædia-kørestol på ikke mindre end 22 kg – han havde bankeblære og



forflyttede sig til og fra toilet og seng. Om morgenen havde han hjemmehjælp til at komme op og i tøjet. Det har han altid haft, fordi hans fingre ikke kunne få ordentlig fat i buksekanten og det betød, at han skulle bruge rigtig meget tid på det, og så var det en aflastning, når hjemmehjælperen kom. I dag bruger Ebbe el-kørestol, han har fortsat hjemmehjælp om morgenen, men som en del af en BPA-ordning. Han har kassebil – en stor Mercedes Sprinter, som han kan køre siddende i el-stolen – og så bruger han kateter og har stomi. Umiddelbart lyder det, som om der har skullet sluges mange kameler gennem de 53 år.

- Jeg tror, jeg har fået en god madpakke med hjemmefra i form af selvtillid, siger Ebbe.

- Hvis folk ikke får en dybere indsigt, fortjener de ikke at have brækket ryggen. Udtalelsen kommer fra Ebbe Espersen, som er sikker på, hans liv ville have været mindre rigt, hvis han ikke som 20-årig havde brækket nakken. Og det, selvom hans liv også har været bøvl og besvær.

Tekst: Bente Ovesen • Foto: Lunby Foto

- Jeg har ikke været bange for at miste færdigheder og værdighed. Når jeg ser en begrænsning, så handler jeg for det meste på det.

Senere i samtalen supplerer Ella denne udtalelse ved at sige:

- Vi er meget praktisk tænkende, og Ebbe har aldrig været helt nede i kul-kælderen, sådan som andre måske har. De supplerer også hinanden, da talen falder på det disciplinerede liv, Ebbe altid har levet. Han står op kl. 6 hver morgen. Han drikker te i afmålte mængder flere gange om dagen og på samme tid for at få væske nok. Nu, hvor han har døjet med tryksår på hoften igennem tre år, aflaster han liggende i kørestolen med benene op og ryglænet ned 10 minutter i hver time. Og han overholder det – næsten til perfektion.

### Hjælp og aflastning

Forandringerne kom oveni hinanden i 2002/03. Skuldrene kunne ikke længere klare forflytningerne, og samtidig tog toiletbesøgene længere og længere tid.

- Jeg var helt udaset, når jeg steg ned fra tronstolen efter 1½ time, husker Ebbe og fortæller, at Ella engang ringede 112, fordi han besvimedede på toiletet. En grim oplevelse for dem begge. For at undgå forflytningerne og bevare selvstændigheden fik Ebbe el-stol, kassebil og stomi. Han søgte også mere hjælp. Først en ledsageordning, som senere blev til en hjælpeordning. I starten var hjælpeordningen på 16 timer pr. uge plus en weekend pr. måned og 14 dages ferie om året.

- Det var dejligt at kunne aflaste Ella, siger Ebbe, mens Ella fortæller om,

hvor svært det var i starten at sidde i køkkenet og nyde sin kaffe, når der var hjælper i huset.

**- Jeg har ikke været bange for at miste færdigheder og værdighed. Når jeg ser en begrænsning, så handler jeg for det meste på det.**

Ebbe har siden 2010 søgt flere hjælpetimer. Sagen har i flere omgange været i Det Sociale Nævn, hvor den er blevet hjemvist til kommunen til fornyet behandling. Det har ikke været nemt. På et tidspunkt i sagsforløbet vurderer kommunens visitator ligefrem, at han slet ikke er berettiget til BPA efter Servicelovens § 96, og han bliver bedt om at opsigte hjælperne. For et halvt år siden slog ankenævnet dog fast, at han er berettiget, og om en uge kommer den femte sagsbehandler, som skal udmåle behovet. Forhåbentlig bliver hun den sidste.

Om det helbredsmæssige bøvl gennem de sidste godt ti år citerer Ebbe frit en gammel bøn:

- Vorherre, giv mig kræfter til at bære det, der ikke kan være anderledes, styrke til at ændre det, der kan ændres, og forstand til at skelne mellem de to ting.

Vise ord, som kunne have været sat sammen af Ebbe selv.

### Livspoesi

- Netop i dag for 38 år siden blev Ella og



*Øverst: Ebbe nyder sit otium med sin kone Ella, de otte får og naturen omkring dem. Nederst: Man er ikke i tvivl om, at fugle har Ebbes store interesse. På husmurene på gårdspladsen hænger adskillige, beboede, keramiske fuglekasser.*

jeg forelskede i hinanden, og i morgen drager vi til Café Stranden på Henne Strand for at fejre vores "forelskelsesdag", fortæller Ebbe under samtalen. Han fortæller også, hvordan han forførte kvinden i sit liv ved at sende hende tre får. Hun boede i Nørre Lydum, ikke så langt fra Ringkøbing Fjord, og han var ansat som socialrådgiver på Egmont Højskolen. Sammen med et par elever var han begyndt at opdrætte får på det sted, hvor den netop indviede svømmehal, Vandhalla, ligger. Af dem udvalgte han tre, som han sendte til Ella.

Hurtigt viste det sig, at Ella ikke var flytbar, og da han samtidig huskede tilbage på sine barndomsferier på landet med stor glæde, købte de husmandsstedet med 33 tønder land tre år senere. Han skiftede socialrådgiverjobbet, foredragsvirksomheden og det handicappolitiske arbejde ud med det praktiske arbejde omkring fåreavl. Kort tid efter tog de en 12-årig, understimuleret og meget kontaktsøgende dreng i familiepleje, og året efter en psykisk skadet dreng på ni år. Ella søgte tre års orlov fra sit job som børnehaveklasseleder. Da den store

dreng senere kom på Ålbæk Efterskole, og senere fik et ophold på Egmont Højskolen, fortsatte de som "baggrundsforældre". Drengen er nu 45 år, gift og har et godt liv.

Hvert efterår tager de til Oksbøl Statskovdistrikt for at høre kronhjorten brøle, og de tager på fugle-kigger-ture til blandt andet Manø, Skallingen og Tipperne. De brækker vinteren over i to ved at tage 14 dage til Tenerife i slutningen af februar, og de tager i sommerhus på Fyns Hoved, hvor der er en skøn natur og et rigt fugleliv, og og...

Livet bliver ved med at være fuldt af oplevelser.

Ebbe summerer værdierne i sit liv op med følgende sætning:

- Livs poesien ligger for mig i samlivet og naturen omkring os.

Husmandsstedet med fuglekassen, katten, de otte får og - med Ebbes egne ord: En mand, der har gjort sig fortjent til at brække ryggen, forlades.

### Den blå bog:

1938: Født i Odense

1953: Afsluttede folkeskolen lige før skoleåret sluttede efter 7. klasse, fordi han fik arbejde ved landbruget.

1956-59 Bagerikarl, bybud, jord- og betonarbejder, sukkerkogeriarbejder, soldat, herregårdbisse, hotelkarl, forsikringsagent, bogsælger og vinduespudder.

1959: Kørte galt på motorcykel, NSU Fox. Indlagt fire måneder på Neurokirurgisk afdeling i Odense.

1960: Udskrevet efter otte måneders ophold fra Fysiurgisk Hospital i Hornbæk til plejehjem i Odense.

1960 – 66: Tog præliminær- og studentereksamen på aftenkursus med to års sygdomsafbrydelse (siddesår).

1962: Tre måneders ophold på Egmont Højskolen. Flyttede på kollegie i Odense.

1963: Flyttede i egen bolig – lille pensionistlejlighed i Odense og fik bil.

1966: Blev nysproglig student og formand for LAVUK i Odense.

1967: Forpraktik til socialrådgiveruddannelsen på Ungdomsfængslet Søbysøgård.

1971: Uddannet socialrådgiver i Århus og arbejdede freelance for Spastikerforeningen og Vanføreforeningen. Boede i kollektiv syd for Århus.

1972 – 1978: Ansat som socialrådgiver på Egmont Højskolen + foredragsholder og handicappolitisk aktiv.

1975: Mødte Ella.

1973: Modtog Legat fra tidligere socialminister K.K. Steinckes mindelegat til studier i Norge og Sverige om unge handicappedes selvstændiggørelse.

1978: Købte husmandssted og flyttede til Vestjylland. Etablerede fårebrug med 120 moderfår.

1978 – 1998: Selvstændig med fåreavl, professionel familieplejer og handel med får samt im- og export af fåre- og skovhegn.

1998: Pensionerede sig selv som 60-årig og er bl.a. ivrig slægtsforsker og naturdyrker.

Bogomtale:

# Invalido

– på ett ögonblick förändrades allt

Tekst: Janke Bondam • Foto: christianwass.se

Stort set samtidig med svenske Yasmin Jungstedts udgivelse af sin bog "Yasmin – När livet störtdök", udkom hendes landsmand, Christian Wass med sin historie om sit - ligeledes skæbnesvangre - hovedspring fra en badebro. Han var en ung fyr på vej til at læse til civiløkonom efter sommerferien, da uheldet skete ... og alt blev forandret.

Det skete i sommeren 1992, og 19 år senere tog han fat på at skrive om sin hårdtprøvede rejse frem til et godt liv med kone og børn, uddannelse og arbejde.

Christian Wass går kronologisk til værks, startende med en prolog, hvor han lige er vågnet på hospitalet. "Det är som att befinna sig i en alternativ verklighet med alla dessa slangar, apparater och oroliga ansikten. Trots att jag inte kan röra mig, känner jag ett märkligt lugn (...) Tänker att det som händer just nu inte är på riktigt. Att det bara är en väldigt detaljerad dröm, jag snart kommer att vakna upp ifrån". Christian er blevet tetraplegiker med brud på C5. Og det er ingen drøm.

Turen er lang, meget lang. Gennem detaljerede beskrivelser af de små og store nederlag og sejre delagtiggøres man som læser i hans sinds seismografiske bevægelser. Han går grundigt til værks; først på side 100 er han kommet ud fra hospitalet og skal videre på rehabilitering. Men han skriver godt - hans sprog har litterær kvalitet - så man tilgiver ham meget.

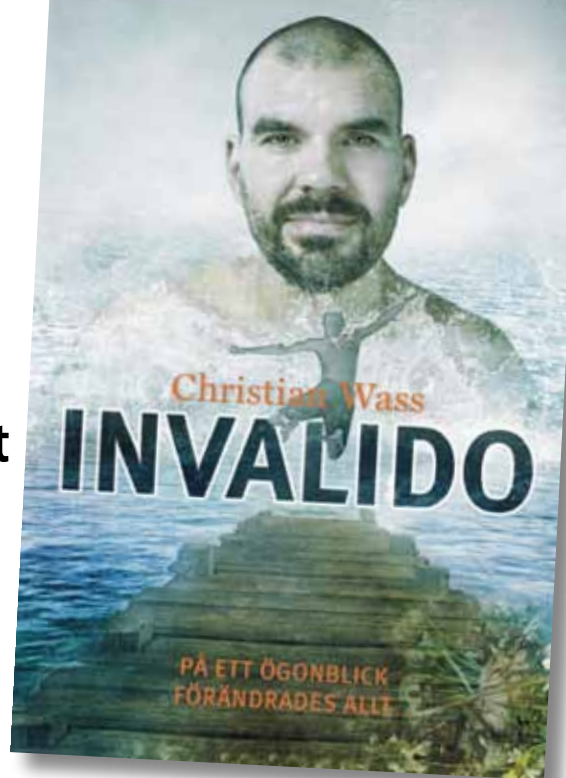
Rent stilistisk gør han det sådan, at den kronologiske fortælling iblandes små tilbageblik på hans livshistorie før han brækkede halsen. Men det centrale tema drejer sig om at komme i gang

igen. Om at sejre over skæbnens voldsomme slag. Og det gør han. Selvfølgelig, fristes man til at sige. Fra at være en ung mand, hvis liv er fyldt med fester, venner, fuldskab og piger, får han en "time out" på en del år, før han har opfundet sig selv på ny; har skabt en ny Christian, som han har sagt i et interview, og er på banen igen med fester, venner, fuldskab og piger, og ikke mindst færdiggørelsen af en uddannelse. Og han finder sin kvinde og er i dag far til to.

Når det blæser op til storm, bygger en del læhegn, andre bygger vindmøller. Dette lille ordsprog får Christian på et tidspunkt i rehabiliteringsforløbet af sin sagsbehandler. Det maner ham, får ham til at rette ryggen, når det er allersværest. Det føles livgivende at få et inspirerende kompliment. Denne sentens sammenholder han med en oplevelse, der fik en prås til at gå op for ham: En dag på vej til arbejde taber han sin mappe fra skødet ned på fortovet. I samme sekund bukker to mennesker uafhængigt af hinanden sig ned for at samle den op. Konklusion: Folk vil gerne hjælpe, så det er ok at bede om hjælp.

Det er disse to arkimediske punkter - turde bede om hjælp og give komplimenter - Christian bruger som løftestænger i sin foredragsvirksomhed. Efter en del år i aktiemægler-branchen sagde han sit job op. Han er nu en flittigt brugt forelæser og inspirator, - en forandringsproff, som han kalder sig selv på sin hjemmeside - og der er bud efter ham både i Sverige og Norge.

Hele den forandringsproces, han har været igennem sammenholdt med de



udfordringer, han også fandt i arbejdslivet, ser han i samme perspektiv. Det handler om den rette attitude til udfordringerne i en forandringstid, uanset hvad disse udfordringer måtte være. Og de gode guldorn ligger i at bede om hjælp og at give komplimenter, for derved stimulerer man den iboende kraft og styrke, som vi alle bærer på, er hans grundsætning.

Christian Wass' bog har uden tvivl været et must for ham at skrive. De 369 sider er en lang vej at følges med ham. Nogle steder dykker han ned i de mindste detaljer, andre steder findes der lukkede døre. Hans seksuelle liv er således et lukket kapitel, - det bliver stort set ikke nævnt med et ord. Men at få hele sin rejse skrevet ned, formuleret og defineret har uden tvivl fået kortlagt forandringens anatomi og givet ham gode kort til hans foredragsvirksomhed.

"Invalido – på ett ögonblick förändrades allt", Christian Wass, 369 s., 2012, Hoi Förlag.

Find info på: [christianwass.se](http://christianwass.se)



# Jagt

*Resultatet efter Jimmis første bukke-  
jagt: Syv bukke!*

# en er sat ind

Hvor store er chancerne for at kunne gå på jagt igen, når man har pådraget sig en høj rygmarvsskade? Den ivrige jæger fra Finderup, Jimmi Rasmussen var ikke i tvivl. Han havde skudt sin sidste buk.

