

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

3 · 2012 · 34. årgang



Når livet styrtdykker

Gå med robotteknologi

Ambassadør udi trafik

Dykning på Bonaire

Manifest om ord

Push Girls



Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



At bygge handicapbiler er en tillidssag

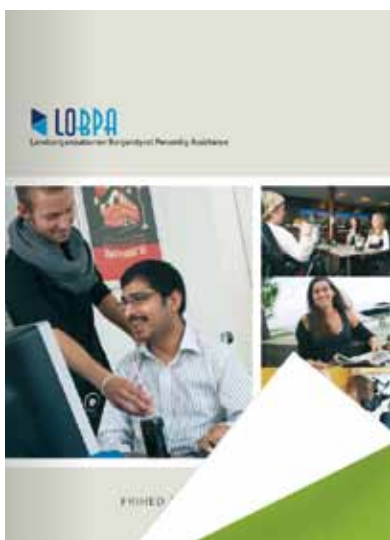
Når du vælger Ribe Karosseri, kan vi garantere dig en handicapbil, hvor alt er tilpasset dig og dine behov. Indretningen tilpasses i samråd med dig og efter dine ønsker. Ribe Karosseri har mange års erfaring og er specialister i opbygning af handicapbiler. Vi sælger og opbygger alle bilmærker.

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

Industrivej 35a . 6760 Ribe . Telefon 7542 3156 . info@ribekarosseri.dk . www.ribekarosseri.dk



Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance



Se LOBPAs nye profilbrochure på www.lobpa.dk

..... eller hent den her:



Find os på Facebook



FRIHED | SELVBESTEMMELSE | ANSVAR

LOBPA er en demokratisk medlemsorganisation for alle med BPA.

LOBPA arbejder for fuld selvbestemmelse i BPA, og for at lovgivningen tilpasses brugernes situation og ikke forringer vores vilkår.

LOBPA tilbyder erfaringsudveksling, mentorordning og kompetent faglig vejledning.

LOBPA kan varetage dit arbejdsgiveransvar på nonprofit basis.

Bliv medlem på www.lobpa.dk eller ring til os på ☎ 7012 3012



Indhold



Dykning på Bonaire



Ung på uge 30



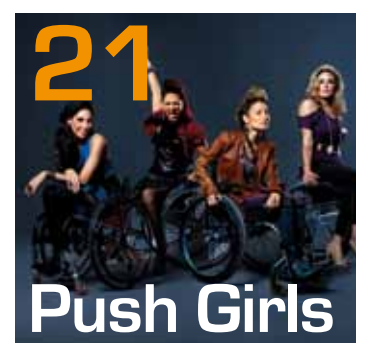
Yasmin



Fleksjob



Et mindeord



Push Girls

Leder: Duracell-kaniner er nødt til at prioritere	5
Tips & Tricks	7
Dykning på Bonaire	8
Ambassadør udi trafik	10
Yasmin: Når livet störtök	12
Frida og Barbara	16
Fleksjob: Fastholder mig i job	18
Markante forringelser	19
Nedsat tid er afgørende	20
Push Girls	21
Kunsten at leve fuldt ud	22
Manifest om ord	23
Vi ønsker RYK tillykke	24
40 rullende år	25
Brugerundersøgelse: En dyr besparelse	26
The American Cure	27
Robotstyret exoskelet	28
Styr med tungen	30
Orientering fra Viborg	32
Livsstil og kost	32
Respirationscenter Øst flytter	33
Orientering fra Hornbæk	33
RYK'ter	34
Aktiv i RYK	36
Kort Nyt	38

Foto: Martin Tanggaard



Kære læser

En del af min sommer har stået på facade-renovering, og det var derfor dejligt, at jeg kunne opholde mig på sommerkurset i uge 30, mens min have blev gravet op. Her deltog jeg sammen med bl.a. Frida og Barbara, to unge piger, begge rygmarvsskadede og begge med gode ideer til, hvordan sommerkurset kan tiltrække andre unge med en rygmarvsskade. Sommerkurset sætter gode rammer for erfaringsudveksling. Det gør litteratur også, og i Sverige har Yasmin skrevet den anmelderroste bog "Når livet störtök" - om sin generobringsrejse fra styrtdykket til at blive et stærkt og passioneret menneske. På den anden side af Atlanterhavet har

den amerikanske serie Push Girls sat skub i forestillingerne om mennesker med handicap. Fem smukke kvinder, godt skruet ned i stolen, har erobret den amerikanske sendeflade.

Herhjemme har Hornbæk testet robotteknologi med Exoskelettet, og i vest har man styr på tungestyringsteknologien.

Vi fortsætter vores artikelserie om job og uddannelse. Desværre får regeringens reformaftale om fremtidige fleksjob fatale følger for mennesker med handicap; ikke mindst økonomisk.

I den mere eksotiske afdeling tager vi på en dykertur til Bonaire. Læs også om RYKs undersøgelse om kommunernes håndtering af kateterbevillinger.

Birgitte Bjørkman, redaktør

Fordi livets udfordringer klares bedst i fællesskab

Som leverandør af helhedsløsninger sikrer PP Handicapservice ApS, at borgere modtager den omsorg som forventes af offentlige myndigheder og borgerne selv. Vi tager ansvaret for etableringen og driften af hjælpeteams til borgere med funktionsnedsættelser.

Det er vigtigt for os, at der genereres værdi for borgerne igennem trygge og stabile rammer og livskvalitet, samt at offentlige myndigheder oplever at PP Handicapservice ApS udgør et seriøst og effektivt bidrag på Social- og Sundhedsområdet.



Handicapservice

I vores afdeling for Handicapservice rekrutterer og formidler vi hjælpere til handicappede. Vi registrerer alle vores medarbejders faglige såvel som sociale kompetencer i vores jobdatabase.

Vi har alle typer af personale registreret i vores database, der således omfatter sygeplejersker, SOSU-assistenten og almindelige sygehjælpere samt specialuddannet personale. Vi kan derfor tilbyde dig et stort udvalg af hjælpere, hvor vi på forhånd har lavet en kvalificering.



BPA-ydelser (Borgerstyret Personlig Assistance)

Vi yder hjælp til borgere med et behov for praktisk hjælp og pleje jf. Servicelovens §95 og §96.

SPS-ydelser (Special Pædagogisk Støtte)

Vi sikrer, i samarbejde med Styrelsen for Statens Uddannelsesstøtte, at elever og studerende med en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan gennemføre en uddannelse på lige fod med andre

Alle vores ydelser leveres med basis i vores værdinormer, der bygger på:

- Engagement
- Omsorg
- Ansvar
- Fleksibilitet
- Respekt
- Kvalitet
- Livskvalitet
- Stabilitet

Sociale ydelser baseret på erfaring - vi har været i branchen i over 10 år!

P.P.
Handicapservice ApS

www.pphandicapservice.dk - Tlf. +45 4369 2848

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

SWISS•TRAC®

Kørestolstraktor

Klik på og kør

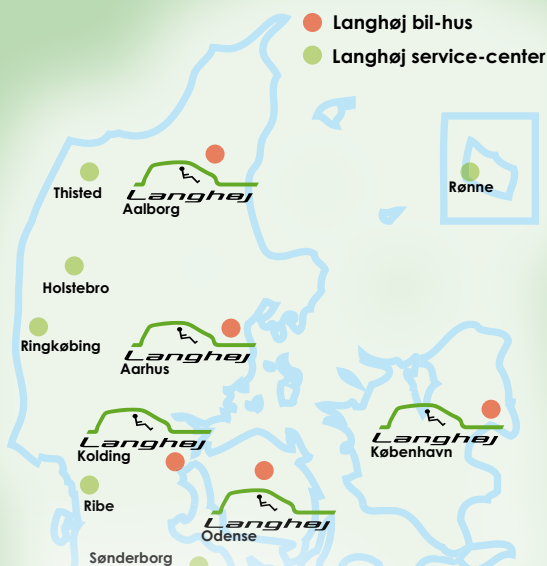
Se video på: www.wayup.dk



Forhandler www.wayup.dk

WAYUP v. Niels Horsbøl

Tlf. 20 40 63 18



Vi er altid tæt på dig!

“Min bil skal bare fungere - ALTID!”

- men hvis den så alligevel svigter en dag er det vigtigt at der er et erfarent værksted i nærheden.

Hos Langhøj bygger vi bilen lokalt - dermed har vi altid et fuldt bemannet værksted tæt på dig, som kender din bil.

Husk det er dig der bestemmer hvor din bil skal bygges.

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



Ring til os, eller se mere på:

langhoej.dk

Aarhus

Hasselager Centervej 26
8260 Viby J
Tlf. 87 41 10 40

Aalborg

Jellingvej 7
9230 Svenstrup J
Tlf. 87 41 10 50

København

Vibeholms Alle 27
2605 Brøndby
Tlf. 43 43 00 66

Odense

Bramstrupvej 27
5792 Årslev
Tlf. 40 25 59 85

Kolding

Albuen 68b
6000 Kolding
Tlf. 27 14 49 14



Ekspert i bilindretning - Forhandling af ALLE bilmærker

Duracell-kaniner er nødt til at prioritere



er som Duracell-kaniner”, sagde en læge forleden til mig om mennesker med rygmarvsskade. ”I mener, I kan en hel masse, hvad I måske også kan, men lige pludselig går I helt død”.

Denne sammenligning passer nok meget godt på en del af os. Det kniber dog tit med erkendelsen af og respekten for det forhold, at vi kan have en masse energi og færdigheder, men gang på gang må konstatere, at vores kvote af energi ikke rækker til hele dagen og til alle de ting, vi gerne vil.

Det betyder, vi er nødt til at prioritere, hvilket imidlertid er svært. Dels fordi det forudsætter, at vi har erkendt tingenes tilstand. Dels fordi vores prioriteringer ved første øjekast kan virke egoistiske og belastende for vores omgivelser.

Disse valg kan blive lettere, hvis vi alle er bevidste om, hvad de rigtige valg betyder for os.

Hvis vi vælger at bruge vores begrænsede energi på de ting, der skaber værdi og glæde for os, lever vi op til princippet om, at det er bedre at forebygge end at behandle. Det er ikke egoistisk, men sund fornuft.

Når vi ikke kan det hele, skal vi vælge de ting, der ikke kun tærer på batteriet, men samtidig også lader det op. Det er en kendsgerning, at krop og psyke hænger sammen. Er vi fysisk udmattede, bliver vi lettere nedtrykte og funktionsniveauet ryger endnu længere ned. En ond cirkel er skabt. Men har vi det godt psykisk, kan vi også overkomme mere fysisk. Måske stadig ikke alt det, vi gerne vil, men trods alt mere, end hvis vi bruger al vores energi på opgaver, der ikke giver os ny energi.

Funktionsnedsættelse og selverkendelse følges desværre ikke altid ad. Derfor er det vigtigt og også rimeligt at forvente, at kommunerne som den professionelle part har forståelsen for, at batterierne ikke er konstant opladede, men at de aflades, og at de ikke kan skiftes ud, men skal lades op, hvilket tager tid. Det betyder fx ved vurdering af behov for hjælpemidler og han-

dicapkørsel, at gangdistancen ikke kun skal måles, når batterierne er fuldt opladede, men også, når de er flade. Vi har jo også brug for at komme ud sidst på dagen.

Desværre er der en tendens til, at kommunerne ikke foretager individuelle skøn, selvom de er lovpligtige. De ”glemmer” også, at vi er hele mennesker, der skal have et helt liv til at hænge sammen, og at det derfor ikke dur, at al vores energi bruges på en enkelt af de mange udfordringer, et liv med rygmarvsskade medfører. Når kommunen fx i deres spareiver bevilger katetre, der giver gener i form af infektioner og/eller mere besværlige og tidskrævende toiletbesøg, belastes batteriet unødigt meget, og hvad så med arbejdet, børnene og alle de andre ting, man skal tage sig af?

Det burde være indlysende, at det ikke kun er det mest menneskelige, men også det mest økonomiske at tænke på det hele menneske, når der skal bevilges hjælpemidler, forsørgelse m.m. Det bedste resultat opnås, hvis batterierne aldrig bliver helt flade, men rækker til et vist aktivitetsniveau hele dagen og hele livet.

Alt andet er både dyrere, mere besværligt og mindre værdigt for alle parter.