–Jeg var sikker på, jeg aldrig ville komme på jagt igen.

Men Jimmis far og kone ville ikke give op. De pressede på, og i dag er Jimmi tilbage på jagtmarkerne.

Tekst og foto: Max Steinar

Jagttårnet havde været væltet i lang tid. Jimmi Rasmussen besluttede derfor sammen med sine brødre og deres far, der også er jagtkammerater, at rejse tårnet til den tilstundende bukkejagt. Tårnet var næsten kommet op til lodret position, da noget gik galt. Tårnet faldt tilbage, og Jimmi kunne ikke nå at komme væk.

–Jeg væltede bagover, da jeg blev ramt af tårnet. Ikke noget hårdt slag, men nok til at slå mig ud af balance, og jeg landede hårdt ned på jorden, fortæller Jimmi. Til den 40-årige midtjydes store uheld stod her nogle stubbe fra fyrretræer, som var blevet fældet med en buskrydder. Jimmi ramte med sin fulde vægt ned i en af disse stubbe, der ramte lige mod hans nakkehvirvler, som Jimmi pådrog sig et komplet brud på.

## Håbet

For Jimmi Rasmussen har jagt altid været hele hans liv. Sammen med sin hustru Pia har han en fantastisk skov-ejendom midt i det pragt-

fulde sø- og skovområde ved Finderup i Midtjylland. Lige op og ned ad gården ligger ti hektar, som ægteparret har lavet skovrejsning på. Herudover ejer de flere skove i området, og i alt har de skøde på 57 hektar naturarealer.

Jimmi var også meget aktiv med plantespade og skovsav, og sammen med sin lige så aktive far har han skabt nogle meget afvekslende og smukke plantninger. Her myldrer det med Jimmis foretrukne jagtmål, råvildt. Efter ulykken var Jimmi overbevist om, at han ikke kom på jagt igen.

- Jeg ville aldrig igen komme ud i den natur, hvor jeg har brugt så mange timer. Min verden var styrtet i grus.

## Bare én jagt mere

Efter syv måneders indlæggelse på Vestdansk Center for Rygmarvsskader i Viborg kom Jimmi hjem til et nyt og anderledes liv. Til et hus, som var blevet ombygget, og med ansatte hjælpere alle døgnets 24 timer.

–Jeg kunne sidde og kigge

på mine opsatser, læse i min jagtjournal, se mine rifler stå og samle støv i skabet, og så ellers bare lade tårerne trille. I foråret 2011 havde Jimmi ikke fået det bedre.

–Min psykiske tilstand var i et frit fald mod afgrunden. Sneen var borte, et flot, grønt skær havde bredt sig over nyplantningen uden for vinduet. Snart ville bukkene begynde at feje. Og der sad jeg, lammet og inaktiv. Det gjorde ondt, fortæller Jimmi og fortsætter:

–Jeg tænkte, at kunne jeg bare få én jagt mere. En eneste bukkejagt mere, hvor jeg vidste, at det blev den sidste. Så jeg for alvor kunne suge alle indtrykkene, alle lydene, alle lugtene til mig, fordi der ikke kom flere. Så jeg havde den oplevelse at tære på resten af mit liv.

## Vendepunktet

Et eller andet skulle der ske, og hjælpen var ikke så langt væk. Jimmi skulle bare høre efter, hvad hans far og hans kone, Pia havde forsøgt på i lang tid. At få ham til at prøve at affyre en riffel!

Jimmi lod sig overtale til at prøve, hvad han troede var umuligt. Det udslagsgivende var, at en chauffør på en handicaptransport havde fortalt ham om mulighederne i Kjellerup Skytteforening. Og da Jimmi første gang efter ulykken affyrede en riffel, tog hans liv en ny drejning. – Alene det at kunne håndtere en riffel og efterhånden også lave kryds 10'ere gjorde mig bare så glad. Det havde jeg jo ikke troet var muligt. Men det var lidt som at få en god forret uden at få hovedretten, altså at komme på jagt. For ganske vist kunne jeg – med lidt hjælp – betjene en standardriffel. Godt nok kunne jeg ikke lave aftræk med højre pegefinger, men måtte bruge venstre, ved at trække hele venstre arm bagud. Men hvad med at komme ud i terrænet? Og hvad med et stykke råvildt, som ikke har tænkt sig at stå stille som en papskive? Og hvad med rekylen – jeg kunne jo ikke selv holde ved våbnet? Nej, det virkede stadig umuligt at komme på jagt igen.

Jimmi's far og Pia helmede ikke. De havde oplevet, hvilket løft, oplevelsen i skytteforeningen trods alt havde givet Jimmi. Nu skulle han bringes til at forstå, at han selvfølgelig skulle på jagt igen!

– Min far og Pia skubbede hele tiden på. De så mulighederne, jeg så kun begrænsningerne. Men heldigvis gav de ikke op. Jeg har en fantastisk familie, lyder det med en stemme fuld af taknemmelighed fra "nyjægeren".

### Georg Gearløs

Jimmi's far har altid været fiks på fingrene. Han fik konstrueret en anordning til at sætte foran på kørestolen, som Jimmi's riffel kunne ligge fastspændt i. Men prototypen var for lidt fleksibel; Jimmi kunne kun pege i én retning. Det problem klarede faderen blandt andet med et gammelt skuffeudtræk, som gjorde det muligt for Jimmi



*Klargøring til jagt i dagryet. Jimmi's hjælper skal bl.a. assistere med at lade riflen.*

at skubbe riflen fra side til side.

Jimmi havde også et problem med at holde sin højre hånd fast oven på kolben. Det løste bøsse-maker Per Langvad ved at anbringe,

hvad Jimmi kalder en "skovsnegl" på kolbehalsen. Til slut var alle små og store problemer af teknisk karakter ryddet af vejen. Nu lavede Jimmi pletter efter pletter efter pletter.

### Den første bukkejagt

Der var kun 14 dage til bukkejagten. Jimmi's far fik ekstra travlt med at gøre klar i skoven til Jimmi. Spor blev ryddet, grene savet væk, jorden jævnet.

Jimmi har en SwissTrack, han kan montere foran kørestolen, og den kan klare en del forhindringer. Nu var det bare at vente.

Dagen oprandt. Fuglesang steg langsomt i intensitet, efterhånden som solen nærmede sig horisonten. Jimmi sad i skoven og var rede. Nu blev hans drøm til virkelighed! Han var ude i naturen igen! Sammen med Pia, som de havde sikret sig havde vagten som hjælper på den store dag.

En rå dukkede op. Det havde Jimmi for længst registreret, så da Pia begyndte at sige små lyde, troede han det var råen, hun ville gøre ham opmærksom på. Men inde i buskadset bag råen havde Pia opdaget en meget stærk

seksender! I flere sekunder forsøgte hun at gøre Jimmi opmærksom på chancen, mens bukkefeberen begyndte at få tag i hende! Endelig forstod Jimmi, hvad det handlede om.

– Det var en meget flot buk. Men jeg kunne jo ikke dreje mig mod venstre, så jeg kunne kun nyde synet af ham, som han stod der i morgensolen – kæmpe stor! Råen var efterhånden kommet længere frem på lysningen og trak bukken efter sig. Men til Jimmi's skræk begyndte hun at blive urolig. Råen sprang og bukken sprang efter. Måske var Jimmi lammet. Men summen af hans mange års erfaring var intakt. Han gav et højt råb. Bukken stoppede og sikrede. Skuddet faldt øjeblikkeligt, og bukken, den flotte seksender, væltede, død på stedet.

Det øjeblik i morgensolen, forenet i erkendelsen af, at Jimmi's nye jægerliv hermed



Jimmi har en SwissTrack monteret foran kørestolen, og med den kan han klare en del forhindringer i jagtterrænet.

Jimmi kunne ikke tage sig sammen til at tage hjem, så han blev dyngvåd og derefter syg i mange dage.

–Jeg havde bare glædet mig sådan, siger han smilende og forklarer:

- Når man skal stå op kl. 01.45 for at kunne være klar kl. 04.15, så smutter man ikke bare hjem, fordi det begynder at regne.

Jimmi har fire ansatte hjælpere, som afløser hinanden, heriblandt hans far og Pia.

De to øvrige hjælpere har skullet oplæres i ikke blot at give personlig hjælp til Jimmi, men også hvordan man assisterer ham, når han nedlægger et vildt.

– Jeg har bl.a. instrueret dem i, hvordan man skal brække et stykke råvildt.

Og da Jimmi engang nedlagde et smaldyr, som gik fra skudstedet, måtte hans hjælper spore dyret i et tæt, nærliggende buskads. Hun trak dyret hen ved siden af Jimmis kørestol, og med lidt anvisninger brækkede den ellers helt uerfarne hjælper dyret, som om hun aldrig havde lavet andet.

- Det at være alene – eller næsten alene - i skoven, er, hvad jeg altid har været glad for og det, jeg længtes efter, da jeg troede, jeg havde været på min sidste jagt, slutter den glade jæger fra Finderup Skove, der ikke længere tager jagtlivet for givet. Når han går på jagt i dag, sidder han med alle sanser vidtåbne, som var det hans første jagt.

var en kendsgerning, glemmer ægteparret aldrig. Og den første sommer blev det til ikke mindre end seks sommerbukke og i det efterfølgende efterår otte dyr (heriblandt en buk) og to ræve.

#### To en halv times forberedelse

Øverst i den bugnende dragkiste med floskler ligger "Livet går videre". Men Jimmi vil aldrig mere tage noget for givet. Han nyder hver jagt med en intensitet, som ingen, der ikke har været nede at vende, hvor han har været, kan forstå. Jimmy har konstante smerter, men han kan delvist skubbe dem i baggrunden, når han er ude i naturen og koncentrerer sig om at holde sine sanser åbne under en jagt. Og det gør han, så ofte muligheden er der. Året efter var det mølgejr under bukkejagten. Men

## Larsen autoindretning

Hos Larsen autoindretning får du **10.000 KR** til køb af ekstra udstyr ved køb af bil med særlig indretning.

Vi står for specialindretning, samt salg og service af alle bilmærker og modeller.

Vi producerer individuelle kvalitetsløsninger, der passer til den enkelte bruger af bilen.



Vi opbygger **alle** mærker!

 Larsen autoindretning

Klitmosevej 2 · No · 6950 Ringkøbing  
Tlf. 9733 0095 · Mobil 1616 3325 / 2232 3165  
larsenautoindretning.dk · info@larsenautoindretning.dk

**HUSK**  
Frit valg af opbygger

## SWISS•TRAC® Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet!

**WAYUP**

v/ Niels Horsbøl

Tlf. 20 40 63 18

www.wayup.dk



Arbejdsliv med førtidspension:

# Det giver



*Det betyder rigtig meget for mig, at jeg kan bruge min faglighed.*

57-årige Marianne Steiner-Nobel er uddannet fysioterapeut og folkeskolelærer. Det sidste var hun på den lokale folkeskole, indtil en række diskusprolaps, operationer og en indsnævring i rygmarvskanalen tvang hende til at sygemelde sig.

Op til den sidste operation var Marianne blevet ansat i et fleksjob på skolen, men selv om det kun var på halvtid, var det svært for Marianne at få dagligdagen til at fungere.

- Jeg har nedsat kraft og udtrættes hurtigt, men det var svært for mig at begrænse mig. Kravene var store, og jeg havde for mange timer, fortæller Marianne og tilføjer:

- Og så havde mine kollegaer ikke den store forståelse for min situation. Man kan ikke se på Marianne, at hun har en rygmarvsskade.

- Og hvad man ikke kan se, er svært at forstå.

Det har Marianne som gående rygmarvsskadedet måttet erkende. Men det er svært, indrømmer hun:

- Jeg oplever ofte en manglende forståelse og bliver også misforstået. Folk forstår ikke, at jeg går den ene dag og kommer kørende i kørestol med min Swiss-Track foran den næste dag.

#### **Fra job til førtidspension**

Marianne erkendte efter den femte

operation, at hun måtte sige farvel til jobbet, og med opbakning fra en god sagsbehandler søgte hun om førtidspension. En sag, der gik nemt og smertefrit, fortæller Marianne med et smil: - Jeg er utrolig taknemmelig over, at jeg fik den mulighed. Det ville nok ikke have sket i dag, hvor alle skal ud i fleksjob. Marianne gik hjemme i næsten to år med den ny erhvervede førtidspension. Spanskundervisningen, hun havde tilmeldt sig på aftenskole, var kun en lille adspredelse, og hun savnede den sociale kontakt, som et job giver.

- Derfor tog jeg kontakt til Halsnæs Lilleskole i Torup nær Hundested i håb om, at de kunne bruge mig nogle timer om ugen.

Tekst: Birgitte Bjørkman  
Foto: Emma Flokstra Nielsson

# god mening

**Marianne Steiner-Nobel fra Hundested er lykkelig for sit job, der blot tæller knapt syv timer som lærer på en lilleskole. Hun bliver trukket i sin førtidspension, men at det ikke giver nogen økonomisk gevinst, er mindre vigtigt.**

**- Vi har alle behov for at vide, at der er brug for os.**

For Marianne betyder det også, at hun i dag har overskud til, sammen med sin mand, at være noget for deres tre børn og to børnebørn.

## Stor forståelse

Jobbet indeholder både undervisning, møder på skolen med forældre og kollegaer og møder på kommunen.  
- Jeg har en super god skoleleder, der har stor forståelse for min fysiske formåen. Hun hjælper mig med, at jeg ikke kommer til at lave for meget. For det har jeg selv svært ved – selv om jeg ved, at det rammer mig dagen efter. Jeg lider stadig af den der med, at jeg "nok bare skal tage mig sammen".

Også Mariannes kollegaer accepterer, at hun ikke kan det, de kan, og det har heller ikke, fortæller Marianne, givet anledning til misundelse, at hun arbejder så få timer.  
- De er glade for mit bidrag til skolen, og de har hjulpet mig meget med at vise, at "du er én af os". Det er jeg meget taknemmelig over.

Så længe Marianne kan arbejde, vil hun gøre det. Men hun ved også, at der er risiko for en forværring, og at hun måske ikke har fået sin sidste operation.  
- Lige nu er jeg fantastisk glad for den mulighed, jeg har fået. At have førtidspension og samtidig kunne være tilknyttet en arbejdsplads.

## Giver god mening

Det er ikke for økonomien, Marianne arbejder.

- Der bliver trukket i min førtidspension, så økonomisk får jeg ikke noget ud af det. Men jeg vil hellere tjene mine egne penge og have det sjovt, fastslår Marianne med et stort smil og tilføjer:  
- Vi har alle behov for at vide, at der er brug for os. Det giver god mening.

## FAKTA

**Job på ordinære vilkår:** Som førtidspensionist kan man søge job på ordinære vilkår. Jobbet kan fx være på deltid 5-10 timer pr. uge, eller ansættelsen kan være på vikarbasis.

Løn- og arbejdsvilkår aftales mellem dig og arbejdsgiver i samarbejde med de faglige organisationer. Kommunen skal ikke involveres i ansættelsen, men man er forpligtet til at oplyse kommunen om ændringer i indtægtsforhold.

**Job med løntilskud:** Førtidspensionister kan søge om job med løntilskud (tidligere kaldt skånejob). Det er en mulighed, hvis du ikke kan klare et job på almindelige vilkår. Det er kommunen, der opretter job med løntilskud. Søg evt. hjælp hos en jobkonsulent i din kommune.

## Kontrakt på 6,7 timer

Marianne havde heldet med sig, og siden har hun været beskæftiget som lærer på den lokale lilleskole, først som vikar og i dag som fastansat på ordinære vilkår. Blot med den væsentlige forskel, at ansættelseskontrakten lyder på 6,7 timer om ugen.

På spørgsmålet om, hvad de seks-syv timer betyder for Marianne, kommer svaret promte:

- Meget! Jeg stortrives ... det giver mig en masse menneskeligt både gennem mine gode kollegaer og børnene. Det giver mening med, at man har en uddannelse. Det betyder rigtig meget for mig, at jeg kan bruge min faglighed.



Det store bassin med vandrutchebanen og tårnet.

## Indvielse af svømmehal:

# Vandhalla

**S**vømmehallen var fuld af inviterede gæster ved den officielle indvielse af Egmont Højskolens nye vandtrænings- og rehabiliteringscenter den 28. februar.

Der blev holdt taler i den nye, store idrætshal, og herefter flyttede arrangementet rundt i det nye hus, hvor både svømmehal, træningsrum og multimedierum med Jørn Bies imponerende maleri blev behørigt indviet.

### Happening

Næstformand i RYK, Torben Bach Holm deltog i indvielsen af Vandhalla, og den var festlig, bedyrer Torben og fortæller om en episode, da alle gæster havde indfundet sig i svømmehallen:

- Lige pludselig hører jeg et kæmpe plask lige ved siden af mig. Jeg ser en nydelig herre i sort jakkesæt, rødt slips og hvid skjorte ligge og flyde i vandet

sammen med én af de 12 nye, lyserøde badestole, der lidt tidligere var blevet smidt i vandet, fortæller Torben og indskyder:

- Stolene er i øvrigt en gave fra Elevforeningen.

Den våde mand var forstander Ole Lauth, afslører Torben og fortæller, at forstanderen ikke har noget problem med at komme op igen på trods af sko og fuld beklædning.

- I hele den ene side af bassinet er der kalkuleret med tilgængelig adgang til bassinet. Derfor er der kun blevet plads til fire regulære svømmebaner. Men det er heller ikke her, vægtingen ligger, forklarer Torben.

Hovedattraktionen er den 85 meter lange vandrutsebane.

- Den blev naturligvis indviet med en happening til stor jubel for de mange gæster, fortæller Torben og fortsætter:

- For få øjeblikke efter vandgangen i bassinet suser den samme flot klædte, våde herre gennem røret på den lange vandrutsebane.

Vandrutsebanen er en sensation. I badestol kan man komme op til rutsebanens startpunkt via en elevator, og i landingsbassinet er der lift til at sætte én tilbage i badestolen. Dermed indtager højskolens vandrutsebane den fornemme plads som landets første, der er tilgængelig for kørestolsbrugere.

### Historisk tilbageblik

Den 11. marts 2011 blev det første spa-destik taget til det, Torben og de mange hundrede andre besøgende på indvielsesdagen nu kunne tage i besigtigelse. Dagens tale af forstander Ole Lauth afslørede, at tankerne om en svømmehal går helt tilbage til 1961.

- Dengang faldt de "van(d)vittige" tan-

## Egmont Højskolens nye store og flotte hal og svømmebad, Vandhalla blev indviet på en kold februardag. Hovedsensationen var svømmehallens rutsjebane. Den er Danmarks første vandrutsjebane, der er tilgængelig for kørestolsbrugere.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Egmont Højskolen

ker dog af tegnebrættet grundet besparelser, forklarer Torben og refererer videre fra forstanderens tale:

- Ole fortalte, at hans tanker om en svømmehal har været et konstant spørgsmål gennem årene, men i 2006 tog tankerne fart. Undervejs har mange mennesker været involveret med udvikling af de endelige planer, finde penge, finde de rigtige håndværkere og firmaer, ja kort sagt det hele.

### Eldorado for vandglade

Som i de fleste andre svømmehaller er der også en sauna.

- Men her er der også mulighed for et rigtigt dampbad, forklarer Torben og fortæller begejstret videre:

- Dertil er der tre farverige omklædningsrum samt seks individuelle omklædningsrum med runddækkende loftlifte.

I bassinområdet finder man også et varmtvandsbassin.

- Det er et rundt, lækkert bassin, endda med elevationsbund, så man kan variere dybden. Selvfølgelig lige så let at komme i som i det store bassin.

I dagens anledning ligger der en stor rød gummibåd a la Birthe Kjær og vugger på det 34 grader varme vand. Den er en gaven fra Muskelsvindfonden.

### Multihal og torturum

Den gamle idrætshal er omdøbt til multihal og har fået dobbelt størrelse med hæve/sænke scene, mobil væg til opdeling i to mindre haller, teleslynge i gulvet samt mange andre tekniske finesser.

- Der er også blevet plads til et "Torturum", fortæller Torben og skyn-der sig at tilføje med et smil:

- I daglig tale fitnesscenter. Her kan man få sved på panden i de mange forskellige træningsmaskiner eller over et spil Nintendo Wii.

### Vægmaleri

I multimedielokalet blev Torben og alle de øvrige gæster vidner til en afslø-

*Øverst: Det runde varmtvandsbassin med elevationsbund. Nederst: I multimedielokalet finder man et stort vægmaleri af kunstneren Jørgen Bie.*

ring af et fantastisk vægmaleri på 20 x 4 meter, som fortæller historien om afvigens rolle og betydning i samfundet gennem tiderne.

- Det storslåede maleri er et fantastisk "hittefrembillede" i flotte farver malet af kunstneren Jørgen Bie. Og faktisk slet ikke beregnet til væggen i multimedielokalet, men til et helt andet sted, forklarer Torben.

- Om det igen er Oles magiske fingre eller bare et fantastisk sammentræf, havde Egmont Højskolen dagen før modtaget en arv på en million. Den var godt nok øremærket til tilgængelighed, men blev nænsomt omsat til tilgængelighed for øje og sind.

- Vandhalla er et eldorado for vandglade, men også for mindre vandglade. Man kan simpelthen ikke undgå at ville være med, når man ser dette, slutter Torben begejstret med en lykønskning til Egmont Højskolen med den "lille nye".

*På sommerkurset i uge 30 giver Vandhalla helt nye muligheder. Holdet "Svømmesport" indtager bassinet med bl.a. vandpolo og -volley, aquafitness og konkurrencelivredning, og midt på ugen danner Vandhalla rammen om en festlig aften med Cuba Cubana.*



## FAKTA

Areal: 5000 m<sup>2</sup>

Økonomi: 143 mio. kr. Skaffet gennem egne, stats- og kommunale midler samt 16 fonde

Energi: Tre slags energianlæg; vekselsvarmeanlæg, jordvarmeanlæg og solvarmeanlæg

Byggematerialer: 2.500 m<sup>3</sup> beton, 110.000 stk. mursten og 4.104 m<sup>2</sup> tagpap, 80.000 stk. fliser, otte tons spartelmasse, 900 liter klæber, 1.500 liter maling og 1.900 m<sup>3</sup> tagisolering

Basin: 475.000 l. vand i det store bassin og 210.000 l. vand i varmtvandsbassinet  
Træningsrum og varmtvandsbassin: 300 m<sup>2</sup>

Svømmehal: 25 meter  
Rutsjebane: 85 meter  
Tilgængelighed: 100 %

Der var stor tilslutning til Forårsmøderne med Coloplast, og stemningen var i top, da B.S. Christiansen indtog scenen og tryllebandt de mange fremmødte med et underholdende og inspirerende foredrag om at tage styring over eget liv.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Mads Armgaard

Forårsmøder:

# Ta' styring over e



rende hårdt. Sådan er livet! Det kan vi ikke lave om på. Vi må slås hver dag. Det gør vi, der hvor jeg kommer fra! Det gjorde B.S. også sammen med deltagerne i B.S. & Outsiderne, der blev vist på TV2 i efteråret, og som mange tilhørere på Forårsmødet sandsynligvis også fulgte på deres 2.200 km lange rejse gennem Afrika. Efter at have vist seriens trailer på storskærm fortæller B.S. om den barske tur, han og de 10 deltagere blev kastet ud i.

- De fleste af deltagerne var deres handicap, da de kom til Afrika. Det var de ikke, da de vendte hjem.

Men man må turde noget, risikere noget, opfordrer B.S. deltagerne.

- For at flytte grænser, må vi overskride grænser. Vi

kan ikke bare sidde på røven. Hvis man venter på, at andre byder ind, så sker der ikke noget. Vi skal gøre os spilbare. Bring os i position ...

**H**alvanden times peptalk for fuld udblæsning får stemningen til at løfte sig blandt de 350 tilhørere, der er mødt frem for at høre B.S. Christiansen.

- Sandheden for mig er ikke nødvendigvis sandheden for jer. Jeg bliver glad, hvis I kan bruge det, jeg siger. Og hvis I ikke kan bruge det, så bliver jeg også glad, for så har I noget, der er bedre!

*Efter peptalken tog B.S. sig tid til at snakke med nogle af deltagerne.*

### Vi skal gøre os spilbare

Så er linjen lagt, og herfra går det bare derudad med plads til refleksion og morskab.

- De udfordringer, I står overfor, og den kamp I skal kæmpe, kan være pisseham-





Vi skal gøre os spilbare. **Bringe os i position**  
... man må flytte sig **for at gribe bolden!**

# get liv

iden som jægersoldat, familiefar, coach og rådgiver med god plads til både refleksion og latter. Og B.S. udfordrer også gerne – ærligt og kontant. Ligesom han gjorde til de 10 ekspeditionsdeltagere i Afrika.

- Vi har det, vi har – kæmp for det, skab det selv.

Motivation kommer indefra, fortæller B.S. og opfordrer videre:

- Tænk positivt. Stil dig selv spørgsmålet: Hvad er det vigtigste?

B.S.s råd kommer prompte:

- Start med at være dig selv. Det er fundamentet. Hvis du ikke er glad for dig selv, kan du ikke være noget for andre.

Eller køgt ind til titlen på Forårsmøderne: "Det handler ikke om, hvad du var, men om hvem du er".

man må flytte sig for at gribe bolden!

### Tøm rygsækken

- Vi bærer alle på byrder. Men hvis summen af alle belastningerne bliver for stor, så må vi tømme rygsækken. Ellers kan vi ikke flytte os.

Det bad B.S. deltagerne om i B.S. & Outsiderne. De skulle finde en sten og på den skrive det, de ønskede at gøre op med. Det, der stod i vejen for at komme videre.

- Hvis man fx er bange og ikke konfronterer sig med sin angst eller frygt, så hopper det op i rygsækken.

B.S. indrømmer, at ekspeditionen gennem Afrika var en kæmpe udfordring.

- Det var det for dem, men det var det også for mig ... Jeg lærte at se mennesket bag handicapet.

### Vær dig selv

B.S.' peptalk flyver hurtigt, og han øser gavmildt af sin erfaring og



## Fakta om forårsmøder

Det er tredje år i træk, at RYK og Coloplast i fællesskab har afholdt forårsmøder. I vest samledes 350 deltagere på Vingsted Center ved Vejle, og i øst mødte 280 deltagere op hos Coloplast i Humlebæk.

Inden B.S. gik på scenen, bød Coloplast og RYK de mange fremmødte velkommen. RYK gav en update på den seneste tids problematik med konvertering af katetre, og Coloplast præsenterede bl.a. deres rådgivning.

Stemningen i både øst og vest var god, ikke mindst løftet af B.S.' peptalk, og i pauserne var der godt besøg ved Coloplasts stande, hvor konsulenter stod

parat med rådgivning og præsentation af produkter. Også ved RYKs stand var der trængsel. Der var godt salg af RYKs nyeste bog "On the road again", og med i købet fik man en lodseddel til brug senere på aftenen.

Begge aftener bød på en dejlig tapasretning, og undervejs blev der trukket lod om gavekurve; både fra Coloplast og RYK. Tak til Coloplast for en flot aften.

*Forårsmødet på Coloplast lagde rammer for optagelse af en film, der fortæller om forårsmøderne med samvær, dialog og den gode stemning i fokus. Den kan ses på ryk.dk og You Tube.*



Portræt:

# I fader

Folk forventede, at Peter Mads Clausen løftede en tung arv på Danfoss. En ulykke befriede ham fra det åg. Alligevel endte han som topchef og bestrider et hav af bestyrelsesposter i og uden for koncernen.

Tekst: Viggo Rasmussen  
Foto: Mads Enequist

forventer det ligesom af fars søn. Peter startede derfor fra bunden og blev uddannet værkstøjsmager (maskinarbejder) på Danfoss. Derefter læste han til maskiningeniør. Men en kran kom bogstaveligt talt på tværs. - En vigtig rapport skulle afleveres. Jeg kørte ud, selv om det havde stormet hele natten. På Strandvejen i Aarhus stod en byggekran, der havde været lige ved at vælte flere gange. Og da jeg kørte forbi, væltede den tilfældigvis lige ned i min Alfa Romeo. Siden den gang i 1972 har jeg været C6'er. - Egentlig var det en befrielse for mig at blive handicappet. På den måde slap jeg for det åg, det var, at skulle gå i min fars fodspor. Men jeg havde jo lyst til det alligevel. Forventningens pres slap jeg for. Det havde jeg det rigtig godt med, husker Peter.