Lotte Tobiasen
Formand

LEDER



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan også læses på ryk.dk/magasin. Magasinet kan hentes som PDF-fil, der er læselig for brugere af forstørrelsesprogrammet Zoomtext. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 4498 8181/2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman og Lotte Tobiasen **Korrektur:** Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Abonnement:** RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Hans Knudsens Plads 1A, 2100 København Ø • tlf. 3929 3555, ma – to ml. 9 -13 • mail: info@ryk.dk **Annoncesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1143 eller mail: crp@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Dan Nygren **Deadline nr. 4/2012: 1. november 2012.**

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

Hovedsponsorer for RYK:

wellspect
HEALTHCARE
wellspect-healthcare.dk

Coloplast
coloplast.dk

HandicapHjælp
D A N M A R K
handicaphjælp.dk

Mangler du en bil tilpasset dine behov?

Find en brugt bil, se flere produkter, eksempler på biler og meget mere på vores hjemmeside:
handicare.dk/auto-danmark

Se aktuelle nyheder, tilbud og info om events og meget mere på vores Facebook:
facebook.com/handicareautodanmark

Vi kan tilpasse din nye eller brugte bil efter dine behov. Vi bygger bilen op omkring dig, og er med hele vejen med rådgivning fra start til slut. Handicare Auto har over 15 års erfaring og er Danmarks største opbygger af handicapbiler til kommuner, institutioner, erhverv og private! Vi klarer enhver opgave! Se mere på handicare.dk, ring til os eller besøg en af vores afdelinger i hele landet!

HERNING	KØBENHAVN	AALBORG	RIBE	AARHUS	FREDERICIA	ODENSE
Baggeskærvej 48 DK-7400 Herning +45 97 12 96 22	Fabriksparken 4-6 DK-2600 Glostrup +45 43 20 57 00	Vidalsvej 4 A DK-9230 Svenstrup +45 96 96 15 22	Industrivej 22 DK-6760 Ribe +45 76 88 18 00	Bredskiftevej 6 A DK-8210 Aarhus V +45 87 31 46 00	Fabriksvej 5 DK-7000 Fredericia +45 75 93 17 00	Hvidkærvej 39 DK-5250 Odense SV +45 63 15 20 00

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

VI TILBYDER:

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

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

København	Århus
Tlf. 3634 7900	Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN
 NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP

Tips & Tricks

50'er bord på hjul

Den helt store boligtrendens skal vi nu til at hente i møbeldesign fra 50'erne. Og dette skønne sofabord er som taget ud af det årti. Bordet er i Rosentræ og påmonteret et hjul, som både er dekorativt, men som også gør det nemt at flytte rundt med efter behov. Bordet er fra HOUSE DOCTOR og det er fremstillet af Rosentræ med en vandbaseret overfladebehandling og derefter en mat lak. Repairkit medfølger. Tørres over med en opvredet klud. Mål: \varnothing 100x h 45cm. Bordet koster 4.800 kr. På housedoctor.dk finder man forhandlerliste.

BB



Redaktionen modtager gerne gode ideer til Tips & Tricks. Skriv til redaktion@ryk.dk.

Laptray med antislip

Her er bakken til din laptop, morgenmad eller eftermiddagskaffe. Med Laptray Antislip har du altid et bord foran dig; hvad enten du sidder i kørestolen, sofaen eller sengen. Puden fylder ikke meget og alligevel er der både plads til fx en laptop og et krus kaffe. Bakkens antislip giver et ekstra stabilt underlag til det, man har stående. Med den formbare pude sikres det, at bakken ligeledes er stabil. Både bakke og pude afleder varmen fra en computer effektivt. Antislip bakken har en mat gummi-overflade. Både bakke og pude findes i flere farvevarianter. Betrækket på puden er aftageligt og kan vaskes. Mål: b 43 x d 23 x h 6,5. For mere information se bosign.se.

BB



Intelligent pandelampe

Jeg husker en veninde fortalte mig, hvor glad hun var for en pandelampe, da hun under et ophold i Ecuador boede i et hus, hvor lyset på toilettet ikke virkede. Og selv kunne jeg godt have brugt en, da jeg under en rejse i Sydafrika erfarede, at elektriciteten gik med jævne mellemrum og altid uforudsigeligt og mest ubejlignet efter solnedgang, når lyset slukker midt i et toiletbesøg. Så er man rejsende i lande, hvor elektricitet ikke tages for givet, eller er man frisk på en nattevandring eller orienteringsløb efter solnedgang, så kan en pandelampe anbefales. Den nyskabende pandelampe Petzl Nao med "Reactive Lightning" er udstyret med en indbygget sensor, der sørger for automatisk justering af lysstyrken og lyskeglen i forhold til omgivelserne. Sensoren måler afstanden og tilpasser lysstyrken og dermed sparer man på strømmen. Petzl Nao har to LED-pærer.

Den ene pære laver spotlyset, der giver det lange lys og den anden pære spreder lyset foran dig. En batteriindikator viser, hvor meget batteri der er tilbage. Et USB-stik sørger for opladningen af batteriet, og der følger også almindeligt strømstik med. Med pandelampen kan kørestolsbrugere langt nemmere bevæge sig rundt. Lampen vejer 187 gram og er vandafvisende. Benytter to stk. LED-pærer og Lithium Ion eller to AAA batterier. En enkelt opladning kan vare en hel nat. Pris kr. 1.499. Find mere information på petzl.com/NAO.

BB



Adventure:

Dykning på Bonaire

Gule trompetfisk, grønne havskildpadder og hummere, der hvirvler gennem det lune vand. I det fjerne skimtes et hotel i lyserøde farver, hvor der om aftenen lyder eksotisk musik fra olietrommer. Tag med på eventyr til Bonaire i Caribien.

Tekst: Dorthe Tagtmeier • Foto: Purplewings.com

Dykkere og snorklere fra hele verden valfarter til øen Bonaire i Det Caribiske Hav. Og med god grund. Så snart man tager en maske på og stikker hovedet under vandoverfladen, vrirler det med fisk. Fladfisken Peacock Flounder ligger på bunden. Den har blå pletter, kuglerunde øje og en blå-sort, antennelignende dims, der stikker lodret op fra ryggen. De kasseformede brun- og hvidplettede trunkfisk hvirvler omkring efter mad, og pludselig svømmer en halvanden meter lang Tarponfisk lige forbi.

Ken Opalsky, der er tetraplegiker, får støtte af dykkerinstruktør Ruud Janssen mens de udforsker livet på havbunden.

Bedste sted for dykning

Vi befinder os 85 km nord for Venezuela på en af ABC-øerne. Den ene ø er mere eksotisk end den anden. Bonaire er et af de letteste steder i verden at lære at dykke - og tilmed et af de smukkeste.

- Her er næsten ingen bølger, en sigtbarhed på mellem 25 og 30 meter, vandet er varmt og her er stort set ingen strøm, fortæller Ruud Janssen, der er dykkerinstruktør på Divi Flamingo Beach Resort. Ruud Janssen er opvokset i Holland og uddannet dykkerinstruktør fra Handicapped Scuba Association, HSA. Ruud fortæller om en hollandsk turist, han netop har lært at dykke. Hun er rygmærsskadet efter en motorcykelulykke. Først var hun lidt bange for at få hovedet under vand, men det overvandt hun hurtigt.

- Jeg tog hende med ud og snorkle to gange, inden hun skulle dykke. Den ene gang tog jeg hende med helt ud til revet. Men det gode her er, at du straks ser fisk, når du kommer i vandet. Du behøver slet ikke vente, til du når ud til et koralrev, siger Ruud Janssen.

Snorkel og saltvand

Når man ikke kan bevæge sig fra livet og ned, er det sværere at have en snorkel i munden frem for et rigtigt dykkermundstykke.

- Får man saltvand i munden og skal have snorklen ud med hænderne, kan det være skræmmende, når man ikke kan baske med benene for at holde sig oven vande. Derfor vælger jeg ofte at tilbyde et dykkermundstykke, så undgår man helt at få saltvand i munden, og man kan fokusere på dyrelivet og korallerne. På den måde bliver man også langsomt klar til at dykke rigtigt, fortæller dykkerinstruktøren.

Divi Flamingo ligger helt ud til Det Caribiske Hav, og hotellet har sin egen mole, hvor dykkerbådene lægger til. Hotellets både er specielt indrettede, så de er nemme at komme på for gæster i kørestol, og personalet har megen erfaring.

- Vi er altid to med hver dykker i vandet. Der er en hjælper og en hjælper til dykkerinstruktøren, hvis nu han eller hun skulle komme i problemer, forklarer Ruud Janssen.

Frihed på dybderne

Donald Patterson fra Ottawa i Canada tager hvert år på dykkertur med sin klub "Frihed på dybderne". Alle i klubben sidder i kørestol, og derfor er det ekstra vigtigt, at de finder dykkerklubber, de kan stole på.



Ken Opalsky og dykkerinstruktør Dénise Glazer planlægger deres næste dyk.

- I februar besøgte min kone og jeg Divi Flamingo for anden gang sammen med vores dykkerklub. Det er et fantastisk eventyr. Dykkeroplevelserne her er altid førsteklasses, og byen ligger i kort afstand fra hotellet. Jeg er paraplegiker og nåede 29 dyk på tre uger uden et eneste dårligt dyk, skriver han bl.a. på Tripadvisor (en netportal, hvor man bl.a. anmelder hoteller, red).

Pangfarver og olietønder

Det farverige Divi Flamingo Beach Resort består af 130 værelser, hvoraf de otte er specielt indrettet til gæster i kørestol. Der er en stor veranda foran hver hytte, og sengene er meget brede. Værelserne vender alle ud mod haven. Hele området er i ét niveau. Man kan køre rundt i den grønne have og nyde de mange palmer og de to pools. Der hører også en lille strand og en mole med parasoller med tag af palmeblade til hotellet. Monsunvinden sørger for, at her er en konstant kølig brise. Restauranten vender ud mod vandet og består af en opsigtsvækkende pink træbygning med blåt tag. En del af hotellet har lyserøde og mintfarvede verandaer. Andre værelser består af gule murstenbygninger. Der er både strandbar, spa, casino, fitnesscenter, turarrangør, biludlejningsfirma og butikker på hotellets område. Om lørdagen arrangeres der grillaftener, og der bliver ofte spillet musik på olietønder.

Forbered din rejse

Navnet resort er måske en smule misvisende. Forvent ikke at komme til et hotel for overklassen. Hotellet er pænt og rent, og det er et sted, hvor børnefamilier er velkomne, og standarden er et stykke over middel. Tal grundigt med personalet, om værelserne overholder alle de mål og indfrier de behov, som netop du har, så du ikke bliver skuffet ved ankomst. Vær opmærksom på, at Bonaire ikke har lange, hvide sandstrande, som mange måske forestiller sig, når de hører ordet

FAKTA

Handicapped Scuba Association, HSA, er en amerikansk standard. De skelner ikke mellem, hvilket sted man har lært sin grundteori. Man kan lære teorien og grundprincipperne i en pool i Danmark, så man sparer tid på det på sin feriedestination. Se hsascuba.com. Det er vigtigt at blive tilset af en dykkerlæge, inden du planlægger en dykkertur som denne, så du er sikker på, at dit helbred tillader dig at dykke. Har du for eksempel problemer med lungerne, må du ikke dykke. Øreproblemer og problemer med at trykkudligne kan også forhindre dig i at måtte dykke.

Nyttige links:

Divi Flamingo Beach Resort: divisorts.com/diviflamingo/index.html.

Gode spisesteder: itrainsfishesfishesbonaire.com, capricciobonaire.com, labarcabonaire.com, habitatbonaire.com, maikysnack.com (bedste sted, hvis du vil smage den lokale mad).

Oplev også: Kajakture i mangroven: mangrovecenter.com, sejlture med Woodwind: woodwindbonaire.com, Slaagbai Nationalpark, udsigtspunkt ved Goto Lake, slavehytter og saltminer. Kør øen rundt til både det nordlige og sydlige loop.

Sådan kommer du til Bonaire: KLM flyver (næsten) direkte fra Amsterdam til Bonaire. Dog med en mellemlanding på Aruba. Flyveturen tager ca. 10 timer. klm.com/dk.

Her kan du læse mere om Bonaire: Tourism Corporation Bonaire: tourismbonaire.com/mail: europe@tourismbonaire.com

Caribien. Leder du efter hvide sandstrande i verdensklasse, skal du i stedet tage til Eagle Beach på Aruba eller til Curaçao.