## Forvandler havvand til drikkevand

Efter et års genoptræning i Hornbæk endte Peter med at fuldføre uddannelsen til maskiningeniør i Sønderborg. - Jeg startede langsomt op på Danfoss, kom hurtigt op på fuld tid, havde flere jobs i forskellige afdelinger og blev chef for High Pressure Systems. Målet var at udvikle en teknologi, hvor oliebaseret hydraulik blev erstattet af vandbaseret hydraulik. Vi skulle finde ud af, hvordan vand kunne få en smørende effekt mellem bevægelige dele. Det var absolut

**M**ads går igen. Ikke bare som mellemnavn for Danfoss-brødrene Jørgen, Henrik og Peter Clausen. Også to sønner hedder Mads. Det er ikke spor tilfældigt. Omdrejningspunktet er nemlig grundlæggeren af Danfoss – iværksætteren, opfinderen og den generøse fabrikant, Mads Clausen.

Tilbage i 1933 startede Mads med at lave automatiske ventiler til køleanlæg på et lille værksted. To år senere var der fire ansatte. Og ved Mads' alt for tidlige død i 1966 beskæftigede Danfoss 5.200

personer. Omsætningen slog rekord i 2012 med 34 milliarder. På verdensplan er der nu godt 23.000 medarbejdere i koncernen.

Dette ærefulde livsværk er RYKs medlem Peter Mads Clausen med til at bære videre til tredje generation.

## Kran på tværs

Det lå i kortene, at Peter skulle hjælpe sine søskende med at løfte arven efter Mads:

- Jeg blev ikke pacet til det. Men det var forventet, at jeg kunne og skulle. Alle

# rens fodspor

spændende forskning og pionerarbejde. Vi var helt ude på ny og gyngende grund. Der var mange grundlæggende problemer, der tog os seks år at løse, forklarer Peter.

Teknologien bliver i dag anvendt til omvendt osmose – dvs. forvandle saltvand til drikkevand. Når man trykker havvand igennem et meget fint filter, kan man filtrere saltet fra, så man får kemisk rent vand. På alle øer omkring ækvator, som ofte er klippeøer uden grundvand, er det svært at få adgang til drikkevand. Det samme gælder skibe og hele off-shore industrien. Her bliver metoden brugt.

## Iværksætter

- Tro ikke at jeg fik tingene serveret på et sølvfad. Jeg måtte arbejde mig op. Hver gang der har været et stillings-skifte, måtte jeg gøre noget ekstraordinært for at markere mig. Det er hverken navnet eller handicapet, der gør forskellen. Jeg er blevet bedømt på mine gerninger, erkender Peter.

I 1989 kom han i bestyrelsen for Danfoss A/S og blev samtidig bestyrelsesformand for Bitten og Mads Clausens Fond, der har aktiemajoriteten. Som chef stoppede han som 60-årig i 2009 og helliger sig nu omfattende bestyrelsesarbejde. Foruden formand for Fabrikant Mads Clausens Fond er Peter også formand for Dansfoss' Uddannelsesfond, og formand for syv

mindre ventures uden for Danfoss. Eksempelvis miniBOOSTER, der udvikler trykforstærkere. SegWorld i Århus, hvor man kan more sig med at køre på Segway på verdens største superspændende indendørs bane. Og iTools, der udvikler og sælger ergonomiske håndværktøjer til gulvlæggere.

- Min hobby er sammen med andre at starte små firmaer, hvor jeg sidder med i bestyrelsen og udvikler virksomheden. Det går der rigtig meget tid med, og det er bare vildt spændende, siger Peter. Yderligere to store projekter er Peter dybt involveret i. Det første hedder ProjectZero Fonden. I samarbejde med Sønderborg Kommune og energiselskabet SE fokuseres på CO2-reducering og energirecovering. Det andet er Sønderborg Havneseelskab, der er i fuld gang med at ombygge den industriprægede havnefront til en ny og levende bydel med bl.a. kulturhus, kunsthø, waterpark og conferencehotel.

## Balletdanseren

Siden Peter var fars lille dreng, har han haft en dominerende passion for teknik. En række forskellige biler er slidt op, han har kørt orienteringsløb og nød i mange år at feriere i en autocamper, hvor han selv var chauffør. Men BMW er og bliver hans foretrukne bilmærke. 760i'eren med en V12 og 550 HK under hjulene kalder Peter 'min balletdanser'. Med en søn i USA, oversøiske forretning



*"Min balletdanser" - Peters BMW 760i med en V12 og 550 HK under hjulene.*

ger og en vidtrækkende rejsetrang med sin hustru Anne-Dorthe kommer Peter langt omkring. Hjemme i Nordborg har han stadig sin 100-årige mor, familiens overhoved Bitten Clausen, som også har været en markant personlighed.

Jo – Bitten og Mads'erne har mildt sagt drevet det vidt.

## Fabrikant Mads Clausen Fond støtter RYK

Peter Mads Clausen valgte bevist erhvervskarrieren, og har i den grad viet sit liv til Danfoss. Men på et punkt berører han også handicapverdenen. Som formand for Fabrikant Mads Clausen Fond er han med en årlig ramme på 11 millioner med til at støtte kulturelle, sønderjyske og velgørende projekter. Det er kommet RYK til gode mange gange.

Tilbage i overlæge Bodil Eskesens tid blev der under Peters indlæggelse på Hornbæk doneret el-kørestole og farvefjernsyn. Siden betalte man udgivelse af bladet PARAPLEGI (i dag RYK! magasinet) i en årrække. Fonden har støttet RYKs bogprojekter og tre ph.d.-projekter – lige nu støttes forskningen i nervecelledød efter en traumatisk rygmarvsskade.

- Vi fravælger ikke RYK, fordi jeg på en måde er inhabil. Omvendt forfordeler vi heller ikke RYK. Vi håndterer Handicaporganisationer på samme måde som alle andre almenvelgørende formål. RYK har ikke nogen særstatus i fonden. Men måske er det lidt nemmere for jer at søge midler. I behøver ikke de lange forklaringer, oplyser Peter med et glimt i øjet.

Svæveflyvning i uge 30:

# Luftens helte

Lige som sidste år er der svæveflyvning på programmet, når RYK og Egmont Højskolen afholder sommerkursus i uge 30. På svæveflyvepladsen i Aarhus sendte underviser Jesper B. Hansen sidste års deltagere op til en fantastisk oplevelse under en helt skyfri julihimmel.

Tekst: Jesper B. Hansen • Foto: Privatfoto



**D**en danske sommer viste sig mildt sagt lunefuld sidste år. Men som bestilt skiftede vejret til sol og sommer, da kalenderen skrev uge 30 og RYK afholdt sommerkursus på Egmont Højskolen.

## Mere end blot turflyvning

Det var en henvendelse fra Leck Lo-Eriksen, der fik mig med på svæveflyets bagsæde. Det gav mulighed for, at kurset ikke bare blev turflyvning, men også indeholdt rigtig skoling af kursisterne. Den var jeg med på. Aarhus Svæveflyveklub (Aasvk) indvilligede i at

stille deres håndstyrede ASK 21 samt klubhus og øvrige faciliteter til rådighed for kurset. Klubben samlede også et hjælperhold til at få flyvedagene til at fungere. Alle kursister blev indmeldt som prøvemedlemmer i Aasvk, og så var vi klar til at flyve.

## Teori og flyvning

Kurset bød på to hele flyvedage, vekslede med teori de øvrige dage, herunder en grundig introduktion til færdsel på flyvepladsen og grundlæggende flyvelære. Kursisterne fik også prøvet flyvning på Condor-simulatorer. På begge flyvedage var vejret skønt, og alle kursister havde lært rigtigt meget af den teoretiske indføring og fløj særdeles flot. Kurset sluttede med meteorologiundervisning, og der vil helt sikkert være nogle kursister, som fremover vil nikke, når de ser en Cumulus på himlen.

## En stor oplevelse

Det var både en flyvemæssig og personlig stor oplevelse at få mulighed for at introducere og undervise en gruppe af mennesker, som vi normalt, desværre, ikke ser i landets svæveflyveklubber. Til

trods for at muligheden eksisterer. Og stor tak til Aarhus Svæveflyveklub for gæstfrihed og engagement.

Jeg glæder mig til at tage endnu en tårn i bagsædet i uge 30 i år.

*Initiativtager til kurset i uge 30 var Leck Lo-Eriksen, der selv er rygmærskadet og flyver i Midtsjællands Svæveflyveklub. Leck er en af de første "Humlebier", der startede med at flyve svævefly udstyret med håndsæt i Danmark. Leck flyver i dag solo og har pt. lokalflyvningstilladelse. Kurset i uge 30 blev gjort muligt dels med Jesper B. Hansen fra Midtsjællands Svæveflyveklub og dels gennem et samarbejde med Aarhus Svæveflyveklub, der har ét af tre fuldt håndstyrede svævefly i Danmark. De øvrige klubber er Vejle Svæveflyveklub og Midtsjællands Svæveflyveklub.*

## Luft under vingerne - igen

**RYK og Egmont Højskolen gentager succesen i uge 30.**

I programmet for årets sommerkursus finder man faget "Luft under vingerne – igen". Holdets deltagere får mulighed for at lære og afprøve forskellige manøvrer i luften og får indsigt i sikkerhedsprocedurer ved take-off, under flyvningen og ved indflyvning og landing. Deltagerne vil delvist selv komme til at styre svæveflyveren. En af undervisningsformiddagene øremærkes til refleksioner om menneskets behov for at overvinde tyngdeloven og udfordre de menneskelige begrænsninger.

## FAKTA

Som kørestolsbruger gennemgår man den samme uddannelse og skal opfylde de samme krav, som alle andre svæveflyvepiloter. For at soloflyve, skal man bestå en teoriprøve samt gennemgå skolingsnormerne fra A-1 – A-11. Desuden skal man have en medical, som udstedes af en flyvelæge.

Et håndstyrede svævefly er et helt almindeligt (lettere ombygget) svævefly, hvor sideroret styres med et håndtag, der er placeret i cockpittets venstre side ved luftbremsen. Da piloten hermed mangler en ledig hånd til at betjene luftbremserne, kan disse låses i hakker, således at grebet om siderorshåndtaget hurtigt kan genoptages. På den måde kan piloter med nedsat benfunktion fuldt ud betjene svæveflyet. Håndsættet kan afmonteres ved anden flyvning. Montering og afmontering tager ca. fem minutter.

# Studie i smerter og spasticitet

I et ph.d.-studie vil Sven Robert Andresen, der er MD, ph.d.-student på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, se nærmere på reducere af smerter og spasticitet hos rygmarvsskadede, bl.a. med det medicinske kosttilskud, Normast.

Tekst: Sven Robert Andresen

I dagens samfund oplever vi en højere og højere grad af opmærksomhed omkring fænomenet smerte\*, hvor kampen og forsøg på at behandle smerter af forskellig oprindelse er intensiveret.

## Akutte og kroniske

Smerter kan deles ind i akutte og kroniske smerter. De akutte smerter er pludseligt opståede smerter, som regel i forbindelse med en skade eller operation. De kroniske smerter kan igen inddeles i maligne (ondartede) smerter, som ses hos cancerpatienter, og non-maligne smerter, hvilket er smerter, som varer længere, end man skulle forvente. De non-maligne kan igen opdeles i nociceptive smerter (der opstår fra de faktiske eller truende skader på ikke-nerve væv) og neuropatiske smerter (forårsaget af en læsion eller sygdom i nervesystemet).

## Smerter og spasticitet

Neuropatiske smerter, dysæstesier (ubehagelige føleforstyrrelser) efter en rygmarvsskade er ofte invaliderende og vedvarende. Smerterne ledsages ofte af øget følsomhed for smertefulde stimuli (hyperalgesia) og smerte fremkaldt af let berøring (allodynia), og smerterne er ofte svære at behandle. De lægemidler, der i kontrollerede studier er vist at kunne lindre disse smerter, lindrer kun smerterne delvist og langt fra hos alle patienter.

En anden, vedvarende følge efter en rygmarvsskade er spasticitet/spasmer (abnorme, ufrivillige bevægelser/spjæt og

stivhed). Spasticitet gør, at patientens daglige gøremål nogle dage kan være svære at gennemføre, da man til tider kan være immobil, som eksempel kan det at forflytte sig være svært at udføre.

Både de neuropatiske smerter og føleforstyrrelser samt de ufrivillige bevægelser/stivhed kan forværres, når nervesystemet irriteres i form af fx urinvejsinfektion, blæresten, forstoppelse, smerte og længere tids immobilisation.

## Medicinsk kosttilskud

Palmitoylethanolamide (PEA), som er det aktive stof i Normast, er en fedtsyre, som produceres i mange forskellige typer celler i kroppen. Normast er et medicinsk kosttilskud, som er lavet af Epitech i Italien og godkendt til brug i hele EU inklusiv Danmark. Normast er foreslået at reducere smerter, dvs. både perifere (i hud og ekstremiteter) og centrale smerter (rygmarv), samt spasticitet ved nogle sygdomme. Man ved ikke helt, hvordan Normast virker, men det menes bl.a. at forstærke virkningen af kroppens egne, hashlignende stoffer (endocannabinoider), at have en nervebeskyttende effekt og at kunne reducere betændelsestilstand og yderligere vævsødelæggelse i kroppen.

Normast kan muligvis lindre nervesmerter og spasticitet efter en rygmarvsskade, da studier på lignende tilstande har vist effekt, men foreløbig foreligger der ingen kontrolle-



rede studier på patienter med rygmarvsskader. I et ph.d.-studie vil jeg se nærmere på smerter og spasticitet.

*\*Smerte defineres af IASP (The International Association for the Study of Pain) som en ubehagelig, sensorisk og emotionel oplevelse, som forbindes med aktuel eller mulig vævsskade, eller som beskrives i vendinger svarende til en sådan oplevelse.*

## Workshop

Sven Robert Andresen afholder en workshop på RYKs og PTUs Forsknings- og Sundhedsdag i oktober på Vingsted Center. Her vil han fortælle om sin viden og sit studie om smerter og spasticitet.