Men hvis du søger en anderledes rejseoplevelse, så tag med på eventyr til Bonaire i Caribien.

Ruud Janssen driver sammen med sin kone, Dénise Glazer, firmaet Purple Twins, der arrangerer dykkerture for personer med handicap samt laver undervandsvideoer. De kan også bookes til andre hoteller på Bonaire fx Captain Don's Habitat. Se purpletwins.com og habitatbonaire.com.

- Vi eksisterer primært for at forhindre andre i at ende i trafikulykker. Sekundært får vi en masse ud af at være ambassadører.

Amba

Jørgen Witt er en dreven Ambassadør i Sikker Trafik LIVE. I al beskedenhed fortæller han, at han har holdt over 1.000 foredrag på skoler rundt om i landet gennem mange år. Mere præcist i 25 år, hvilket gør Jørgen til jubilar i år.

- Det er blevet til mange timers foredrag om min egen ulykke og gode adfærråd til de unge skoleelever, fortæller Jørgen, der giver sin store erfaring videre til de nye Ambassadører, der står for at skulle ud på deres første skolebesøg.

Stor efterspørgsel

I 1992 blev Jørgen Witt ansat som landskoordinator for det, der dengang hed Trafikinformatørerne i Rådet for Større Færdselssikkerhed og i dag Ambassadørerne i Sikker Trafik LIVE. Her er han bl.a. tovholder for rekruttering og uddannelse af nye Ambassadører samt daglig leder for de i alt 24 Ambassadører, der holder foredrag på 8., 9. og 10. klassetrin.

- Det er knapt nok tilstrækkeligt, når landets skoler efterspørger besøg, fortæller Jørgen og fortsætter:

- Siden Tryk Fonden gik ind og støttede skolernes besøg økonomisk, kan vi næsten ikke følge med.

I 2008 indledte Rådet for Sikker Trafik et samarbejde med Tryk Fonden. Fonden yder støtte til undervisningshonorar og kørsel, så skolernes kan rekvirere et gratis besøg, og det har sat efterspørgslen i vejret.

- Fondens støtte har været afgørende for den store succes, og vi håber, at Tryk Fonden fortsat vil støtte os, når vi skal genforhandle den femårige kontrakt, der udløber næste år.

Den store efterspørgsel kræver tilstrækkelig med ambassadører, og særligt i øst kan Jørgen Witt godt bruge flere.

- Lige nu har vi en lidt skæv fordeling, så jeg håber, at vi kan rekruttere nye ambassadører, der bl.a. er bosiddende på Sjælland.

Hos Rådet for Sikker Trafik sidder Jørgen Witt og er LIVE Konsulent for Ambassadørerne i Sikker Trafik LIVE. Arbejdet er lige så vigtigt i dag, som da han selv startede som ambassadør tilbage i 1987.

Når Ambassadørerne senere på året kan fejre 25 års jubilæum, kan Jørgen derfor også kalde sig jubilar.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Privat

ssadør udi trafik

Rekruttering

Hvorfra rekrutterer du Ambassadører?

- Vi kommer jævnligt på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk og Vestdansk Center for Rygmarvsskader i Viborg, hvor jeg begge steder har en god kontakt. Og så er det ofte også fra mund til mund, når Ambassadørerne er ude i deres respektive foreninger og netværk og fortælle om deres ambassadørarbejde. Fx gennem idrætsforeninger har vi rekrutteret nye ambassadører, fortæller Jørgen og fortsætter:
- Men det er ikke så nemt længere. Udviklingen har vendt sig. De traumatiske trafikskader er ikke længere så omfattende en gruppe som tidligere, og mange nyskadede kommer godt i gang med uddannelse eller kommer tilbage til deres arbejdsplads. Det er godt, erkender Jørgen, men det gør det til gengæld svært at rekruttere nye Ambassadører.

Alvoren skal vises frem

Hvilke krav stilles til en ambassadør?

- Først og fremmest at man er alvorlig trafikskadet med fysiske skader. Det handler jo om at vise cirkushesten frem, fortæller Jørgen med et skævt smil og fortsætter:
- Det visuelle skal man ikke underkende. Det gør indtryk på skoleeleverne, når man triller ind i en kørestol eller kommer gående med stokke ind i klasselokalet. Allerede dér starter det forebyggende arbejde!
- Men det kræver også, at man er en udadvendt person og ikke mindst har lyst til at udvikle sig selv og udforske egne grænser, fortæller Jørgen og forklarer:
- Man skal kunne sætte spørgsmålstejn ved sin egen ulykke. Det handler om at kunne erkende i et klasselokale fuld af elever, at man var en idiot, da man satte sig ud i bilen med for meget sprit i blodet og trykkede speederen op på 150 km/t, og man er blevet en kende bedre end før ulykken.
Det forventes derudover af en ny

ambassadør, at man har fået etableret en ny hverdag, der fungerer, og har overskud til at tage ud og holde foredrag en eller flere gange om måneden.
- Man er jo på!

Intensive kurser

På spørgsmålet, om det stilles faglige krav, svarer Jørgen:
- Blot at man har lysten til at fortælle andre om sin ulykke. Har man det som afsæt, lærer man resten gennem en række samtaler og intensive kurser med fokus på formidlingsdelen. Til gengæld får man også nogle kompetencer, som man kan bruge i andre sammenhænge, fortæller Jørgen, der står for en stor del af undervisningen. Og med 25 års erfaring som ambassadør har han en del at give videre.
Ingen ny ambassadør bliver sluppet ud på egen hånd første gang.
- På de første to skoleforedrag tager en erfaren ambassadør med ud og følger foredraget. Senere gennemgår man et efteruddannelsesforløb med fokus på finpudsning af foredraget. Arbejdsåret er ni måneder, og man er minimum ude som ambassadør en gang om måneden.
- Men nogle ambassadører har ugentlige skolebesøg i højsæsonen. Det bestemmer man selv, afhængig af job eller uddannelse og familie. Man kan skræddersy sit ambassadørjob, så det passer ind i ens hverdag og fx i perioder skruet op eller ned for besøgene.

Positiv sidegevinst

Ved hvert nyt skoleår ligger der en stor opgave og venter, når de ældste klasser skal rustes til at træffe de sikre valg i trafikken. Men som ambassadør kan man selv hente en masse.
- Vi eksisterer primært for at forhindre andre i at ende i trafikulykker. Sekundært får vi en masse ud af at være ambassadører. Man lærer en masse om sig selv, og det ser jeg som en positiv sidegevinst.
Jørgen tør endog godt bruge større ord:

- Vores arbejde har også en rehabiliteringsværdi. Jeg har set mange ambassadører, der har brugt dette arbejde som en platform til at komme videre i livet med uddannelse og job. Det har gennem årene givet rigtig mange mod på livet.

Endnu et nyt skoleår er startet, og der er travlhed på kontoret. Og så venter der også en jubilæumsfest senere på året. Både for projektet og for jubilaren Jørgen Witt, der begge kan fejre 25 års jubilæum.

FAKTA

Rådet for Sikker Trafik vægter ambassadørarbejdet i Sikker Trafik LIVE som én af de tre bedste indsatser over for unge trafikanter. Besøgene ligger i udskolingsårene, 8. 9. og 10. kl. I 2011 afholdt man foredrag for 33.000 elever og besøgte 980 skoler. Som ambassadør modtager man et foredragshonorar plus kørsel. Projektet er et samarbejde mellem Rådet for Sikker Trafik og Tryk Fonden, der yder økonomisk støtte. RYK - Rygmarvsskadede i Danmark og PTU - Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede var med til starte projektet og var gennem mange år aktive samarbejdspartnere. Er man interesseret i at vide mere eller blive ambassadør kan man kontakte Jørgen Witt på tlf. 4038 3916 eller mail: jwc@sikkertrafik.dk. Læs mere på sikkertrafik.dk/live.





Bog anmeldelse:

YASMIN

- när livet störtlök

Tekst: Janke Bondam • Foto: Dan Nygren

15 år gammel og hele verden lå åben med det mylder af muligheder der er, når man er så gammel eller rettere så ung. For svenske Yasmin var vejen for længst afstukket, - hun skulle være balletdanser. Hun var allerede begyndt at danse som fireårig og var nu på vej ind på balletskolen efter sommerferien hos sin mormor i Spanien sammen med en veninde. Og så kom skæbnens ironi på tværs. Yasmin sprang på hovedet fra en mole uden først at have tjekket vanddybden ...

Det var sommeren 1999. Ti år efter får hun samlet og nedskrevet den rejse, hun har foretaget fra det lammende styrt-dyk til at genfinde sig selv i det nye liv i kørestol. Nu foreligger hendes bog om denne lange vandring. Om modningen efter generobringen af kroppen, - generobringen af livet.

Lad mig blankt indrømme med det samme. Det er en så medrivende, rystende, og bevægende bog, der oven i hatten er fantastisk velskrevet og dybt refleksiv. Hendes ord og beretninger fra tabets og sorgens mørkeland er båret af en sjælden styrke og et mod, der får læseren med hele vejen ... og videre langt ned ad eftertænksomhedens bivej. Selv uger efter endt læsning tænkte jeg stadig på Yasmin.

”De gamle tåspidssko”, sådan starter Yasmin sin bog. Hun kigger på dem – skal de smides ud eller gemmes? De repræsenterer hendes tilnærmelsesvis totale kontrol over sin krops muskler. Det fuldstændig og aldeles overordnede i hendes liv drejede sig kun om dette ene: hvordan perfektionere denne kontrol af musklerne i elegant bevægelse og balance.

Et skæbnesvangert styrt-dyk senere og de lange ben - Yasmin er 185 cm høj - er i bogstaveligste forstand slået væk under hende. Et brud på rygsøjlelens C5 har (igen) gjort kroppen til første prioritet, nu bare med modsat fortegn, i.e. uden kon-

trol. Den skal generobres på helt nye vilkår, vilkår hun i sin vildeste fantasi ikke havde forestillet sig fandtes, hvad ingen jo gør, indtil man havner i situationen.

Det følte som om jeg var en astronaut på månen. Jeg skulle tage et gigantisk og langsomt skridt ud i rummet og jeg havde ingen anelse om, hvorhen vægtløsheden skulle føre mig. Jeg, som altid havde haft en plan og et veldefineret mål, stod nu tomhændet.

Hun beskriver kronologisk denne generobringensrejse fra styrt-dykket til hun ti år senere dukker op til overfladen igen som et stærkt, indsigtfuldt og passioneret menneske. Fra det ulykkelige sygehusophold i Spanien til Sveriges trygge hospitalsverden. Om at trække vejret gennem et hul i halsen, om angsten for at lungerne klapper sammen. Om at bede sin mor om at lægge en pude hen over ansigtet, så trøstesløsheden kan få en ende. Om at det så småt begynder at lysne på Frösunda Center-opholdet (svarende til Hornbæk/Viborg) i mødet med andre rygmarvsskadede, og derfra hjem til mor med personlige assistenter og hvilke komplikationer det medfører, indtil hun år senere mestrer arbejdsgiverdisciplinen. Om liggearbejde, blæreooperation og andre gennemgribende indgreb, til hun endelig får mere luft omkring sig ... og under vingerne.

Jeg har hele livet foran mig, men jeg er allerede halvt fordærvet. (...) Hvordan skulle jeg identificere mig selv i den nye hverdag? Jeg var blevet berøvet mine teenageår og vidste, at jeg aldrig ville få dem igen. Jeg var nødt til at finde ud af at tage det tilbage, når jeg var landet i det nye liv.

Gymnasiet bliver fuldført, verden åbner sig med rejser og hun kan endelig begynde at føle sig som den teenager hun er, - og vove at give sig i kast med kærligheden og seksualiteten. Alting falder på plads for Yasmin – det gør det jo som regel

– men smerten har været en jævnlig dansepartner, og sorgen over det tabte forbliver en trofast følgesvend. De finder begge en mere eller mindre stille plads i sjælen, men Yasmin kan, som sjældent set før, give dem ord og dybde. Hun er ikke bange for at stirre alt det svære lige ind i øjnene og udfordre det: *”kom an, lad mig se jer, - jeg vil vide, hvad jeg er oppe imod!”*. Hun er imponerende realist, hvad angår sin bræk-kede hals og dens facetterede konsekvenser. På tiårsdagen er Yasmin tilbage i Torrevieja ved den skæbnesvangre mole, og perspektivet på tilværelsen er vokset i væsentlig grad.

På en vis måde føler jeg mig mægtig og kraftfuld, som om jeg besidder alverdens styrke og er uovervindelig. (...) Mit indre er fyldt med blandede følelser forbundet med dette sted på Solkysten. Nostalgi fyldt med glade minder fra barndommen blandes med sort sorg. Sorgen, som får mit hjerte til at bløde, selvom det er mere og mere sjældent. Sorgen, som har fået mig til at græde floder, jeg aldrig troede ville ophøre.

Livet tog et kolossalt styrtdyk for Yasmin, men hun er i langt mere end én forstand dukket op til overfladen igen. På under ti år fik hun atter fat om sin krop og tog kontrol over sit liv, og hendes beretning vidner om det ansvar, man som rygmarvsskadede uforvarende får trukket ned over hovedet, - ansvaret for at finde frem til den solfyldte og udfordrende side af livet.

Kropsudtrykket har for Yasmin fundet en ny vej nu, der ikke kan danses mere. Hendes kæreste er tatovør, og gennem tatoveringerne finder hun sin helt egen måde at udfolde sig kropsligt på. Nu står verden igen åben og fuld af muligheder for den unge Yasmin, der med sin gode pen nok skal finde sin interessante hylde at være på.

Jeg må skrive en bog. Folk skal vide, hvordan det er, og at det kan ske for hvem som helst. De må få øjnene op for denne her verden. (...) Jeg ville rejse og skrive om, hvordan livsvilkårene ser ud for rygmarvsskadede i forskellige dele af verden, hvordan de adskiller sig fra land til land. Journalistik og forfatter-skab følte som den nye vej at slå ind på.

Med sin bog beskriver Yasmin - overordnet set - livets landskab, der består af bjerge og dale, floder og søer, og finder man, som Yasmin, det udsigtspunkt, hvor dette landskab kan ses i al sin magt og væld, ja, så kan synet næsten tage vejret fra en.

Er man selv rygmarvsskadede som læser, er genkendelsen i Yasmins historie enorm. Ens åndedrag bliver tungt og dybt, når man vender side på side, fordi den er så vedkommende. Vi har været lignende steder. Men selv uden genkendelse er bogen meget læseværdig; den er simpelthen så velskrevet og

Uddrag fra YASMIN (Oversat af Janke Bondam)

”Jeg talte aldrig til tre. I stedet springer jeg uden et sekunds tøven og hopper lige ud i luften, vender mig i luften, strækker armene ud og styrter ned i vandet med hovedet først. Det må se vovet og sejt ud at dykke på den måde, der ellers er typisk for drenge. Matilda bliver stående. Da jeg rammer vandet, bliver armene presset ind mod kroppen i farten. Jeg skraber bunden med panden, som mod sandpapir. Sand og bobler hvirvler op som en tornado og automatisk laver jeg en saltomortale i vandet. Jeg vil rette bikinioverdelen til, den plejer at ryge op, når jeg dykker. Af en eller anden grund adlyder min krop mig ikke. Det er pludselig umuligt at røre armene. (...) Mens tornadoen stille lægger sig, flyder jeg op mod vandoverfladen med ansigtet nedad. Noget er sket. Jeg kan overhovedet ikke røre mig. Kroppen føles følelsesløs, og det er kun ansigtsmusklerne, der fungerer. Jeg hører den dumpe lyd af støjende børn. Verden over vandoverfladen fortsætter bare. Jeg tror, at kroppen blev ramt af et chok af en slags, som umiddelbart gør mig ude af stand til at røre mig. Jeg åbner øjnene, men saltvandet svider, så jeg blunder igen.

”Yasmin, hold nu op med at lave sjov”, råber Matilda og griner halvt hysterisk. (...) Den totale muskelkontrol, som dansen havde skænket mig, er blevet afkoblet på en hundrededels sekund.

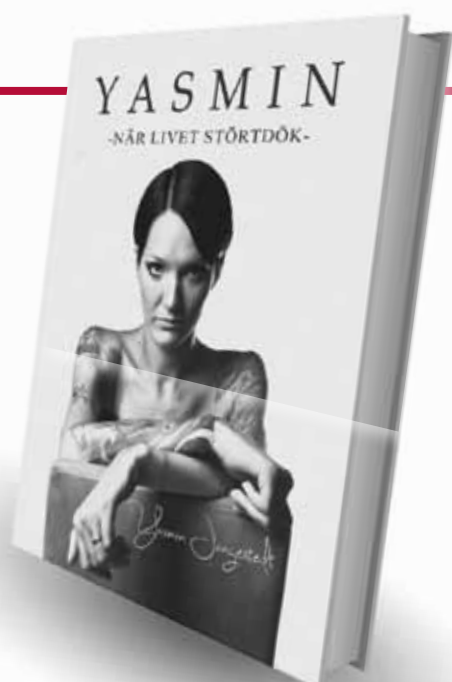
Kroppen er et med vandet. Hvis jeg ikke kan bevæge mig, hvordan skal jeg så komme op til overfladen for at få luft?! Matilda fortætter med at råbe. ”Yasmin! ... Yaaasmiiiiin ... hold nu op! Det er ikke sjovt længere.” Det er ikke uvant for mig at lave sjov på denne her måde, men denne gang tager hun fejl. Om Matilda ikke snart forstår det, bliver jeg kvalt til døde. Samtidig med at luften forsvinder ud af kroppen, forstår jeg, at kommer ingen og hjælper mig, vil jeg dø. Pludselig bliver jeg fuldstændig rolig og havet suger kræfterne ud af mig. Rejsen mod døden er påbegyndt (...) Verden farer forbi deroppe med leg og latter. Minder fra barndommen dukker op. Minder fra de bedste stunder i mit liv – når jeg danser, omgås med familie og venner. Mine fremtidsdrømme males op – jeg står på en scene foran et stort publikum og optræder. Roen blandes med en stor medfølelse for min familie, som vil miste mig. Hvordan skal de komme videre? ... mor mister sin ”lille”, datteren med drømmene ... hun bliver sønderknust ... spekulerer på, hvordan min begravelse vil se ud og hvem som vil komme... de vil sikkert forstørre et billede og stille det på kisten, hvilket billede vil de vælge? ... Bevidstheden svinder stille bort i blændende hvidt lys. Jeg spekulerer på, om jeg kommer til at møde afdøde slægtninge, eller om jeg kommer til at havne i den lange tunnel ... det føles som om jeg sover ind

givet et dybdegående billede af, hvad det indebærer at have pådraget sig en rygmarvsskade, endda en høj en af slagsen. I de skandinaviske velfærdsstater er de social-økonomiske betingelser for rygmarvsskadede noget nær de samme, og på trods af velfærden viser det sig igen og igen, at tilgængeligheden er langt ringere end politikerne bilder sig ind, og at det kommunale bevillingssystem til tider er så tungt, bureaukratisk og unødvendigt umenneskeligt at have med at gøre, at det i sig selv er invaliderende. Også alle disse punkter kommer Yasmin rundt om.

Jeg kan kun håbe på, at man frygtløst giver sig i kast med det svenske, - langt det meste vil umiddelbart kunne forstås, ellers kan Google Oversættelse jo altid give en hjælpende hånd.

YASMIN - När livet störtök. 200 s. Instant Book, Stockholm 2012. Pris kr. 159. Købes på bookstore.instantbook.se.

Yasmin Jungstedt (født 1983) arbejder som webredaktør på spinalis.se for Stiftelsen Spinalis, samt som frilandsjournalist og forelæser. På hendes blog textyasmin.se skriver hun om sit arbejde og gør betragtninger over, hvad det vil sige at leve med en rygmarvsskade i vores samfund.



... På det her tidspunkt har Matilda forstået, at jeg ikke laver sjov og jeg hører hende panikslagen råbe: "Hjææælp, nogen hjælp mig! Få hende op!"

Pludselig trækker nogen i mig, og jeg får hovedet op over vandoverfladen. Jeg tager et par svage åndedrag og bliver trukket mod molen for at blive hevet op på land og lagt på ryggen. Det føles som om kroppen svæver, som om den ikke længere eksisterer. Det eneste, der stadig findes, er hovedet. Jeg er fuldstændig udmattet og vil bare sove væk fra alt det, der sker og fra den brændende smerte i nakke og ryg."

egmont
højskolen

www.egmont-hs.dk



RESPEKT - udvikler hele mennesker!



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

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

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

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

Solidaritet · Myndighed · Værdighed



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.

Få 10.000 KR til køb af ekstra udstyr
Gælder kun ved køb af bil med særlig indretning.



Vi opbygger alle mærker!



Larsen autoindretning

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

HUSK
Frit valg af opbygger

Frida og



Flere udfordringer på sommerkurset efterlyser fra venstre Barbara og Frida. Her fanget på badebroen.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Tom Jersø

På RYKs sommerkursus på Egmont Højskolen deltog Frida og Barbara. Begge unge og begge rygmærskadede; så unge, at de ikke må deltage på sommerkursets voksenhold. Det er 15-årige Frida Jersø fra København ærgerlig over.

- Jeg havde hørt så meget godt om RYKs sommerkursus. At der var idræt og masser af spændende udfordringer. Men jeg blev rigtig skuffet, fortæller Frida, der deltog sammen med sin far, Tom. Skuffelsen var både over, at hun ikke måtte komme på voksenhold, og over

det program, der var lavet for de 10 teenagere i alderen 14 til 17 år.

- Det var slet ikke det, jeg havde håbet. I stedet sad min far hver dag og fortalte om, hvad de havde lavet på idrætsholdet det var altså surt, fortæller Frida.

Det hittede ikke

Frida blev paraplegiker i februar i år efter et fald fra en bro, men var på rekordtid tilbage hos sine forældre og storesøster i lejligheden i København, hvor hun også inden sommeren nåede tilbage til sin klasse. Skateboardet er

skiftet ud med en kørestol, men det forhindrer ikke Frida i at udfordre skateboardbanen, når vennerne samles i Fælledparken. Hun vil gerne besøge den amerikanske skater og pioner, Aaron Fotheringham, og hun har også allerede store planer om at deltage i de paralympiske lege.

- Jeg skal helt sikkert i gang med noget idræt. Derfor havde jeg også håbet at få lov at prøve nogle forskellige idrætsgrene på sommerkurset.

I stedet bød ugens program til de unge på bl.a. skrammelkunst og stopmotionmovie. Ikke noget, der hittede hos den unge teenager.

- Det er sådan noget vi gjorde i fjerde klasse, fortæller Frida tørt.

Mere aktivitet

Barbara Holt Bøgh på 16 år var med i år for tredje gang. Sammen med sine forældre og lillebror. Hun synes, skrammelkunst var ok, men savnede også flere udfordringer.

- Det var lidt kedeligt i år. Sidste år var jeg på klatrevæg. Det var fedt!

Barbara er tetraplegiker, og før sin rygmærvsskade svømmede hun på eliteplan. Hun har derfor også været begejstret, når hun har kunnet komme ud og sejle kajak på sommerkursets vanddag. Det var hun også i år.

- Den slags aktiviteter kunne vi også have på ungeholdet, foreslår Barbara. Fra de voksnes idrætshold kan man hente masser af inspiration. Her deltager kursister, der både er gående, sidder i manuel stol og el-stol. Begge piger har også selv masser af ideer til et mere aktivt program for de unge: Gokart, klatring, boldspil, rugby, cykling, kajak ... For Frida var vanddagen ugens højde-

Barbara

- om at være med på sommerkursus, når man er rygmarvsskadede og teenager



punkt. Hun kom ud på bananen, der i fuld fart trækkes efter en motorbåd.
- Det var vildt. Det var rigtig sjovt.

Helt normal

Ugen blev da heller ikke kun en negativ oplevelse for Frida.

- Vi havde det sjovt i ungegruppen. De andre syntes jo også, at det var et lidt kedeligt program. Så nogle af dagene stemte vi for at gå udenfor og spille bold og hoppe i vandet, fortæller Frida. Barbara tilføjer, at det også er godt at være med på sommerkurset, fordi man møder andre rygmarvsskadede.
- Sådan er det jo ikke, når jeg er i byen med veninderne, eller når jeg skal begynde på gymnasiet efter sommer. Folk kigger altid lidt ekstra på én, men jeg plejer bare at smile stort tilbage.
Frida er enig:

- Ja, på sommerkurset bliver man helt normal.