De fleste mennesker har glæde af at sætte fokus på deres seksualitet. For mennesker med sygdom, smerter eller handicap kan seksualiteten have en meget stor effekt, da det indvirker positivt på rigtig mange områder af tilværelsen.

- Ved at bruge den seksuelle energi som den enorme drivkraft, den er, kan vi finde ressourcer, som kan hjælpe os til at få en bedre livskvalitet, fortæller sexolog Gitte Kragh-Hoffmann.

Tekst og foto: Gitte Kragh-Hoffmann

**N**år vi rammes af handicap, skade eller sygdom, får vi hjælp fra mange sider. Vi bliver behandlet, får hjælpemidler og smertestillende medicin og gode ord med på vejen. Vi bliver "kureret" og skal finde os til rette i en ny hverdag.

Nu er der så bare lige det, at et handicap jo ikke kan kureres. Det er noget, vi må lære at leve med. Og det er der ingen, der kan hjælpe os med. Derfor bliver vi tvunget til selv at mobilisere de ressourcer, der skal bruges. Og her skal der altså mere end bare god vilje til. Men det er vigtigt, at vi selv tager ansvaret for vores egen livskvalitet.

### Grus i maskineriet

Et fysisk handicap kan for alvor give "grus i maskineriet". Ud over de åbenlyse, fysiske begrænsninger, følger der ofte "ekstra bonus" med i kølvandet som stress, præstationsangst og smerter.

En rygmarskade påvirker også ofte seksualiteten og kan give voldsomme/alvorlige begrænsninger i den seksuelle udfoldelse. Det kan påvirke helt eksistentielle områder som selvværd, kropsofattelse og identitet. I perioder af vores liv kan det give anledning til frustrationer og problemer.

Har vi smerter, er vi tilbøjelige til at trække os ind i os selv. Vi fravælger de intime stunder, fordi vi ved, at det kan føre til sex, og det orker vi ikke. Men dermed fratager vi også os selv muligheden for at få dækket helt basale behov som tryghed, kærlighed, omsorg og berøring.



# Sex er en

### Udviklingspotentiale

Omvendt kan vi i stedet vælge at bruge den seksuelle energi til at påvirke vores liv i en positiv retning. Ved helt bevidst at sætte fokus på de seksuelle kræfter, er det oplagt at bruge dem som udviklingspotentiale. Det vil påvirke hele vores tilværelse positivt, ikke kun som sex, men også som mentalt velvære og overskud.

Man kan vælge at se det som en livslang udviklingsproces, man bevidst kan vælge at tage aktiv del i, med det formål at øge bevidstheden og opmærksomheden på krop, sjæl og seksualitet.

Netop fordi seksualiteten hænger uløseligt sammen med så mange områder af vores tilværelse, kan det have en stor

effekt at sætte fokus på den. Det kan fx handle om at sætte fokus på det, vi kan, frem for det, vi ikke kan.

Vi skal lære vores krop at kende på ny.

Vi skal finde nye veje, nye måder at udfolde vores seksualitet på.

Det kan være en lang proces. Man skal fx gøre sig klart, hvad det er, man vil, og kunne sætte sig realistiske mål.

Det lyder let. Det er det ikke altid. Først skal gamle vaner og mønstre brydes, og der skal gøres op med normer og rutiner. Måske skal man give afkald på noget, der har haft stor betydning for ens livskvalitet. Men det er først, når man har lagt de gamle vaner bag sig, at de nye muligheder viser sig.



smerter og negative signaler, men evnen til at tolke kroppens signaler kan også bruges positivt.

Ved at fokusere på kroppen og dens signaler, kan vi skærpe opmærksomheden på, hvordan kroppen modtager kærtegn og berøring og opdage nye, erogene zoner og på den måde udvikle vores evner i en gunstig retning.

Der frigives mange gode, smertelindrende stoffer i kroppen, når vi er sammen. Ved berøring, når vi kysser og kærtegner hinanden. Også når vi får orgasme frigives kaskader af smertelindrende stoffer. Orgasmerne har mange udtryksformer, lige fra en let sitren til dem, der kan måles på richterskalaen. Men de frigiver alle smertelindrende stoffer.

Ved at arbejde bevidst med sit seksuelle potentiale, kan man give sig selv en bedre livskvalitet.

*Gitte Kragh-Hoffmann er 56 år og uddannet sexolog. Hun er gift og har en voksen søn. Hun har muskelsvind samt spinal stenose og er delvist kørestolsbruger.*

*Gitte er oplægsholder på RYKs to temadage, der afholdes i september. Læs mere om temadagene på side 33.*

# drivkraft

## Gang i hele paletten

En rygmarvsskade ændrer radikalt på den fysiske del af seksualiteten. Det kan derfor være givende også at rette opmærksomheden mod andre planer, hvor vi kan udfolde os:

- Det følelsesmæssige plan, hvor vi føler glæde og kærlighed
- Det mentale plan, hvor vi bruger tankens kraft og fantasien
- Det spirituelle plan, hvor vi forener ånd og sjæl.

Vi kan mødes med andre mennesker på alle disse planer. Derfor er det vigtigt at give dem opmærksomhed og vækstvilkår.

Sex er så meget mere end samleje og evnen til at få orgasme. Sex er nus og

nærvær, flirten, hengivenhed, leg og fantasi, kærlighed, ømhed, bekræftelse og meget, meget mere. Og vi skal have gang i hele paletten. Ikke nødvendigvis på samme tid. Vi har forskellige behov og befinder os i forskellige livsfaser.

Men det er en god ide at eksperimentere hele livet, da vi udvikler os, og vores seksualitet forandrer sig hele tiden. Intim kontakt er vigtig for os alle, og i parforholdet er det et vigtigt fundament.

## Smertelindrende stoffer

Min erfaring er, at mennesker med smerter, kroniske lidelser eller handicap har en god kontakt til deres krop og dens signaler. Ofte handler det om

- Et alvorligt handicap påvirker ofte vores seksualitet, men omvendt kan vi vælge at bruge vores seksualitet til at påvirke vores handicap i en positiv retning
- Ved at bruge sit seksuelle potentiale og sætte fokus på krop og sjæl, får vi fat i nogle af de helt store kræfter i os selv. Den seksuelle energi er, hvis den bliver brugt rigtig, intet mindre end selve livskraften
- Når vi bliver fysisk begrænsede i vores seksuelle udfoldelser, kan det påvirke vores identitet, fx selve følelsen af det at være mand og det at være kvinde. Og det er en stor mundfuld at skulle tackle
- Uanset din alder og køn, og uanset om du er single eller i parforhold, kan du få glæde af at fokusere på din seksualitet.

# Orientering

Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Endelig, endelig ser det ud til, at vi er ved at komme på plads og falde til. Vi er en lille gruppe, som hører til på neurologisk afdeling, og den store gruppe holder til ved søen i Sønderøparken 21. Vi arbejder i personalegruppen hårdt på at fungere som en helhed, selv om vi rent fysisk er to forskellige steder. Ved vores "gamle" hjem kan vi jo dagligt se, at der sker noget. Nu er de endelig blevet færdige med at bryde ned og den 9. april tog regionsformand Bent Hansen det første spadestik.

## Til forårsmøde

I foråret var der en del personale og patienter, der tog til Vingsted Center for at høre B.S. Christiansen. Dette var arrangeret af RYK og Coloplast, og det var en STOR succes.

## Sommerfest

Vores sommerfest håber vi kan gennemføres, selv om vi er genhuset. Måske ude i det fri.

Ellers glæder vi os over forårets komme. Det trænger vi til.

*Personalet*

## Vejledning om reduktion af ftalater

I begyndelsen af maj modtog landets regioner og kommuner et brev fra minister for Sundhed og forebyggelse, Astrid Krag. Brevet er en klar opfordring til, at man ude i kommuner og på sygehuse tager konkrete initiativer til at reducere anvendelse af medicinsk udstyr, der indeholder skadelige ftalater.

Opfordringen kommer på baggrund af den seneste tids debat om anvendelse af skadelige ftalater i medicinsk udstyr, herunder katetre. Det er RYK, der i særdeleshed gennem sin spørgeundersøgelse, artikler i RYK! og ikke mindst fremmøde hos minister Astrid Krag, der har bidraget til ministerens initiativ, hvoraf også følger en ny vejledning.

Formålet med vejledningen er at rette fokus mod reducere af anvendelse af ftalater i medicinsk udstyr samt sikre, at indkøb af medicinsk udstyr kan ske på et oplyst grundlag i det danske sundhedsvæsen.

Medicinsk udstyr er omfattet af EU-traktatens regler om varernes frie bevægelighed og EUs udstyrslovgivning. Det betyder, at der ikke kan indføres et nationalt forbud. Derfor kan ministeren alene opfordre regioner, kommuner og privathospitaler at lade sig inspirere af vejledningen i forbindelse med fremtidige indkøb. Det er endvidere ministerens ønske, at man gennem ændret adfærd i indkøbsmønstret forhåbentlig vil kunne påvirke producenter/fabrikanter af medicinsk udstyr til at udvikle medicinsk udstyr uden indhold af skadelige ftalater.

*Samtlige regioner, kommuner og privathospitaler har modtaget vejledningen sammen med ministerens brev. Vejledningen finder man på [ryk.dk](http://ryk.dk) samt på [medicinskudstyr.dk](http://medicinskudstyr.dk)*

BB

## Forsøgspersoner søges

Vi søger patienter med nervesmerter efter rygmarvsskade til deltagelse i et videnskabeligt forsøg, hvori indgår mindst 66 rygmarvsskadede.

## Protokol nummer NORMAST-2013

### Formål og baggrund

Normast er en fedtsyre, som findes overalt i kroppen. Normast er foreslået at reducere smerter samt spasticitet ved nogle sygdomme. Man ved ikke helt, hvordan Normast virker, men det menes bl.a. at forstærke virkningen af kroppens egne, hashlignende stoffer, endocannabinoider.

### Metoder

Efter du har været i kontakt med os, laves en lægelig vurdering om, hvorvidt du er kvalificeret til at indgå i studiet eller ej.

Ved første besøg informeres du om forsøget, der laves almindelig og neurologisk undersøgelse og lægen vurderer, om du opfylder alle kriterier for forsøget. Efter en uge behandles du tilfældigt med enten Normast eller placebo (uvirksomt stof) i en periode af 12 ugers varighed. Normast og uvirksomt stof gives som ultra-mikroniseret sublinguallt granulat, der skal lægges under tungen. Du skal udfylde en smerte-, spasticitets- og søvndagbog under hele forsøget, og du skal aflægge i alt 3-4 besøg på Vestdansk Center for Rygmarvsskade eller Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk/Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, København, hvor vi vil vurdere dine smerter og spasticitet, undersøge din følesans, og du skal udfylde nogle spørgeskemaer om dine smerter/spasticitet og din livskvalitet.

### Bivirkninger

Efter behandling af ca. 1.000.000 patienter og ved indtagelse af ca. 40 mill. doser med PEA (Normast) er der ikke rapporteret nogen bivirkninger. Såfremt der skulle opstå bivirkninger, og disse bliver for udtalte, stoppes behandlingen.

Dine kørselsudgifter i forbindelse med forsøget vil blive dækket efter gældende takster.

*Er du interesseret i at deltage eller høre mere, bedes du kontakte læge Sven Robert Andresen, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Regionshospitalet Viborg på tlf. 78 44 61 56 eller 78 44 61 50 eller mail: [sven.robert.andresen@midt.rm.dk](mailto:sven.robert.andresen@midt.rm.dk)*

## Spadestik til 100 mia.

I begyndelsen af april blev første spadestik taget til det nye byggeri på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR). Faciliteterne ved Sønderø i Viborg skal moderniseres og udvides. Opførslen koster 103 millioner kr. Det ud- og ombyggede VCR vil efter planen være klar til indflytning i foråret 2014.

# Patentsag om kateter

Grundet en patentsag, trækkes flere katetre nu ud af det danske marked. RYK! har undersøgt, hvad det betyder for de af vores medlemmer, der har benyttet et af disse katetre og nu skal tilbydes et nyt kateter af kommunen.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Du vil være berørt af sagen, hvis du hidtil har benyttet et af de katetre, der trækkes ud af markedet. Årsagen er, at en producent af et konkurrerende kateter med integreret vand har vundet en patentsag, så kateterbrugere ikke længere må tilbydes produkterne i Danmark.

## Patenter sikrer innovativitet

Medico-virksomheder bruger mange ressourcer på at udvikle produkter, og de fleste virksomheder vælger at udtage patent for at beskytte deres investering i nye, innovative produkter, således at konkurrenter ikke blot kan kopiere et bestemt produkt. Patentsager kan således føre til, at man ikke længere må markedsføre et produkt, hvis dette har karakteristika, der i høj grad ligner et patenteret produkt. Det er sådan en dom i det europæiske patentsystem, der har ført til, at flere kateter ikke længere må sælges i Danmark.

## Individuel vurdering

Men hvad betyder det for de brugere, der hidtil har

benyttet disse katetre? Din kommune skal stille et nyt kateterprodukt til din rådighed, og de skal som altid tilbyde dig det bedste og billigste produkt, baseret på en konkret og individuel vurdering af dine behov, herunder også produktets egenskaber og din mulighed for selvstændigt at bruge det. Er man tilfreds med sit nuværende produkt, bør man oplyse kommunens kontaktperson om dette i forhold til ens konkrete behov, så kommunen kan bevilge et lignende produkt til fremtidigt brug. Det kan også være tilfældet, at man ønsker at benytte et andet produkt. Under alle omstændigheder, skal brugeren tilbydes det produkt, der kompenserer behovet.

*Hvis du er berørt af patentsagen, vil du blive kontaktet af din kommune eller din leverandør mhp. bevilling af et alternativt kateter. Du kan også selv tage kontakt, hvis du er i tvivl om, hvorvidt dit kateter er omfattet af patentsagen. Din leverandør har konsulenter, der yder rådgivning.*

# Orientering

## Afdeling for Rygmarvsskader

Tak til alle de dejlige mennesker - mentorer - der har givet sig tid til at komme og fortælle om deres liv, efter de er kommet i kørestol. Fra januar til april har vi hver uge haft ergoterapien fuld af patienter til disse spændende og inspirerende aftener, hvor der er blevet fortalt, vist billeder, udspurgt og udvekslet erfaringer om rejseoplevelser, sport, job, hjælpeordninger, mentorordningen Reflex, parforhold, sex og alt muligt andet. TAK!!!