Vi skal ikke parkeres

Til gengæld synes begge, at ungegruppen mest var på de gående unges præmisser. Barbara husker, at det var svært for hende, første gang hun var med på sommerkurset.

- Dengang var jeg den eneste i kørestol i ungdomsgruppen og kom uden forventninger. Jeg var lige kommet hjem fra Viborg, og det var min far, der foreslog, at vi tog af sted. I år var det godt, at vi var to.

Barbara og Frida reflekterer videre:

- De andre unge deltager jo på andre præmisser. De er med på sommerkurset, fordi deres mor eller far er. Vi er her, fordi vi er rygmarvsskadede.

- Vi er her for at prøve nogle ting. Vi skal ikke parkeres, tilføjer Frida tørt og fortsætter:

- Som ung og rygmarvsskadede skal sommerkurset være et sted, hvor man kan hente masser af inspiration.

Begge fik da også en god oplevelse af det tætte fællesskab på RYKs sommerkursus.

- Man møder jo andre i kørestol, fortæller Barbara, der faldt i godt selskab med de lidt ældre unge, når der ikke var program.

Også for teenagere

Alligevel vil Frida overveje at vente med at deltage på sommerkurset, til hun er fyldt 18 år. Så hun kan komme med på de voksnes hold.

- Nogle af dagene stemte vi for at gå udenfor og spille bold og hoppe i vandet, fortæller Frida.

- Det har været hyggeligt at være med. Men det er jo ikke nok, fortæller Frida, der vandt sommerkursets Gyldne Kateter, fordi mange kursister synes, hun er sej. Så sej, at sommerkursets ungehold skal speede op, hvis de vil se hende næste år.

Og det er vigtigt. For RYK skal også være for de helt unge med en rygmarvsskade. Det ønsker Barbara og Frida, der håber at se flere unge på sommerkurset.

- Der er sikkert ikke så mange på vores alder, men jeg kender da et par stykker, fortæller Barbara.

Rigtig mange af sommerkursets kursister vil helt sikkert gerne se Frida og Barbara igen på sommerkurset næste år.

Vi lytter

RYK er for rygmarvsskadede og familiemedlemmer i alle aldre, også børn og unge. Der er ingen tvivl om, at sommerkurset i uge 30 er og skal være et relevant og godt tilbud uanset om man deltager på voksen-, børne- eller ungeholdet. RYK tager derfor Barbaras og Fridas kritik meget alvorligt og vil gøre, hvad vi kan for at udvikle aktiviteter for de yngste kursister, så alles interesser så vidt muligt tilgodeses uanset om man er til fysisk udfordrende eller stillesiddende og kreative aktiviteter.

Samtidig skal det naturligvis sikres, at alle, også børn/unge med rygmarvsskade kan deltage i alle aktiviteter. Vi håber at se flere unge kursister på vores sommerkurser og er altid taknemmelige for konstruktiv kritik og gode ideer.

Lotte Tobiasen, formand

Fleksjob:

Fastholder mig



Fleksjobordningen kompenserer Thomas for hans nedsatte arbejdsevne og ligestiller ham med hans kollegaer.

Tekst: Danske Handicaporganisationer • Foto: Mads Eneqvist

40-årige Thomas Pagh har siden 2000 været ansat hos Oticon, hvor han programmerer tilpasningsprogrammer til hørecentre og -klinikker. I de sidste fire år i en fleksjobansættelse.

Ansættelsen blev sat i bero

For 12 år siden blev Thomas Pagh overfaldet. Det betød en radikal forandring af tilværelsen. Thomas blev tetraplegiker og afhængig af personlige hjælpere for at få hverdagen til at hænge sammen. Thomas havde i fem år arbejdet hos Mærsk Data som programmør og stod midt i et jobskifte, da uheldet ramte. En kontrakt var netop under-

skrevet med høreapparatvirksomheden Oticon, da han måtte starte på et langt genoptræningsforløb.

- Til mit store held tilbød virksomheden, at ansættelsen kunne sættes i bero, og at jeg kunne vende tilbage til jobbet efter genoptræningen, fortæller Thomas.

Arbejdede på ordinære vilkår

I de følgende otte år insisterede Thomas på at arbejde på fuld tid på ordinære vilkår. Virksomheden tilrettelagde hverdagen, og der blev afprøvet en række forskellige skånehensyn såsom hvilkebriks og ergoterapeutfor-

I de første otte år efter sin ulykke brugte Thomas Pagh det meste af sin energi på at arbejde på fuld tid på ordinære vilkår. Fritid og andre gøremål var der ikke overskud til. Tiltagende smerter gjorde derfor fleksjobansættelse til en nødvendighed og har betydet, at Thomas har kunnet blive i sit job.

løb. Virksomheden betalte også en dyr stå-stol til Thomas. Kommunen kunne ikke tilbyde tilstrækkelig kompensationsmuligheder, og det var derfor Oticon, der i samarbejde med Thomas foranstaltede de fleste skånehensyn på arbejdspladsen.

- Det var kun fordi al energi gik til arbejdet, at mit arbejdsliv fungerer, forklarer Thomas.

Tiltagende neurogene smerter kombineret med stor udtrætning gjorde, at der efter arbejde stort set ikke var overskud tilbage til fritidsaktiviteter – eller bare daglige indkøb. Restitution og aflastning var det, Thomas' fritid primært blev brugt til.

Visiteret til fleksjob

Efter otte års arbejde på ordinære vilkår blev Thomas derfor visiteret til fleksjob. Siden 2008 har han arbejdet 15 effektive timer om ugen. Fleksjobordningen kompenserer Thomas for hans nedsatte arbejdsevne og ligestiller ham med hans kollegaer.

- Virksomheden har arrangeret det sådan, at jeg slipper for tidskrævende møder, så jeg til gengæld har mere koncentreret arbejdstid, fortæller Thomas. I en periode tilbød Oticon også en lønnet orlov, så han kunne få styr på sine smerteproblemer.

Sammenhæng i hverdagen

Fritidslivet hænger nu bedre sammen med arbejdslivet. Rent praktisk er det indrettet således, at der er en ugentlig fridag, som har gjort det muligt at foretage sig andet end at arbejde – fx at dyrke interessen for kørestolsrugby, men også at have overskud og økonomi

til at besøge familien i Odense. En afgørende forudsætning for, at Thomas' tilværelse hænger sammen er altså fleksjobordningen.

Også økonomisk vil det være urealistisk for Thomas at være i sit nuværende job uden fleksjob. Han kan kun arbejde 15 timer, hvilket er en tredjedel af normal arbejdstid:

- Ingen pisk eller gulerod ville kunne få mig til at arbejde mere eller på fuld tid, selvom jeg gerne ville. Det forsøgte jeg i otte år. Kun hvis man kan få smerterne til at forsvinde, vil det kunne lade sig gøre, fortæller Thomas.

Uden ordningens tilskud vil Thomas derfor gå så langt ned i indtægt, at det vil få store konsekvenser for tilværelsen: Salg af det hus, han bor i og en væsentligt reduceret økonomi – og deraf følgende mindre skatteindbetalinger vel at mærke.

Har også konsekvenser

Selvom fleksjob er en rigtig god løsning for Thomas, så han kan fastholde sit job på trods af sit handicap, har det alligevel konsekvenser. Fx er det urealistisk for Thomas at forfølge en karriere som andre kollegaer, der har de samme kvalifikationer, vil kunne.

- Bare det at blive projektleder i Oticon vil kræve mange flere timer på arbejdspladsen, end jeg kan klare, så det er ikke muligt for mig, slutter Thomas.

Bringes med tilladelse fra DH.

Thomas om fleksjobreformen:

- For mig vil det betyde en væsentlig lønnedgang, hvis jeg skifter job, og jeg må sandsynligvis sælge mit hus og flytte til noget andet og mindre.

Men man flytter ikke bare, når man sidder i kørestol, påpeger Thomas, der har fået indrettet sit hus til præcis sine behov.

- Det er også beklageligt, at man ikke længere bliver økonomisk ligestillet med sine kollegaer. Man bliver jo sat på et lavindkomstniveau uanset uddannelse.

Markante forringelser

Aftale om reform af fleksjobordningen og førtidspension er et røgslør for historisk store nedskæringer af fleksjobordningen. Det er Danske Handicaporganisationers klare udmelding om den reformaftale, som regeringen indgik inden sommerferien med Venstre, De Konservative og Liberal Alliance på områderne førtidspension og fleksjob.

Det er at stikke folk blå i øjnene, når parterne kalder reformen solidarisk. Reformen rammer skævt. Vilkårene for både nuværende og kommende fleksjobbere forringes markant. Ser man på de personer, der i dag er i fleksjob, så er der reelt tale om en stavnsbinding, fordi et jobskifte vil betyde en markant nedgang i indtægt.

- Uanset de påstande, forligsparterne er kommet med, så er summen af denne reform uden undtagelse, at vilkårene for fleksjobbere og førtidspensionister bliver forringet. Man presser ydelserne i bund, og man presser personer til at arbejde flere timer, end de kan, siger formand for Danske Handicaporganisationer (DH), Stig Langvad.

Historisk brøler

DH påpeger, at Mette Frederiksen har gjort meget for at sælge aftalen om reformen som en redningsplanke for unge udsatte, som har svært ved at komme ind på arbejdsmarkedet. Men de såkaldte ressourceforløb, som rettes mod unge, er kun en beskedent delmængde af den samlede reform.

- Dette er en historisk brøler. Med denne reform sætter man mulighederne for at skabe et inkluderende arbejdsmarked mange skridt tilbage, siger Stig Langvad og fortsætter:

- Selv om ressourceforløbene isoleret set er et godt initiativ, så ændrer det ikke ved, at reformens grundlæggende præmis er en misforståelse. Der er i

dag ikke jobs til personer med nedsat arbejdsevne derude - virksomhederne vil ikke have dem.

Dermed er det ikke antallet af ydelsesmodtagere, der er problemet, men et arbejdsmarked, der har spillet fallit, når det gælder inklusion, mener DH og peger på, at der ikke er nok virksomheder, der efterspørger arbejdskraft fra mennesker med nedsat arbejdsevne.

- Reformudspillet hverken forpligter eller tilskynder virksomhederne til at

“Man presser ydelserne i bund, og man presser personer til at arbejde flere timer, end de kan”.

fastholde og inkludere. Det betyder, at arbejdsgiverne endnu en gang går fri for at tage ansvar, forklarer Stig Langvad.

- Personer med handicap er skuffede og frustrerede. Der er tale om en spareøvelse med store, menneskelige omkostninger, siger DHs formand og understreger, at handicaporganisationerne nu må påtage sig rollen som vagthund:

- Vi vil bide os fast i haserne på denne fadæse og konstant kræve, at man ser realiteterne i øjnene.

DH har skrevet til ministeren for at holde hende oppe på den del, der handler om at skaffe jobs. Det er hun indtil nu gået meget let hen over.

- Det er afgørende, at hun tager denne indsats alvorligt - for uden jobs er reformen intet værd, slutter Stig Langvad.

Hvad nu?

Regeringen fik forliget om Førtidspension og Fleksjob politisk vedtaget, inden forligsparterne gik på sommerferie. Nu skal rammerne for reformen udmøntes og lovgivningen implementeres. Efteråret forventes derfor at byde på mange forslag til lovændringer, som alle skal i offentlig høring, herunder hos Danske Handicaporganisationer og Dansk Handicap Forbund. Det er vigtigt, at handicaporganisationerne følger dette lovgivningsarbejde tæt og sikrer, at der ikke sker yderligere forringelser. Det forventes, at Folketinget vil beslutte lovgivningen i løbet af efteråret 2012, da der med forliget er lagt op til at ændringerne skal have virkning fra 1. januar 2013.

BB



Ansættelse i fleksjob betyder, at Søren Saxtorph kan fortsætte med at arbejde inden for ingeniørfaget samt leve et liv, hvor arbejde, børn og hensyn til helbredet kan hænge sammen.

Fleksjob: Nedsat tid er afgørende

Tekst: Danske Handicaporganisationer • Foto: Privat

42-årige Søren Saxtorph er ansat i et fleksjob som civilingeniør hos Krak/Eniro. Her har han været ansat i syv år og arbejder dagligt med programmering og databaser. På privatfronten bor han sammen med sin kone Maria og deres to børn.