## Banko, film og servicehunde

Hornbækgruppen har arrangeret banko, fra RYK reklamerede Vibeke Sørensen sammen med Helle (indlagt pt.) om sommerhøjskolen i uge 30 på Egmont Højskolen, Servicehundene har været her og Wellspect Healthcare har vist filmen De urørlige, som Hornbækgruppen nu har indkøbt til huset.

## E-cigaret forbud

I overensstemmelse med bl.a. Sundhedsstyrelsens anbefalinger er det besluttet, at e-cigaretter opfattes på linje med almindelige cigaretter og ikke er tilladt at anvende på matriklen i Hornbæk.

## Neurorehabiliteringshus i Glostrup

I Glostrup skal der bygges et neurorehabiliteringshus, hvor de højt specialiserede funktioner for rygmarvsskadede og hjerneskadede skal flytte ind. Forventet indflytning december 2018. Konkurrenceudbuddet er nu i gang, i alt syv konsortier deltager, og i juni måned forventes det afgjort, hvilke en-tre projekter af de i alt syv, der skal videre til anden runde. Der er nedsat en bedømmelseskomité, som har beslutningskompetencen til at udvælge det endelige projekt. Bedømmelseskomiteen består af seks regionspolitikere samt fire faglige bedømmere, to arkitekter, en ingeniør og en landskabsarkitekt, som også skal foretage den endelige udvælgelse af det vindende projekt i december 2013. Ledergruppen i Hornbæk har været involveret i processen undervejs, og vores synspunkter og kommentarer er blevet hørt. Der har hele tiden været en god dialog med Driftsafdelingen i Glostrup herom.

Personalet



## International pris til dansk pioner

Professor Fin Biering-Sørensen, Afdeling for Rygmarvsskade, Glostrup Hospital har fået en hæderspris for sin indsats for rygmarvsskademedicin af American Spinal Injury Association (ASIA). Den danske model, som Fin Biering-Sørensen har været tovholder for, samler alle de medicinske selskaber på området i hele verden om ét fælles sæt af standarder, så patientforløbene kan følges og sammenlignes på tværs af landegrænser.

Det er første gang, dette er lykkedes inden for en bestemt diagnosegruppe. Fin Biering-Sørensens unikke indsats for at skabe fælles standarder for indsamling af kliniske data danner nu skole i hele verden. Prisen blev overrakt, da ASIA holdt 40 års jubilæumsmøde i Chicago.

BB

**RYKs forårsseminar bød til snak og debat om kunsten at modtage hjælp. Eller som weekendens oplægsholder, Lisbeth Sørensen indledte: "Så såre simpelt er det - eller er det nu det?"**

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Sandra Schnoor

Seminar:

# Kunsten at modtage

**F**oråret lod vente på sig, da RYK samlede knapt 40 deltagere i Dronningens Ferieby i Grenaa for at holde forårsseminar under titlen "Kunsten at modtage hjælp".

Psykiater Lisbeth Sørensen var weekendens oplægsholder og skød seminaret i gang med oplægget "At erkende og leve med sit behov for

og man får overskud og frihed. Men før man kan bede om hjælp, må man erkende, at man har et behov. Det er betinget af selvindsigt og accept af tab. Lisbeth fortalte også om kulturens indflydelse – om generationer, traditioner og vaner, og kom også ind på det økonomiske mellemværende, der opstår, når den ene part modtager hjælp og

hed, der opstår i forholdet til et andet menneske.

Lisbeth gav derfor en opgave til deltagerne:

- Tænk på en situation. Hvad skulle du have hjælp til, og hvad forhindrede dig i at bede om hjælp. Beskriv det kort og konkret og læg det i den kuvert, der ligger foran dig.

## Ok at sige nej

Blandt deltagerne var der også pårørende, og Lisbeth satte derfor også fokus på de problematikker, der opstår for den, der yder hjælpen.

- Også her er indsigt og erkendelse vigtig. Fx at det kan være ok at sige nej til at hjælpe, fortalte Lisbeth og gav et eksempel:

- Man kan gøre den, der er afhængig af hjælp, en større tjeneste ved at sige nej, fordi behovet er blevet for omfattende. En deltager indskød, at magtforholdet i parforhold kan blive forrykket, hvis den pårørende er hjælper.

## Skam og angst

Lisbeth kom også ind på den angst, der kan opstå i forbindelse med at modtage hjælp.

- Det kan være skammen over ikke selv at kunne magte det: "Jeg ligner en "superwoman", men jeg kan ikke længere klare det, jeg kunne før!". Det handler om ens selvbillede ... hvordan bliver jeg fx opfattet af andre? Lisbeth forklarede videre:

- Angsten kan være forbundet med at blive udelukket for fællesskabet, men



*Der var mange indspark undervejs fra deltagerne, der delte ud af egne erfaringer med afhængighed af at modtage hjælp.*

hjælp". Oplægget gav en lang række stikord, som deltagerne skulle gemme til aftenens gruppearbejde.

## Mange faktorer

Hjælp mellem mennesker er forbundet med både noget negativt og positivt.

- Det negative fastholder og fraholder os i at få hjælp, og det er forbundet med tab af frihed og selvstændighed. Det positive er, at det kan frigøre energi,

den anden yder hjælp.

- Når vi har opnået indsigt, accepteret vores tab og forstået vores kultur, er vi parate til at gribe knoglen og modtage hjælp, forklarede Lisbeth.

## En udfordring

At modtage hjælp er en udfordring for de fleste mennesker.

- Vi ved alle, at som modtager af hjælp er den negative side bl.a. den afhængig-



det er vigtigt at gøre op med sin sårbarhed og stolthed. Erkendelse af tab af funktion og overskud er vigtigt. Med den følger selvindsigt og accept.

### Reddere og ofre

- Hvornår er det svært for jer? spurgte Lisbeth deltagerne. Spørgsmålet gav anledning til snak om at forholde sig til hjælp, man ikke har bedt om. Mange deltagere fandt det svært at tackle, ikke mindst, hvis man samtidig er afhængig af hjælpen. En anden deltager fandt det svært, når man ofte står overfor én, der vil være noget for andre. Når man ikke har bedt om det, bliver det grænseoverskridende og et uønsket overgreb. Så bliver man sat i en position, der fastlåser én som offer. Det blev ledetråd til en snak om "reddere og ofre".

- Nu bliver det lidt karikeret. Redderne er dem, der tilsidesætter egne behov og kun opnår værd, når de er noget for andre. Ofre er dem, der høster opmærksomhed via medynk. Men i stedet skal man tilstræbe en naturlig balance mellem at være yder og modtager, forklarede Lisbeth.

En pårørende fandt det svært, når omgivelserne forventede, at hun var hjælper og ikke kæreste.

Det gav anledning til en generel snak om relationen mellem par, hvor den ene er afhængig og den anden er yder.

- Der er nogle indbyggede udfordringer i et parforhold, som begge parter skal være bevidste om. Det er der også for forældre, der gerne vil hjælpe. Men deres hjælp er størst, når man ikke

hjælper, men overlader ansvar til den unge. Det kan være en svær proces, men når det lykkes, er det befriende.

- Vi har alle en forskellig tilgang til hjælperproblematikker. Husk på, at der ikke er noget, der er rigtigt eller forkert - man må selv sige fra eller til.

### Kommunikation

Søndagens oplæg handlede om kommunikation og formidling.

- Vær specifik og direkte i din kommunikation, når du beder om hjælp. Undgå offerrollen – det er vigtigt at udtrykke ønsker og behov. Når man er tydelig, direkte og konkret i sin kommunikation, øger det forståelsen, fortalte Lisbeth og fortsatte:

- I relation til andre mennesker er det også vigtigt at fortælle, hvordan du har

det lige nu.

Lisbeth pegede på, at åbenhed er en forudsætning for at få den hjælp, man præcist har brug for.

- Giv dig også gerne plads til en tænkepause: "Det vil jeg gerne tænke over" og "Det forstår jeg ikke - kan du forklare mig det?". Og så er det bedre at spørge end at antage. Antagelser og formodninger er ofte årsag til misforståelser.

### Det, der er svært

I søndagens gruppearbejde skulle deltagerne åbne deres kuverter og udveksle med de øvrige i gruppen om, hvorfor det er svært at modtage eller give hjælp. Udsagnene blev efterfølgende udvekslet i plenum, og undervejs kom der gode råd til hinanden.

En pårørende fandt det trættende at



Lørdag eftermiddag var der tid til at snakke med nogle af sponsorerne, der havde stillet op med stand og materialer.

Giv gerne noget igen, men tak ikke for hjælpen ved at betale dobbelt tilbage - vi har forskelligt overskud

Hjælp er en gave, fordi man giver andre mulighed for at give hjælp tilbage

Hjælpen kommer ikke altid derfra, hvor man havde regnet med

Undervejs i livet må man revurdere sit behov for hjælp

skulle sætte grænser i dagligdagen. Den problematik havde også åbnet for en række problemstillinger lørdag aften i gruppen med de pårørende. Fx at det er rigtig svært at skulle sige nej. Også i forhold til at sætte grænser, når ens hjem samtidig er ens arbejdsplads, hvis partneren har en BPA.

En deltager tilrådede, at parterne får afstemt forventningerne til hinanden. At man får sat tingene på plads fra start. Og en pårørende mindede om, at man skal huske omsorg for sig selv, så man undgår udbrændthed.

At det gælder begge veje dokumenterede en anden deltager, der har BPA. Når ubehaget sætter sig i maven, siger vedkommende fra. Men det havde taget tid at lære. Også, hvornår det var vigtigt at sige fra, og hvornår det kunne vente til næste personalemøde.

Et andet godt råd var, at man skal vælge sine kampe – prioritere, hvad man kan

leve med - og IKKE kan leve med!

- Ja, det er vigtigt, at man er bekendt med sine egne grænser og anerkender dem, bekræftede Lisbeth og tilføjede:

- Men vær også hensynsfuld og respektfuld.

### Evaluering

Udbytterigt og lærerigt var ordene under evalueringen. Mange fandt det rart at komme og blive bekræftet i de daglige udfordringer, afhængighed af hjælp giver. Ligesom vigtigheden af erfaringsudveksling med ligestillede i grupper i et trykt og fortroligt miljø, og hvor man får mulighed for at perspektivere og finde nye måder at løse problemer på. Nogle fandt det derfor også lidt ærgerligt, at der ikke var gruppearbejde umiddelbart efter lørdagens oplæg. Eftermiddagen blev efterfulgt af en tre timers lang pause med kaffe, samvær og uformel snak med sponsorerne. Da

grupperne blev samlet om aftenen, havde man mistet tråden fra dagens oplæg, og tiden var for knap til snak. Nogle deltagere savnede mere specifikt at få nogle værktøjer til fx at kunne lære at sige fra. Og som ofte rejstes problematikken, at det er svært at komme som ny og ikke kende nogle, og at der er brug for tid ved weekendens start til at lære hinanden at kende. Det lovede arrangørerne at gøre bedre. Der blev sluttet af med en tak til arrangørerne.

### Tak

Tak til alle sponsorer, der ydede støtte til seminarets afholdelse: Bruger - Hjælper Formidlingen, Coloplast, Focus People, Handicaphjælp Danmark, Lobpa og WellSpect HealtCare.

## Det synes vi ...



- Jeg var glad for, at vi var flere deltagere, der har BPA. Det gør det lidt nemmere at snakke og udveksle erfaringer med andre, der er i samme situation som én selv. Og så var vi også flere unge. Det var jeg ekstra glad for.  
Barbara Bøgh, bruger af BPA

- Jeg fik meget ud af at være med. Det var overraskende ... det er jo min mand, Peter, der har brug for hjælp! Men som pårørende har jeg jo også brug for hjælp. Det vidste jeg nok, men det var alligevel en overvældende erkendelse ... på den gode måde. Oplægsholderen var god, og det var godt med erfaringsudveksling i opdelte grupper. Godt at møde andre pårørende og høre deres erfaringer. Men vi havde for lidt tid i gruppen.

Sanne Danquart, pårørende



- Gruppearbejdet var rigtig godt. Dejligt at møde og snakke med ligesindede – det kan man ikke få nok af. Det er det, jeg kommer for. Jeg kunne godt have brugt to foredragsholdere. Dels fordi det er svært for en foredragsholder at skulle bære indholdet alene, og dels fordi jeg har hørt Lisbeth før. Lidt mere fest og farve vil også være godt; også for at tiltrække de unge medlemmer. Men det var en god og hyggelig weekend ... og så var det et godt tiltag, at det kun var et døgn, da man så også når at få lidt weekend.

Niels W. Sehested, bruger af BPA

## Ryk.dk

RYK har haft et langtrukket og belastende samarbejde med et firma, der lovede mere, end de kunne holde, da de tilbød at udvikle og forbedre ryk.dk

Langt om længe er den største del af opgaven løst, men desværre ikke helt tilfredsstillende. Vi har derfor nu kontakt til et andet firma, der forhåbentlig kan give os kompetent bistand.

Der har bl.a. været problemer med at oprette sig som ny bruger på sitet. Webformularer og nyhedsbreve har heller ikke fungeret, som de skal, og så har vi haft en stor udfordring med en frygtelig masse spam i vores debatforum.

Måske er fejlene rettet, når du læser dette, og ellers skal du vide, at vi arbejder på sagen. Vi beklager naturligvis de gener, som du oplever, men håber, du vil væbne dig med tålmodighed.

Skriv meget gerne til webredaktion@ryk.dk, hvis du opdager fejl og mangler på hjemmesiden. Så gør vi, hvad vi kan for at få dem rettet snarest muligt.

Det hele er dog bestemt ikke skidt. Fx kan du:

- finde artikler i artikel-databasen (ryk.dk/artikeldatabase), som nu er opdateret med artikler tilbage fra 2007
- jævnlige nyheder på forsiden og læse alle tidligere nyheder i arkivet (ryk.dk/nyhedsarkiv)
- se en oversigt over RYKs arrangementer (ryk.dk/kommende-aktiviteter)
- se billeder fra vores arrangementer i galleriet (ryk.dk/billedarkiv).

LT

PTU og RYK gentager succesen:

## Forsknings- og sundhedsdag

PTU - Livet efter ulykken og RYK - Rygmarvsskadede i Danmark arrangerer i fællesskab en Forsknings- og sundhedsdag den 23. oktober med fokus på den nyeste forskning og behandling i forhold til mennesker med rygmarvsskader.