Fleksjob hos tidligere arbejdsgiver

I 2003 blev Søren Saxtorph tetraplegiker efter en badeulykke. På det tidspunkt havde han været ansat i Krak/Eniro i syv år, hvor han startede umiddelbart efter at være blevet færdiguddannet civilingeniør. Ulykken betød indlæggelse og behandling i mere end et år. Undervejs fandt Søren, hans læge og sagsbehandler ud af, at et fleksjob ville være den bedste mulighed for, at Søren kunne komme tilbage på arbejdsmarkedet igen.

- Da min gamle arbejdsplads gerne ville ansætte mig i fleksjob, var det den løsning, vi valgte at afprøve, fortæller Søren, der i 2005 startede en tre-måneders arbejdsprøvning. Først blev Søren afprøvet på 12 timer om ugen. Det blev imidlertid sat op til 15 timer om ugen, hvilket matchede Sørens arbejdssevne bedst.

Nedsat tid er afgørende

Søren startede på ingeniøruddannelsen i 1990 og blev færdig i 1996. Fleksjobbet hos Krak/Eniro har betydet, at det har været muligt fortsat at bruge den uddannelse, som han har brugt seks år på.

- Jeg vil allerhelst være aktiv på arbejdsmarkedet.

Men uden et fleksjob ville det nok ikke være muligt, vurderer Søren, som har en ugentlig arbejdstid fordelt ud over tre dage.

- Jeg ville ikke kunne varetage et fuldtidsjob på almindelige vilkår, fortæller Søren, der har brug for et fleksjob, hvor der tages væsentlige hensyn til hans handicap. Det afgørende skånehensyn for Søren er nedsat tid:

- Praktiske gøremål i dagligdagen tager lang tid. Jeg tager også medicin, som gør mig træt, og jeg har brug for tid til at hvile mig, så min krop kan holde til det.

Søren giver udtryk for, at han ikke ville kunne mønstre det fysiske overskud til at arbejde på fuld tid. Især ikke, hvis familielivet skal hænge sammen med hensynet til helbredet:

- Bare det at komme ind og ud af bilen for at hente ungerne tager meget

længere tid, end det gør for andre, forklarer Søren, der også gerne vil finde tid til at dyrke sin store idrætsinteresse præcisionsorientering.

Bagside af medaljen

Søren oplever, at han har mulighed for den samme faglige udvikling som sine kollegaer, der er ordinært ansatte. Men måske er der også en lille bagside af medaljen. Søren vurderer, at han med fleksjobbet formentlig også har givet afkald på de lederambitioner, han måske kunne have haft:

- Det er sikkert lidt svært at være leder på 15 timer. Men det er nok mest mit eget valg, slutter Søren.

Bringes med tilladelse fra DH.

Søren om fleksjobreformen:

- Jeg har ikke regnet på det, men jeg ved, at jeg kan forvente væsentlig mindre løn, hvis jeg skifter job. Vores families økonomi er jo baseret på den indtægt, jeg har i dag, så det vil sikkert blive rigtig svært for os. Man bliver på den måde bundet uden mulighed for at skifte job.

Et stort realityshow på den amerikanske tv-station, Sundance Channel følger fem smukke og ambitiøse kvinder, der alle sidder i kørestol efter en rygmarvsskade. Serien hedder Push Girls og havde premiere i foråret.

Tekst: Birgitte Bjørkman



"If we can't stand up - let us stand out!"

PUSH GIRLS

- this is how we roll!

Den amerikanske Sundance Channel bragte hen over sommeren en dejlig uensurert dokumentarserie om fem attraktive og ambitiøse Hollywood kvinder med, som den ene af kvinderne humoristisk tilføjer, 26 tommer fælde på siden af bagdelen.

"This is how we roll" skal forstås billedligt. Serien følger nemlig fem kvinder i kørestol – alle rygmarvsskadede efter trafikulykker – i deres liv med hvad dertil hører af flirt, dating, dagligdags gøremål, romantik, refleksioner over livet, dets udfordringer og svære valg. Undervejs i de i alt 14 afsnit bliver desuden mange essentielle spørgsmål taget op af kvinderne, der også er veninder privat. Åbenhjertigt fortæller de om pårørendes manglende accept af deres situation, overvejelser om at blive mor, omgivelsernes reaktioner, om at blive konfronteret med fortiden og om drømmen om at komme til at gå igen og deres holdning til stamcelleoperationer.

Seriens hovedpersoner har tidligere ernæret sig som bl.a. danser og model, og de er da også usædvanligt godt skruet ned i kørestolen. Gennemgående for kvinderne er også, at de ikke lader deres kørestol definere, hvem de er.

I serien følger man Angela, der prøver at genoptage sin modelkarriere. Tiphany og Mia, der begge reflekterer en del over deres kærlighedsforhold, Fiercely, der var danser inden ulykken og tager udfordringen op og Auti, der overvejer, om hun er klar til at blive mor.

- I love flirting! fortæller Tiphany, der ofte bliver spurgt, om hun kan have sex. - Lots and lots of sex er svaret hver gang fra Tiphany, der har seksuelle forhold til både mænd og kvinder.

Angela er tidligere model og hendes store ønske er at blive udfordret i modelverdenen.

- Det er ikke nemt at få et job som model, når man sidder i kørestol. Det

forstår jeg, men jeg vil ikke høre om, at det er umuligt. Bring it on – let me have the challenge!

Kvinderne ønsker at inspirere andre med deres positive attitude til livet. De lader sig ikke begrænse men lever livet fuldt, mens de forsøger at gøre skuespil, modeljobs og performing til deres levevej.

I RYK har vi altid vidst, at forbilleder spiller en meget vigtig rolle, når man er nyskadedet. Her er der nogle kvinder, der i den grad gør det muligt for andre unge kvinder at spejle sig i Push Girls' overbevisende flirt med livet: If we can't stand up - let us stand out! Inspirere, det gør de. Se selv.

Dokumentarserien indeholder 14 afsnit, der hver varer 30 minutter. Serien er produceret af Marco Bresaz og Gay Rosenthal. Se mere på sundancechannel.com.



Foto: Birgitte Steen

Mindeord: Alfred Holter

Kunsten at leve fuldt ud

Et ekstraordinært menneske er gået bort. Alfred Holter sov stille ind d. 24. juli på sin elskede norske ø.

en energi og en spændvidde, der fremkaldte ærefrygt. Han var cand. phil. i litteraturhistorie, og allerede inden han var færdiguddannet, skrev han for blade og tidsskrifter, samtidig med at have et freelancejob som radioproducer på DR. Siden startede han sit eget socialpædagogiske skibsprojekt med båden Fudark, hvor socialt belastede unge sammen med mennesker med et fysisk handicap sejlede rundt i Middelhavet. Derefter kastede han sig over enmandssejlbåden MINI 12, som han selv kunne sejle. Om de sidstnævnte projekter har han skrevet bøger, ligesom andre bøger har føjet sig til.

I slutningen af 90'erne flyttede han ind i sit selvtegnede hus i Den Økologiske Landsby i Torup ved Hundested, og med sin naturlige autoritet blev han hurtigt formand for Torup Landsbycenter. Med de gode rammer kunne han for alvor give sig i kast med maleriet. Han lod sig privatuddanne og har efterfølgende holdt mange udstillinger. Med penslen fastspændt på hånden, kunne han male med hele armen, men de seneste år begyndte han at bruge sin kørestol som pensel. Med denne unikke kombination kunne han tilføje sine billeder mere bevægelse og dynamik. Han kørte ind over store lærreder, der var op til 2x4 meter, og satte sine spor ... Som Alfred selv udtrykte det: "en kørestol sætter altid spor, hvor den kommer frem, inde som ude. I regnvejrs slæber jeg grus og jord med ind og tegner spor på gulvet til mange husmødres fortvivlelse. Udendørs i sand eller sne trækker jeg spor efter mig. Men for mig har det været oplagt at prøve at se skønheden i det, at bruge kørestolen til at lave store malerier."

Et par dage før sin død fik Alfred den store anerkendelse. Trygfonden ville støtte et projekt, hvor han skulle udsmykke Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk med sine store hjulmalerier, med 165.000 kr. En anerkendelse, som Alfred var lykkelig for.

Alfred har i sandhed efterladt sig mange spor og flyttet ikke så få grænsepæle, og det afgiver både inspiration og maner til eftertanke om mulighedernes endeløshed.

Æret være hans minde, for sikken en kæmpe han var. Han vidste, hvordan livet kunne og skulle leves fuldt ud og gøres til et kunstværk i sig selv.

Janke Bondam

Alfred var en formidabel mand med en enestående dynamik, og alle, der har været i nærheden af ham, har ikke kunnet undgå at mærke, at her var noget ud over det sædvanlige. Hans væsen udstrålede ro og dybde, og hans stemme afslørede varme og intelligens.

Alfred blev født i Norge i 1948. Som 15-årig ville han lave et flot udspring for at imponere en pige. Han brækkede halsen og sad siden i elektrisk kørestol, ... og han fortsatte med at imponere.

På smukkeste vis lykkedes det hurtigt for Alfred at fange den blixenske sentens, man må lære at blive forelsket i sin egen skæbne, og forelsket var han livet igennem, - i eksistensen, i de menneskelige møder, i kvinderne, i tilværelsens uendelige muligheder. Det var hans privilegium, og han vidste det. Derfor blev livet så dyrebart for ham. "Hvert eneste sandkorn [i livets timeglas] skal være fyldt med mening, med nærvær", har han engang udtalt. Dette var hans ambition, og sidestillet med at være havnet i det menneskelige laboratorium, som et liv med et fysisk handicap er, tog han denne udfordring op med stil og engagement, og det faldt ham ikke svært at finde både mening og nærvær.

Han havde sat sig for at gå til grænsen for sine evner og muligheder. Han ville afsøge det fysiske og ikke mindst psykiske grænseland for sin formåenhed og lade sig fylde af erkendelsens overraskelser. Han ville ind til de eksistentielle kernepunkter med sig selv som både den udøvende og den observerende, og her sparede han aldrig sig selv, om det så gjaldt kunsten, kærligheden eller kvinderne. Alfred var et meget givende og meget elsket menneske med en stor og nær vennekreds.

Ser man på hans meritter, kan man tabe pusten. De afslører

Manifest om ord

I juni bragte Information en kronik med titlen "Mennesker med handicap, tak". Kronikken udspringer af et RYK sommerkursus på Egmont Højskolen. RYK gav bolden videre til DHF, hvilket ledte til et samarbejde om et større manifest om ord.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Det var en workshop på RYKs sommerkursus på Egmont Højskolen sidste år, der startede det hele. Den sommer diskuterede man mediernes medansvar for en reflekteret og respektfuld omtale af mennesker med handicap i den aktuelle velfærdsdebat.

I medierne bliver vi konsekvent kaldt "de handicappede" og ikke det mere anerkendende begreb "mennesker med handicap". Forskellen handler om signalværdi: Brug af begrebet "De handicappede" marginaliserer og fremhæver handicapet som betegnende for mennesket modsat "mennesker med handicap", der sætter værdien af mennesket først og dermed også signalerer mennesker med ressourcer.

Fra ide til handling

En debat om brug af ord i landets medier blev til politiske og filosofiske betragtninger og refleksioner over, hvilken betydning det har, når medierne vælger et negativt ladet ord. Deltagerne i workshoppen ønskede en mere nuanceret forståelse af mennesker med handicap frem for den ekskluderende 'dem/os-retorik', der er gængs praksis i medierne. Ved ugens afslutning var målet klart. Disse betragtninger måtte ud over rampen og deltagerne sendte et forslag til en kronik til DHF.

- Det er positivt, når tillidsfolk på den måde tager initiativ til medieevents som denne – et eksempel, der måske kan inspirere andre, fortæller direktør i DHF, Thomas Dahlberg, der glæder sig over, at initiativet ikke blot har resulteret i en kronik i Information men også blev startskuddet til en mediekampagne.

Manifest om ord

Kampagnen er en opfordring til en

lille sprogændring med stor betydning til landets større danske medier – et mediemanifest. Afsender af kronik og manifest er DHFs formand Susanne Olsen. Hun fortæller:

- Formålet med manifestet er at gøre journalister og redaktører opmærksom på uheldige konsekvenser af de uigennemtænkte og konfliktskabende begreber, der desværre dominerer den aktuelle velfærdsdebat om mennesker med handicap.

Ord og begreber bliver til benzin på bålet, som Susanne Olsen skriver i manifestet, hvor hun peger på, at konsekvenserne desværre både er marginalisering og eksklusion.

- For os er det indlysende, at den

dagen. Bevidst, eller ubevidst, udtrykker det også afsenderens menneskesyn, forklarer Susanne Olsen.

Sproget fastholder det stereotype billede ved at fremhæve en bestemt side af disse menneskers liv og levned og gør denne side til det vigtigste, man kan sige om dem.

Et vigtigt skridt

Manifestet er alene en opfordring til medierne om at reflektere over de begreber, der bruges om mennesker med handicap i en tid, hvor den skingre tone har gode vilkår i velfærdsdebatten.

- For os er den omtalte sprogjustering et vigtigt skridt på vejen mod en mere respektfuld tone i en velfærdsdebat,

"Vi ved godt, at det koster seks anslag mere at skrive 'mennesker med handicap' i stedet for 'de handicappede' - og at det tager et halvt sekund længere at sige det - men det er jo også lettere at gå over for rødt, i stedet for at vente på grønt..."

udbredte brug af begrebet 'de handicappede' bidrager til en polarisering.

Udtryk for menneskesyn

- "Vi begriber med vores begreber", som professor Steen Hildebrandt så fint har udtrykt det – og da medierne i høj grad former vores begrebsverden, har de et medansvar for, at befolkningsgrupper omtales på en værdig og respektfuld måde, skriver Susanne Olsen i manifestet.

Konsekvensen af Steen Hildebrandts tese om, at 'vi begriber med vores begreber' er derfor, at vores forståelse af mennesker med handicap også defineres af de begreber, man bruger om os.

- Derfor er begrebet 'de handicappede' ikke bare et udtryk, man bruger i daglig-

hvor det også er mediernes ansvar at forhindre en marginalisering af minoriteter, fortæller Susanne Olsen.

Således blev en snak om brug af ord på RYKs sommerkursus i 2011 til et større manifest. Hvem ved, måske kan det danne grundlag for en større, kulturel bevægelse blandt landets handicaporganisationer.

Manifestet kan ses i sin helhed på ryk.dk og danskhandicapforbund.dk. Kronikken kan læses i sin helhed på danskhandicapforbund.dk under DHF Update.

RYK! magasin har i mange år haft en konsekvens holdning til sprogvvalg og har også bragt artikler med fokus på problematikken.

40 års jubilæum:

Vi ønsker RYK



Brusende Vesterhavshilsen
- og et varmt tillykke med RYK's jubilæum.

Feriecenter Slettestrand
- Grøn oase ved det blå ocean
98217044 - mail@slettestrand.dk
www.slettestrand.dk



Langhøj



ONEMED
www.onemed.dk

Handivagten
- en ukompliceret hverdag

- BPA/hjælperordninger
- Børneordninger
- Ledsagerordninger
- Lønadministration

Se mere på www.handivagten.dk eller ring på tlf. 61 400 900



LOBPA
Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance

Følg LOBPA på Facebook



FRIHED | SELVBESTEMMELSE | ANSVAR
www.lobpa.dk

Quickie Xenon
- det lette valg



www.guldmann.dk



handicare
www.handicare.dk

HANDICAPBILER | TAXA-MINIBUSSE | SPECIALRÅDGIVNING



Sid bedre.
Etac Cross 3A sikrer optimal RYKstøtte.

etac
Skaber muligheder



medema gruppen

The original

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



Novalife sidder lavt på maven og er derfor mere diskret

NOVALIFE dk.salg@dansac.com dansac



permobil

tillykke



Vi ønsker RYK! tillykke med de 40 år



Det tidligere Astra Tech HealthCare
– nu Wellspect HealthCare –
ønsker RYK tillykke med jubilæet

Wellspect HealthCare
Telefon 4362 4332 • www.wellspect-healthcare.dk

wellspect
HEALTHCARE

Hos Handicaphjælpen ApS hjælper vi dig,
så du har tryghed i din hverdag

" PLEJE MED RESPEKT & OMSORG "

Handicaphjælpen ApS
Ældrepleje & BPA ordninger

Havnevej 1, st. tv.
4000 Roskilde
Døgnvagt tlf: 29 39 78 98
info@handicaphjaelpen.dk
www.handicaphjaelpen.dk

2012

Redaktøren beretter om 40 rullende år

Jeg har kendt RYK lige så længe. For det er 40 år siden, jeg blev rygmærsskadede og selv startede en karriere som rullende gennem livet. Og det har jeg så gjort i fire årtier. Og en stor del af tiden i tæt parløb med RYK, der dengang i 1972 hed Paraplegikredsen og udgav Paraplegi - Forum og debat. Det var dengang, foreningens logo var en rygsøjle, den første håndbog bragte skræmmende billeder af liggesår, men hvor også seksualitet og samliv havde stor fokus og den kendte sexolog Sten Hegeler deltog på et af Paraplegikerkredsens første seminarer. Det var også dengang, en kørestol vejede 25 kg og hvor design i hjælpemiddelbranchen endnu ikke havde gjort sit indtog. Kørestolsbasketball var *idrætten* - kørestolsrugby, sitski og siddende vandski var ikke opfundet, og når man ser billeder af kørestolsrace må man trække på smilebåndet. For det mest avancerede ved de stole var cambring af drivhjulene. Det var tider. Og slår man op i registeret i RYKs første håndbog må man lede forgæves efter ord som neurogene smerter, senskader, fleksjob og pårørende.

Siden er meget sket. I mit liv og i foreningens liv. Væsentlig for mit virke i RYK er den altid vigtige formidling og inspiration til nyskadede - dem, der står over for de udfordringer, jeg selv stod over for dengang i 72. Inspiration til at tage favntag med livet med en nysgerrighed og et engagement, der ikke lader sig forhindre af et par hjul. Det har altid været mit pejlemærke. Ikke at man ikke har svære stunder. Det har alle mennesker. Men livet skal jo leves og en positiv tilgang til de udfordringer, der fulgte med i pakken, da man blev rygmærsskadede, er for mig den bedste medicin.

Til tider kan det være en forbandet svær pakke at dealle med. Jeg husker et møde på et af mine første seminarer sidst i 70'erne. Her mødte jeg én af de gamle kæmper, der med sin egen skæve humor sagde: "Der er dem, der egner sig. Og så er der dem, der bestemt ikke egner sig til at få en rygmærsskade". Punktum. Det reflekterede jeg en del over, og kom til den konklusion, at jeg var i kategorien "egnet". Og godt for det. Selv var han og mange andre, gamle kæmper gode inspiratorer for mig, ligesom jeg håber, at jeg og andre kan være inspiratorer og forbilleder for dagens nyskadede. Det er derfor RYK er til. For at støtte og inspirere. Gennem bøger, magasin og arrangementer - og vigtigst af alt: Gennem mødet med hinanden, hvor vi videregiver egne erfaringer til de nye, der kommer til.

Man kan ønske, at RYK en dag må blive overflødig. Men selv den bedste forebyggelse kan ikke forhindre ulykker i at ske, og der går nok også mange år endnu, før gåden er løst og man kan reparere nerverne i rygmarven. Indtil da har vi brug for en organisation, der tager vare på nyskadede, der kommer til, samler nyttig viden og information og bidrager til erfaringsudveksling mellem landets rygmærsskadede.

Tillykke til RYK med de 40 år.

Birgitte Bjørkman

En dyr besparelse

Flere af RYKs medlemmer har oplevet, at de lovstridigt er blevet konverteret til et nyt kateter uden individuel vurdering og afprøvning. RYK fik derfor i juni foretaget en spørgeskemaundersøgelse blandt kateterbrugere for at belyse problemets omfang. Resultaterne vækker bekymring.

- Kommunerne bør overveje de problematiske konsekvenser af at konvertere brugere af hjælpemidler, lyder reaktionen fra bestyrelsesmedlem i RYK, Mikkel Bundgaard.

Mange af RYKs medlemmer bruger engangskateter for at tømme blæren. Men en stor andel af disse har igennem de seneste år udtrykt bekymring over at deres kommune har konverteret dem fra deres vante kateter til et billigere erstatningskateter. Men det kan blive en dyr besparelse for både bruger og kommune, viser RYKs undersøgelse.

Vigtigt for livskvaliteten

Det er nemlig ikke ligegyldigt, hvilket kateter man får tildelt, da forskellige katetre dækker forskellige behov. Derfor siger loven da også, at man har ret til en individuel vurdering af, hvilket hjælpemiddel der bedst og billigst dækker ens behov. Fælles for kateterbrugere er det at de lægger vægt på at katetret er nemt at bruge, at det ikke giver blærebetændelse, og at man ikke skal bruge hjælp for at kunne bruge det. Derfor er det vigtigt at få tildelt det rigtige produkt af kommunen.

Uheldige konsekvenser

Desværre oplever mange kateterbrugere, at deres kommune konverterer dem til et nyt kateter, der ikke opfylder de samme kriterier som det gamle. Det kan give kedelige gener for brugeren, når katetret ikke passer til ens behov, som oftest i form af hyppigere lægebesøg hos 48,5% af de, som oplever gener eller øget kateterbrug for 28,9%. Tilmed angiver 21 %, at de bliver psykisk påvirkede af generne, 13 % er mindre aktive, mens 5 % oplever, at det resulterer i fravær fra arbejde eller uddannelse.

- Samlet set har det altså både konsekvenser for brugerens evne til at fortsætte sin hverdag på normal vis, men ofte også for økonomien i det offentlige

sundhedssystem, der eksempelvis skal bruge ressourcer på et øget kateterforbrug, hyppigere lægebesøg eller sygedagpenge, pointerer Mikkel Bundgaard, bestyrelsesmedlem i RYK.

Dialog med kommunen

Undersøgelsen indikerer at ikke alle borgere får den individuelle vurdering, som de har krav på. Faktisk har to ud af tre, der har skullet skifte engangskateter på kommunens foranledning, ikke fået en individuel vurdering af deres behov. Desuden fik en fjerdedel af dem der skulle skifte kateter, end ikke mulighed for at gøre indsigelse. Brugerne oplever dog i langt de fleste tilfælde en problemfri dialog med kommunen angående bevillingsansøgningen, men i de tilfælde, hvor der opstår problemer, så skyldes det typisk et for stort økonomisk fokus og manglende forståelse eller faglig indsigt fra kommunens side.

Er din kommune berørt?

Undersøgelsen viser, at flest kateterbrugere bliver ramt af kommunens konverteringer i Region Midtjylland, hvorimod Region Hovedstaden har færrest tilfælde. På kommuneniveau lader det til at især Aarhus Kommune er gået forrest i den kedelige tendens, da over halvdelen af de adspurgte her har fået skiftet mærke uden behovsvurdering. Dog er det heldigvis sådan, at kun ca. halvdelen af de adspurgte på landsplan rent faktisk har fået skiftet deres kateter, efter de blev kontaktet af kommunen angående ændringen.

Kommunerne bør tænke langsigtet

Mikkel Bundgaard er overrasket over omfanget af kommuner, der ikke følger reglerne og opfordrer til, at man i stedet for at kigge efter hurtige besparelser, fokuserer på konsekvenserne for brugerne og i sidste ende de offentlige kasser.

- Vi har alle en interesse i at kommunerne bruger pengene forsigtigt og

Opsang til kommunerne



Social- og integrationsminister Karen Hækkerup har sendt brev til landets kommuner, hvor hun præciserer over for kommunerne, at de skal overholde reglerne og bevilge de hjælpemidler, som den enkelte borger har krav på.

Alle landets kommuner modtog i august et brev fra socialministeren med præcisering af reglerne vedr. bevilling af hjælpemidler. Heraf fremgår det, at kommunerne ikke må konvertere en bevilling fra et produkt til et andet uden at fore-

The American Cure

Drømmen om at kunne begrænse nogle af lammelserne ved en traumatisk rygmærskade er kommet et lille skridt videre.

Tekst: Viggo Rasmussen

rigtigt, men med handlinger som disse, så risikerer man blot at skulle tage pengene fra en anden kasse året efter, påminder Mikkel Bundgaard.