Det er tredje gang, PTU og RYK holder et fælles arrangement med fokus på rygmarvsskader under overskriften "Forsknings- og sundhedsdag".

De forrige arrangementer har været en stor succes, og det håber arrangørerne også, det bliver i år.

Dagen byder på et inspirerende foredrag af Jason Watt om mod, viljestyrke og engagement. Med humor og vid vil Jason dele ud af egne erfaringer om udfordringer og sejre, om tackling af smerter



og om betydningen af at sætte sig nogle mål, små som store. Bliv motiveret til at få det bedste ud af dagen – uanset hvad den bringer!

Derudover vil en række eksperter holde oplæg og workshops om:

- Behandling af smerter og spasticitet
- Robotskelettet, Ekso
- Status på stamcellebehandling
- Tarmtømmingsproblematikker og løsninger
- Forandring og passion i livet

Derudover vil en lang række firmaer være repræsenteret med stande og produkter.

Medlemmer modtager indbydelse efter sommerferien. RYK! bringer mere om dagen i næste nummer.

Forsknings- og sundhedsdagen afholdes den 23. oktober på Vingsted Center, Vejle

Temadage i RYK:

## Fokus på sex

Vores seksualitet er noget meget personligt, og det skal det blive ved med at være. Men engang imellem er det sundt at løfte lidt på låget og få snakket nogen ting igennem med andre mennesker i en fortrolig og tryk atmosfære.

RYK afholder to temadage i september med fokus på sex. Målet er at få belyst forskellige emner om seksualitet, så deltagerne kan få redskaber til at tackle de mange udfordringer, sexliv og handicap giver.

Sexolog Gitte Kragh-Hoffmann vil fortælle om, hvordan vi kan bruge vores seksuelle potentiale til at få en bedre livskvalitet. Om hvordan et alvorligt handicap kan påvirke vores seksualitet, men omvendt hvordan vi kan vælge at bruge de seksuelle kræfter, så de kommer til at påvirke hele vores tilværelse positivt. Ikke kun som sex, men også som mentalt velvære og overskud. Undervejs får deltagerne mulighed for at diskutere og udveksle erfaringer, og der gives værktøjer, tips og tricks.



Temadagen henvender sig til alle, uanset alder, køn, handicap og om du er single eller i parforhold.

Vest: 21. september i Aarhus • Øst: 28. september i Taastrup

Indbydelse til temadagene er vedlagt dette nummer af RYK!

Handicare Auto var vært for 47 medlemmer og deres ledsagere, og dagen bød på både biludstilling og indlæg om bevilling af biler forud for den ordinære generalforsamling.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Lunby Foto

Det store værksted hos Handicare Auto i Herning var i dagens anledning dækket op med pyntede borde, og kaffe og sandwich stod klar.

### Indlæg ved Handicare

Efter velkomst indledte Robert Nielsen fra Handicare Auto med et indlæg om regler og rettigheder ved bevilling af biler, herunder lånetyper, betingelser for tilskud og indretning. Indlægget gav anledning til mange spørgsmål, og afsluttende afslørede Robert Nielsen, at Handicare Auto har udviklet en ny og lydløs version af firmaets egen lift, der bliver lanceret til efteråret.

### Beretning med nøgleord

Formand Lotte Tobiasen bød herefter velkommen, og til dagsordenens første punkt blev Rikke Kastbjerg valgt som dirigent. Punktet beretning blev gennemgået med fremhævelse af enkeltsager, der havde krævet ekstraordinært mange ressourcer. Nøgleordene var politisk arbejde, vidensdeling og erfaringsopsamling.

Den politiske del tog tidligere formand, Mikkel Bundgaard sig af ved kort at berette om RYKs kateterundersøgelse, RYKs foretræde for sundhedsmister Astrid Krag og ikke mindst om den nye

vejledning til kommuner og regioner, der er direkte afledt af RYKs politiske engagement i indsatsen for udfasning og forbud mod ftalater og PVC i katetre.

- Vi er glade for ministerens initiativ og den nye vejledning, der skal sikre en udfasning af indkøb af ftalatholdige katetre. Det er RYKs håb på sigt, at det gøres ulovligt, men det kræver en EU afgørelse, fortalte Mikkel Bundgaard. Nøgleordet vidensdeling fik Viggo Rasmussen, der berettede om RYKs nye bog, *On the road again* og den netbaserede Bilguide, man finder på RYKs hjemmeside, ryk.dk

- Omdrejningspunktet for RYKs arbejde er udgivelse af publikationer og bøger, og nu har vi føjet en ny til samlingen, smækfyldt med livsbekræftende historier. Der er blevet taget godt imod bogen, der suppleres med nyttig og relevant info på Bilguiden, der er navigeringsmæssigt godt opbygget, så det er nemt at finde svar på de spørgsmål, man har, fortalte Viggo Rasmussen og tilføjede:

- Nu er det afgørende at få den solgt. Hver en krone går til RYK! Lotte bidrog til vidensdelingen og berettede om et informationsprojekt for gående rygmarvsskadede, der skal lægges på ryk.dk



## Genera

- Det bygger på samtaler med behandlere og rygmarvsskadede med gangfunktion, og vi forventer, når projektet er afsluttet engang i efteråret, at der bliver lagt over 80 sider information og vidensdeling på nettet til gavn for gående rygmarvsskadede. Til nøgleordet erfaringsopsamling berettede Jesper R. Hansen om arbejdet med renovering af Tbasen, herunder med at få lagt basens data på mobile platforme.
- Det har krævet en simplificering af Tbasen for at gøre dens søgefunktion brugbar på smartphones. Det er dog en begrænset løsning, fortalte Jesper og nævnte Wheelmap, der er en tysk open source platform, der har udviklet en smart app til smartphones.
- Et samarbejde kan være en mulighed. Til erfaringsudveksling knyttede Kenneth Ørbæk kort til beretningen om mentorordningen på Afdeling for Rygmarvsskader, der er baseret på frivilligt arbejde.
- Vi er ved at etablere nogle gode rammer for mødet mellem patient og mentor. Vi er 25 mentorer, der deltager i bl.a. arrangementer og træning. RYK har også haft møde med Videnscenter for Rygmarvsskadede i Viborg med henblik på en mentorordning baseret på erfaringer fra Hornbæk.

Der var ingen spørgsmål eller kommentarer til beretningen, der blev enstemmigt godkendt. Det blev også det reviderede regnskab, der blev fremlagt af kasserer Christian Sørensen.

### Indkomne forslag

Bestyrelsen havde fremsendt en række vedtægtsændringsforslag, der primært var af principiel karakter (adresseændring, sproglig præcisering og moder-



Efter generalforsamlingen stillede Handicares konsulenter op til snak og afprøvning af de udstillede biler, og det benyttede mange af generalforsamlingens deltagere sig af.

# forsamling

nisering af sproget). Der var enighed om, at de gamle betegnelser paraplegi og tetraplegi erstattes med betegnelsen rygmarvsskade, og at observatører fra behandlingsstederne i Hornbæk og Viborg ikke skal være vedtægtsbestemt. Samarbejdet skal i stedet baseres på årlige møder med kontaktpersoner. Forslaget om, at endelig dagsorden ikke skal udsendes men lægges på hjemmesiden sammen med beretning, regnskab og indsendte forslag blev nedstemt. Bestyrelsen blev pålagt at revurdere forslaget med bl.a. hensyntagen til de medlemmer, der ikke har netadgang.

## Valg

Torben Bach Holm blev genvalgt som næstformand. Christian Sørensen genopstillede til kassererposten og blev valgt. Til de to bestyrelsespladser for to år, ønskede Kenneth Ørbæk genvalg. (Mikkel Bundgaard ønskede ikke genvalg). Blandt forsamlingen stillede Helle Smith og John Hinrup op. Efter præsentation af de opstillede blev Kenneth Ørbæk og Helle Smith valgt. Herefter var der valg af et bestyrelsesmedlem for et år. Følgende opstillede til posten: John M. Hinrup, Hanne Kokholm og Claus Torp. John M. Hinrup blev valgt. Under punktet valg af suppleanter stillede Hanne Kokholm, Mikkel Bundgaard, Claus Torp og Marianne Hou op. Mikkel Bundgaard og Claus Torp blev valgt. Til de to revisorposter blev Birgith Broberg og Søren Ingvar Jensen valgt, og revisorsuppleant blev Helle Nielsen.

## Fremtidigt arbejde

Bestyrelsen havde ikke indlæg til punktet, men gav ordet til forsamlingen. Fokus fra forsamlingen var den mang-

lende viden i sundhedssystemet og deraf manglende henvisninger til de højt specialiserede afdelinger i landet. Bestyrelsen blev opfordret til at henholde, at retningslinjerne for henvisning til specialiserede afdelinger bliver overholdt, og det blev foreslået, at RYK udarbejder skriftligt materiale. Mikkel Bundgaard beklagede, at emnet ikke har været prioriteret særligt højt i bestyrelsen, men gav udtryk for, at det er et vigtigt og nødvendigt arbejde i RYK, og at der bør tages kontakt til landets sygehuse. Fra en anden deltager blev bestyrelsen opfordret til at have fokus på den sundhedspolitiske vidensdeling og erfaringsudveksling, som altid har været en vigtig prioritering i RYK. Det blev i forlængelse af dette påpeget, at det var ærger-

ligt, at bestyrelsen ikke har prioriteret deltagelse på den nordiske konference, NoSCoS i år.

Bestyrelsen blev også opfordret til at interessere sig for, hvad sker der, når vi bliver gamle. Og til økonomien blev der foreslået at afholde velgørerkoncerter.

## Eventuelt

Under eventuelt blev spørgsmålet rejst om kriterier for rygmarvsskade i forhold til at være berettiget til behandling og genoptræning. Ingen opfølgning, ingen rehabilitering og egen oplæring i kateterbrug var oplevelsen hos en deltager, der har en rygmarvsskade med gangfunktion.

- Hvor kan man få hjælp? spurgte hun. Mikkel Bundgaard svarede, at en kronisk skade med følgeeffekter, fx blære- og tarmproblematikker, føleforstyrrelser og smerter indgår i vurderingen og han anbefalede, at man får en henvisning fra egen læge til et af landets to centre. Med henvisning til RYKs økonomi anbefalede Kenneth Ørbæk medlemmerne at lave testamente til fordel for RYK.

Lotte Tobiasen takkede afslutningsvis Michael Bæk, der trådte ud af bestyrelsen samt dirigenten Rikke Kastbjerg, referenten Jesper R. Hansen samt Helle Vibeke Christensen for at være praktisk gris.

Og ikke mindst blev der givet en stor tak til Handicare Auto for godt værtskab.



## Den nyvalgte bestyrelse

Fra venstre: Helle Schmidt, Christian Sørensen, kasserer, Lotte Tobiasen, formand, Mikkel Bundgaard, Kenneth Ørbæk, John M. Hinrup og Mai Novak. Torben Bach Holm, næstformand og Claus Torp var ikke til stede.

## Log ind på ryk.dk

Har du problemer med at logge på ryk.dk? Hvis du tidligere er oprettet som bruger på ryk.dk, er det måske fordi, din brugerprofil er blevet slettet. Vi har haft over 8.000 brugere på ryk.dk. Heraf de fleste spambrugere, og dem har vi forsøgt at slette. Måske er sletningen gået ud over ganske almindelige og hæderlige brugere, som derfor er nødt til at oprette sig igen. Vi beklager naturligvis denne ulejlighed, men håber på forståelse for vores forsøg på at holde hjemmesiden fri for spam.

LT

## Tbasen på ryk.dk

Der er nye funktioner på vej i Tbasen. Vi gør basens søgefunktion nemmere at bruge på smartphone. Men ændringerne og flytningen af vores hjemmeside har sat forbedringerne på standby, så indtil videre anvender vi den gamle version af Tbasen. Så snart de nye funktioner er genetableret, kan du læse om det på ryk.dk. Vi beklager forsinkelsen!

JBS

## Arrangementer i RYK

### Juli

22. – 28. Sommerseminar

### August

24. Familiearrangement, Sjælland

### September

21. Temadag om seksualitet, vest  
28. Temadag om seksualitet, øst

### Oktober

23. Forsknings- og sundhedsdag, Vingsted Center, Vejle. I samarbejde med PTU.

*Følg opdatering på ryk.dk*

## Støt RYK når du tanker!

RYK har sponsoraftale med OK Benzin og modtager 250 kr. pr. nyt aktivt benzinkort (min. 500 l) samt 6 øre pr. l brændstof. Bestil dit benzinkort på: [ok.dk/bil/bestil/benzinkort-sponsor](http://ok.dk/bil/bestil/benzinkort-sponsor). Indtast sponsornr: 560934. Har du allerede et OK benzinkort, så kan du ringe til OK på tlf. 7010 2033 og få dit kort tilknyttet sponsornr: 560934.



Foto: Michael Erfurth, Erfurth Grafik & Foto



### *Hvor stødte du på RYK første gang?*

- I 1989 på Paraplegifunktionen i Viborg. Sygeplejerskerne gav mig en stak Paraplegiblade, og dem lå jeg i sengen og læste.

### *Hvilke tanker gjorde du dig om RYK dengang?*

- Ikke mange. Jeg meldte mig ind, fordi det nok var en god ide ... især fordi det der med handicap var noget helt ukendt for mig.

### *Var der en særlig oplevelse, der inspirerede dig til at være aktiv i RYK?*

- Helt klart sommerkurset på Egmont i 92. Sjældent er jeg blevet modtaget af så positive og glade mennesker. Jeg havde tilmeldt mig idrætsholdet - jeg havde kun prøvet lidt rugby - så der åbnede sig en helt ny verden af muligheder for mig. Mødet med andre rygmarvsskadede, der var glade, skubbede også til mig. Det gør ens egen situation nemmere at

# Aktiv i RYK

I de sidste mange numre af RYK! har vi præsenteret aktive RYKere. Turen er kommet til John M. Hinrup, som nogle kender fra Fart & Tempo, som var et af de populære hold gennem en årrække på RYKs sommerkurser på Egmont Højskolen. John M. Hinrup blev valgt ind i bestyrelsen ved generalforsamlingen i maj.

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

- Weekend bilseminar, som Thomas Gertz og jeg (samt mange andre) lavede på kursuscenter Sct. Knudsborg. Og ikke mindst Fart & Tempo holdet på Egmont i uge 30, som jeg lavede sammen med Niels Horsbøl.

## Er der noget, du savner hos RYK?

- Vildskab! Det er for længe siden, vi har kastet nogle kørestolsbrugere ud fra noget højt - såsom faldskærm eller bungy jump. Jeg savner noget dumdristighed: "Vi ved godt, det ikke kan lade sig gøre, men vi gør det alligevel!" Det gælder også på sommerkurset, hvor deltagerne jo også kommer for at bryde grænser og lære, at man kan meget mere, end man tror.

## Hvilke visioner har du for RYK?

- At RYK arbejder endnu hårdere med den politiske del af RYK - noget, som vi

ikke hører så meget om, men det er et vigtigt arbejde. Især i disse nedskæringstider og i kampen mod fx ftalater i katetre. RYK skal også have en mere udadvendt profil med åbenhed om, hvem vi er, og hvad vi står for. Der skal ikke være langt til toppen, hvis man har en ide. Og så skal RYK blive ved med at forny sommerkurset, så det kan tiltrække flere yngre deltagere.

## Hvilke udfordringer ser du for RYK i fremtiden?

- At vi bliver nødt til at hjælpe medlemmerne med rådgivning i forhold til kommunerne, hjælpeordninger m.m.

## Hvad har din indsats for RYK betydet for dig personligt?

- Det har givet en masse oplevelser og venskaber. Og så er det en tilfredsstillende at se ens indsats blive værdsat af andre.

## Hvad betyder RYK for dig i dag?

RYK er en del af mit liv med fokus på uge 30. Venskaber. Oplevelser.

## Nævn tre gode grunde til at være aktiv i RYK

Socialt samvær – Viden - Socialt samvær.

Fakta om RYKs arbejdsgrupper kan læses på [ryk.dk](http://ryk.dk)

## Efterlysning

### Ny frivillig i RYK

Der findes opgaver af meget forskellig karakter i RYK. De er alle vigtige, men nogle opgaver er ikke så synlige. I hvert fald ikke, hvis de løses jævnlige. En af disse opgaver er at slette spam i debatforummet på [ryk.dk](http://ryk.dk). Denne opgave har Peter Bo Christensen påtaget sig, og som med al anden rengøring og oprydning ser man kun opgavens omfang, hvis man en dag tjekker forummet lige inden, Peter gør det.

Har du også tid og lyst til at hjælpe med forskellige opgaver i RYK, hører vi gerne fra dig. Skriv til [info@ryk.dk](mailto:info@ryk.dk)  
LT

overskue, når man kan se, hvordan andre klarer sig. Sommerkurset er fantastisk for nyskadede. Det kan varmt anbefales.

## Blå Bog

Årgang 68. Blev rygmarvsskadet i 1989. Er uddannet klejnsmed. Arbejder ved Dansk Handicap Idræts-Forbund samt med boligadministration. Underviser i handicapidræt. Interesser er bl.a. motorsport, kørestolsrugby og RYK.

# Kort Nyt

## Ny SU reform med forringelser

Studerende med handicap får med den nye SU-reform ringere vilkår for gennemførelse af et studie. Med den nye reform ophører SU-udbetalingen, når man er mere end et halvt år forsinket i sit studie, og der er ikke skabt hjemmel for dispensation på grund af handicap. Sygdomsperioder eller begrænsede kræfter som følge af funktionsnedsættelse kan være årsag til forlængelse af studiet, men trods tilkendegivelser blev Danske Handicaporganisationer ikke hørt. Reformen betyder for studerende med handicap, at hvis man overskrider sit studie med mere end seks måneder, henvises man til at søge revalidering, der dog for den studerende medfører en række begrænsninger. SU-reformen blev indgået i april med et bredt politisk forlig. BB

## Tarta rygssystem

Tarta rygssystem er et ryglæn, der er lavet til at forbedre den enkelte brugers siddestilling. I en kombination af design, materialer og teknologi, tilbyder Tarta det bedste indenfor den ergonomiske verden samt en høj grad af komfort. Ryggen er bygget op som en "rygrad" med små ryghvirvler, hvorpå der er monteret stave i forskellige størrelser til støtte af kroppen. Stavene kan flyttes og justeres, så de passer nøjagtigt til den enkelte bruger. Der er mulighed for at lave en fast ryg, uden flex, eller en mere fleksibel ryg, med flex. Det er nemt at indstille ryggen til brugere, der har brug for enten extension eller fleksion. Rygsystemet fås i flere størrelser og spænder i standard målene: bredde 23-48 cm og højde 20-35 cm. Kan også bestilles i specialmål. Tarta kan monteres på alle kørestole og fås i seks forskellige modeller. De bagerste stave, som udgør rygstøtten, fås i smarte farver samt "soft touch", der giver en lækker overflade. Systemet forhandles af AStole og yderligere information kan man finde på a-stole.dk eller på tlf. 7244 0661. BB



## Ændrede regler for merudgiftsydelse

Efter en lovændring kom der i januar nye beregningsregler for tilskuddet efter servicelovens § 100. Det ændrede udmålingssystem gælder for både nye og eksisterende bevillinger af merudgiftsydelse.

De faste ydelsestrin er afskaffet, dvs. der udbetales ikke længere et basisløb på 1.500 kr. pr. mdr. I stedet udbetales et beløb svarende til den merudgift, som kan sandsynliggøres. Beløbet rundes op til nærmeste kronebeløb deleligt med 100. Det ændrede udmålingssystem gælder for alle bevillinger af merudgiftsydelse - både eksisterende og nye. Eksisterende bevillinger omberegnes, så udmålingen fremadrettet sker i overensstemmelse med ændringen.

Bagatelgrænsen på 6.000 kr. årligt er bevareret men reguleres en gang årligt med satsreguleringsprocenten, første gang den 1. januar 2014.

### Når der sker prisstigninger

Der er også indført en tilføjelse i bekendtgørelsen ved ændringer i de sandsynliggjorte merudgifter. Sker der en stigning i en merudgift, skal tilskuddet ændres i overensstemmelse hermed. Dog kan man ikke kræve at få tilskuddet fastsat på ny, før et år efter seneste fastsættelse. Udbetaling

vil i stedet ske med tilbagevirkende kraft til det tidspunkt, hvor stigningen i de sandsynliggjorte merudgifter fandt sted. Formålet er ifølge lovbemærkningerne at sikre, at udmålingssystemet ikke medfører væsentligt øget administration i kommunerne. Samtidig skal reglen sikre, at ydelsesmodtagerne inden for et år kan forlange at få fastsat deres merudgiftsydelse på ny ved prisstigninger.

### Justering af målgruppe

Borgere, der modtager førtidspension efter de før den 1. januar 2003 gældende regler, og som modtager tilskud til ansættelse af hjælpere efter servicelovens § 95, har også ret til merudgiftsydelse (ligesom BPA'ere efter § 96), hvis betingelserne i § 100 i øvrigt er opfyldt.

*BB/Kilde: Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH). DUKH står til rådighed for spørgsmål på tlf. 7630 1930 eller søg mere info på dukh.dk*

## Principafgørelse om BPA

En afgørelse i Ankestyrelsen om udmåling af BPA kommer brugere af hjælpeordningen BPA til gode. Sagen drejer sig om en kvinde i Horsens, hvor kommunen ville beskære hjælpeordningen kraftigt. Kvinden har nu fået Ankestyrelsens ord for, at det ikke var i orden. Ankestyrelsen har nemlig afgjort, at Horsens Kommune ikke havde ret til at beregne kvindens BPA ud fra kommunens kvalitetsstandarder for hjemmehjælp med deraf reducere af hendes timetal med mere end 50 %. Ankestyrelsen peger i sin afgørelse på, at udmålingen af hjælp til BPA efter servicelovens §96 skal ske efter en konkret, individuel vurdering af behov for hjælp og under hensyntagen til, at formålet er at skabe en fleksibel og helhedsorienteret ordning med borgerens selvbestemmelse i centrum. Afgørelsen er principiel, hvilket får betydning for andre brugere af BPA, idet kommuner med lignende spareplaner nu må rette ind. BB



## Rådgivning

Huset Venture Sjælland tilbyder socialrådgivning og vejledning til mennesker med handicap, som sidder fast i det offentlige system. Det kan være problemer med forståelsen af Service-, Pensions- og Arbejdsmarkedsloven eller andre områder indenfor sociallovgivning med fokus på handicappområdet. Fx kan Huset rådgive og vejlede i forbindelse med BPA ordninger (hjælpeordninger) i henhold til Servicelovens § 95-96, hjælpemidler, jobmuligheder osv. Rådgivningen, der tilbydes i samarbejde med Dansk Handicap Forbund, kan bl.a. hjælpe med at skabe overblik og informere om rettigheder og muligheder. Første samtale er gensidigt uforpligtende. Tid til samtale bestilles ved kontakt til socialrådgiver Annette Lindeløv på tlf. 4213 3086 (mandag og onsdag kl. 9.00-14.30) eller mail: [annette@hv-oest.dk](mailto:annette@hv-oest.dk). Yderligere info på [hv-oest.dk](http://hv-oest.dk)

BB

## Kom bare ind!

Instituttet for Menneskerettigheder (IMR) har udgivet en publikation om tilgængelighed. Instituttet har mandat til at overvåge, fremme og beskytte gennemførelsen af FNs handicapkonvention, herunder hvordan den udmøntes i praksis i Danmark. Publikationen er en del af dette arbejde og er blevet til på baggrund af en lang række samtaler med aktører inden for tilgængelighed. Repræsentanter fra DHFs Bygge- og Trafikpolitisk udvalg har i flere sammenhænge givet IMR input til arbejdet med tilgængelighed. Læs mere på [menneskeret.dk](http://menneskeret.dk)

BB

## Rejseguide

Dansk Handicap Forbund har udgivet en rejseguide, der skal gøre det nemmere og mere overskueligt for mennesker med bevægelseshandicap at planlægge en rejse. Rejseguiden, der er støttet af Bevica Fonden, er et godt værktøj til planlægning af en rejse. I online rejseguiden kan man hente nyttige tips til, hvordan man planlægger en rejse, når man rejser med et handicap. Hvad skal man huske, når man skal med fly? Hvilke ting er godt at få med, når man skal på bilferie? Hvad skal man være opmærksom på, når man rejser med hjælper? Og meget mere. Du kan læse mere om rejseguiden på [danskhandicapforbund.dk/rejseguide](http://danskhandicapforbund.dk/rejseguide)

BB

## Råbjerg Mile

Igen I år lægger Naturstyrelsen

Vendsyssel en kørebane ud i Råbjerg Mile for gæster i kørestol eller med gangbesvær. Det anbefales, at man har en ledsager med, der kan skubbe kørestolen. I de sidste mange somre har Naturstyrelsen Vendsyssel etableret kørebanen, og det har været med stor succes. Mange hundrede gæster har benyttet sig af banen, der fører ca. 400 meter ind i det fredede ørkenlandskab, der tæller 1500 hektar.

- Det har været rigtig dejligt at møde folk på milen rejsende hertil fra hele landet, fortæller naturvejleder Villy K. Hansen, der er én af initiativtagerne til kørebanen.

Og det er en helt fantastisk naturoplevelse at besøge milen, der er i evig forandring. Sandets vandring gennem landskabet er ganske unik. På dets vej tager sandet livet af vegetationen, som bliver tilsandet, men samtidig gives plads til nyt liv på de arealer, som sandet forlader. Naturstyrelsen Vendsyssel, skovarbejder Mikael Olesen og naturvejleder Villy K. Hansen ser frem til at tage imod gæster på p-pladsen ved Råbjerg Mile (her er også handicaptollet) i dagene 10. – 15. juli. Åbning den 10. juli kl. 13:30-16:30. Find mere information på "Naturen på Toppen": [naturstyrelsen.dk/Lokalt/Vendsyssel/Naturen\\_paa\\_toppen](http://naturstyrelsen.dk/Lokalt/Vendsyssel/Naturen_paa_toppen)

BB

## Nyt kateter til mænd

LoFric® Origo™ er et nyt kateter fra Wellspect HealthCare. Kateteret passer ikke blot til mænds livsstil, men også til deres medicinske behov. Det er udviklet og designet med henblik på at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner og samtidig være diskret og brugervenligt.

- LoFric Origo er resultatet af en kontinuerlig produktudvikling i tæt samarbejde med både sundhedspersonale og mandlige brugere. Vi er overbeviste om, at kateteret kan lette hverdagen for brugeren, udtaler salgsschef Lise Wrona fra HealthCare Danmark.

LoFric Origo forhandles i en diskret og hygiejnisk, maskulin indpakning. Det har sterilt og funktionelle håndtag, som letter håndteringen. Det kan foldes til lommeformat ved opbevaring i lomme eller taske og er diskret ved bortskaffelse i "egen affaldsbeholder". Indeholder ikke PVC, ftalater og latex.

For yderligere information kontakt Lene Kruse på mail: [lene.kruse@wellspect-healthcare.com](mailto:lene.kruse@wellspect-healthcare.com) eller tjek [lofric.dk](http://lofric.dk)

BB

## Oversigt over fleksjob

Centeret for Aktiv Beskæftigelse (Cabi) har samlet viden og fakta om fleksjob under et menu punkt på deres hjemmeside for at give et samlet overblik over ordningen. Se [cabiweb.dk/jobcenter](http://cabiweb.dk/jobcenter)

BB

## Nyt rejsebureau

Sustravel er et nyt rejsebureau, der tilbyder rejser tilgængelige for alle, uanset handicap. Susanne Nielsens deltagelse i TV programmet "BS & Outsiderne" har givet erfaring, indblik og stor forståelse for, hvad det vil sige at rejse med et handicap. Sustravel tilbyder alt fra individuelle rejser til gruppe- og familierejser. På hjemmesiden finder man oversigt over rejsetyper og rejsemål samt information om rejsebureauet. Læs mere på [sustravel.dk](http://sustravel.dk)

BB

# Mennesket i centrum ...



## Den rigtige Minicrosser

Danmarks bedste  
scooter!

## Den nye el-kørestol

MC1122 - fantastiske køre-  
egenskaber og ryg



## Bure Gå og stå

Unik kombination!

Ny web-shop med masser af gode tilbud og  
mange andre hjælpemidler samt unik online  
finansiering/ godkendelse af lån