Brev til kommunerne

- Jeg er glad for at se, at social- og integrationsminister Karen Hækkerup i kølvandet på et samråd i socialudvalget før sommerferien har udsendt et brev til samtlige 98 kommuner, hvor hun præciserer reglerne for bevilling af hjælpemidler, siger Mikkel Bundgaard. Således håber RYK, at kommunerne fremover vil overholde reglerne i loven, så brugere af hjælpemidler får de produkter stillet til rådighed, som de har krav på.

Tak for hjælpen til alle 1650, der deltog i undersøgelsen. Vinderne af lodtrækningen kan ses på ryk.dk.

tage et konkret og individuelt skøn. Hvis kommunen mener, et andet produkt er det billigste og bedst egnede, skal den lave en skriftlig afgørelse. Denne afgørelse kan ankes til Det Sociale Nævn. Det betyder fx, at en kommune ikke må sende standardbreve ud til kateterbrugere om, at de fremover skal bruge et andet kateter end det, de oprindeligt har fået bevilget.

Læs brevet på: ft.dk/samling/20111/almdel/SOU/bilag/369/index.htm.

Det anerkendte Miami Project to Cure Paralysis har fået de amerikanske sundhedsmyndigheders tilladelse til at lave kliniske forsøg med transplantation af såkaldte Schwannske celler til mennesker. Dermed er man kommet et lille skridt videre mod drømmen om at kunne begrænse nogle af lammelserne ved en traumatisk rygmærskade.

Egne celler

Formålet er at teste sikkerheden omkring transplantation og undersøge virkninger/bivirkninger ved brug af Schwannske celler. Det er støtteceller, der danner fedtskede (myelin) omkring vore nervefibre. Altså svarende til isoleringen omkring en elektrisk ledning. - Det spændende er, at man for første gang – under kontrollerede forhold – indopererer celler fra den rygmærskadede patient selv, siger lektor Kate Lambertsen fra Neurologisk Forskning på Syddansk Universitet. Dermed slipper man for risikoen for, at patientens immunsystem afstøder fremmede celler. - Men det er bestemt også interessant, at man vil bruge Schwannske celler. De kommer fra det perifere nerve-



system, der har væsentlig nemmere ved at regenerere efter en læsion end centralnervesystemet. Hvorvidt det virker på rygmærskadede, kan kun tiden vise, forudser Kate Lambertsen, der selv har arbejdet et år på Miami

Project i Florida, før hun rykkede hjem til Odense.

Forud er gået mange forsøg med transplantation på mus og rotter på verdensplan. Og nu er man så parat til at forsøge på mennesker.



Resultat efter to-tre år

Danskere her i landet kan ikke melde sig til forsøget. Rygmærskaden må ikke være mere end fem dage gammel, før man starter med at udtage Schwannske celler fra nerver i det ene ben og derefter dyrker cellerne i et laboratorium inden transplantation. Miami-forsøget er afgrænset til otte personer i alderen 18-50 år med en traumatisk læsion af rygmærven mellem 3. og 11. brystvirvel. Det første år efter transplantationen følger man forsøgspersonerne tæt, men der vil gå to-tre år, før man kender det endelige resultat.

Danske rygmærsvforskere vil følge projektet med spænding.

- Afhængig af resultatet vil metoden blive spredt og højst sandsynlig også få forskere i Europa til at forsøge i samme retning. I Danmark er vi dog ikke klar til at transplantere hverken Schwannske celler eller stamceller på mennesker, men det kan man da håbe, at vi på sigt bliver i stand til, slutter Kate Lambertsen.

Læs mere: miamiproject.miami.edu

Studie:

Robotstyret exos

I maj fik Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk besøg af det amerikanske firma EKSO Bionics, der har udviklet et bærbart, robotstyret exoskelet til gangfunktion hos personer med en rygmarvsskade. Afprøvningen på tre testpersoner blev en succes, og Afdeling for Rygmarvsskader skal nu stå i spidsen for et europæisk studie, der påbegyndes i 2013.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Tom Jersø

Teknologien er så ny, at der endnu ikke foreligger nogle forskningsresultater. Men i 2013 vil Danmark stå i spidsen for et europæisk, videnskabeligt studie af exoskelettet Ekso fra EKSO Bionics.

Opringning fra USA

Professor Fin Biering-Sørensen er internationalt anerkendt, og er ofte blandt dem, der bliver kontaktet, når nye forskningsprojekter inden for rygmarvsskader skal igangsættes. Også denne gang. Henvendelsen kom fra Firmaet EKSO Bionics, der har udviklet et bærbart, robotstyret exoskelet Ekso til gangfunktion hos rygmarvsskadede, og de blev anbefalet at kontakte den danske professor.

- Vi har siden holdt en række møder over SKYPE, og ved et besøg på Craig Hospital i Colorado, så jeg exoskelettet live for første gang, fortæller Fin Biering-Sørensen.

Møderne resulterede i, at Afdeling for Rygmarvsskader er udvalgt til at lede det europæiske studie.

EKSO Bionics har efterfølgende turneret rundt på en række europæiske spinalcentre, der ligesom Danmark har vist interesse for Ekso. Formålet med turneen har bl.a. været at motivere centrene til at deltage i det europæiske studie.

Testforsøg

I maj kom turen til Danmark, hvor EKSO Bionics besøgte Afdeling for Rygmarvsskader. To tidligere patienter og en indlagt patient var udvalgt til at være de første i landet, der skulle teste

Ekso, og det blev to spændende dage. Overfysioterapeut Mette Molin indrømmer, at hun var lidt skeptisk inden testforsøget, men hun blev positiv overrasket. Hun fortæller:

- Det var en meget positiv oplevelse. Det bærbare exoskelet var forholdsvis hurtigt at få på, og over de to træningsdage lykkedes det testpersonerne at gå fra støtte fra rollator til at gå frem og tilbage med albuestokke og to hjælpere, der styrede robotten. Den version af Ekso, man testede i

CHRISTIAN ILLUM:

- Jeg havde ikke de store forventninger, og det blev heller ikke en følelsesladet oplevelse. Måske fordi jeg ofte benytter mit ståbord. Men det var da sjovt at prøve. Jeg kan til gengæld se nogle muligheder træningsmæssigt. Og så åbner det nogle perspektiver på sigt. Måske ikke i den praktiske hverdag, hvor jeg vil foretrække stolen, men hvis jeg fx skulle besøge nogle venner på 3. sal og jeg kunne betjene den uafhængig af andre, så kan jeg da se nogle muligheder. Men det ligger nok relativt langt ude i fremtiden.

Hornbæk, blev styret manuelt ved trykknapper af en terapeut.

- Det, der tog tid for den enkelte test, var klargøringen, fortæller Mette Molin. Dels skulle det sikres, at deltageren kunne indgå i testen, idet det bl.a. kræver fuld bevægelighed over alle led i benene, ikke for megen spasticitet,

som kan give problemer, når Ekso fører benene frem, samt korrekte mål i forhold til højde og vægt (max 188 cm og 100 kg). Desuden blev deltagerne efterfølgende testet for tryksår, idet man fra EKSO Bionics' side har brugt megen tid på at udvikle Ekso, så den ikke skal give tryksår.

- Jeg var også positivt overrasket over brugervenligheden. Det er klart en fordel, ikke at være begrænset til gangbarre eller gangbånd, forklarer Mette Molin.

Protokol

Modellen, som blev testet på Hornbæk, og som skal indgå i det kommende, europæiske studie, er alene til brug i genoptræningen i rehabiliteringsforløbet.

I skrivende stund er Afdeling for Rygmarvsskader i samarbejde med EKSO Bionics ved at lægge sidste hånd på en forskningsprotokol.

- Vi er blevet udvalgt til at lede det videnskabelige studie, og protokollen skal danne grundlag og inspiration til det forestående studie, fortæller Fin Biering-Sørensen og Ulla Vig Nissen. Protokollens primære fokus er effekt af gangtræningen i forhold til gangfunktion, herunder måling af træningstid, gangdistance, progression i forhold til fx hjælpemidler osv. Men også andre parametre kommer i spil i studiet. Mette Molin tilføjer:

- Vi vil også se på exoskelettets mulige, gavnlige indflydelse på de sideeffekter, der er typisk for rygmarvsskadede som smerter, spasticitet, tarmfunktion og osteoporose.

kelet

Under udvikling

I starten vil gangtræningen ske med rollator og med to terapeuter ved siden, der styrer robotten. Sidenhen kan man gå med albuestokke og selv overtage styringen, i første omgang med kontrolknapper monteret på stokkene, og efterfølgende alene ved brug af vægtoverføring og balance.

- Versionen vi havde til test kunne kun styres manuelt, men EKSO Bionics arbejder lige nu på at udvikle en version, der kan følge en persons intension via vægt- og balanceoverføring, fortæller Dr. Phil. Ulla Vig Nissen.

Det forventes, at EKSO Bionics i 2013 står klar med den nye og forbedrede udgave, der skal anvendes i det europæiske studie.

I 2014 forventes det, at EKSO Bionics har udviklet et exoskelet til personligt brug. Denne vil være tilpasset den enkelte bruger, hvorimod rehab-modellen er justerbar i forhold til højde og drøjde.

- Nu glæder vi os til at få protokollen

FRIDA JERSØ:

- Det var helt mærkeligt ... men også wow! At se sig selv stå på sine ben, der tager skridt. Jeg havde ikke forventet så meget, men 3. gang kunne jeg allerede gå uden at holde særlig fast på rollatoren.

Hvis elektronikken kan bygges ind under huden eller ikke er større end at det kan puttes i bukselommen, kan jeg se nogle muligheder for fremtiden.



Klar, parat, start: Man ifører sig benene, der er udført i titanium og kulfiber, en rygsæk med et batteri og en mikroprocessor.

færdig, få søgt midler, godkendelse fra Videnskabetisk Komite og så komme i gang med studiet af exoskelettet i rehabiliteringsøjemed, forklarer Ulla Vig Nissen, som er ansvarlig for udførelsen af projektet.

Og det koster mange penge. Mere præcist 750.000 kr. Her kommer den danske protokol også til nytte.

- Den bliver vores argumentation for ansøgninger, fortæller Fin Biering-Sørensen og tilføjer, at der allerede er en potentiel fond, der har vist interesse for projektet.

Redskab til gangtræning

På spørgsmålet om, hvem der kan komme i betragtning, svarer Mette Molin:

- Gangtræning med exoskelettet forventer vi først og fremmest bliver anvendt til inkomplette, hvor gangtræning er en vigtig del af rehabiliteringen.

Her ser terapeuterne Ekso som et spændende træningsredskab, der giver større flexibilitet og flere muligheder end fx træning på et stationært gangbånd.

Men det bliver også en udfordring, for man skal afkode sin egen gangfunktion



Frida Jersø, der blev rygmarvsskadet i februar i år, fik mulighed for at prøve exoskelettet på Afdeling for Rygmarvsskader.

og tillære sig skelettets gangmønster.

Mette Molin forklarer:

- For at opnå en afbalanceret gang, må man ikke bruge sin egen muskelkraft til fremdrift. Man skal så og sige "aflagre" sit eget gangmønster og lade robotten overtage.

Også ved komplette rygmarvsskader ser man et potentiale i gangrobotten, og alle tre er enige om, at man kan forvente nogle sidegevinster.

- Derfor har vi også fokus på de øvrige parametre som fx mulighed for forbedring af tarmfunktion og nedsættelse af smerter og spasticitet, fortæller Mette Molin.

Overordnet set skal det europæiske studie afklare, om træning i exoskelet fungerer i praksis og udelukke bivirkninger ved dets brug. På sigt skal der sammenlignes med konventionel træning.

Lige nu har robotteknologi stor bevågenhed, og af mange ses det som fremtidens svar på pleje og rehabilitering i hospitals- og plejesektoren.

Foruden EKSO Bionics er der et New Zealandsk (Rex, Rex Bionics), et israelsk (ReWalk, Argo Medical Technologies) og et japansk (HAL, Cyperdyne) robotstyret exoskelet under udvikling.

Fra brug til aflastning af soldaternes tunge oppakning i fronten bliver robotbenene måske fremtidens primære instrument til gangtræning i rehabiliteringen af personer med rygmarvsskader ... og måske, når vi kigger meget langt ud i fremtiden, robotteknologiens svar på kørestolen.

Christian Illum, Frida Jersø og Ture Lund var de tre personer, der testede exoskelettet. Læs mere om Ekso på eksobionics.com.

Testpersoner til europæisk forskningsstudie

Det forventes, at omkring 10 europæiske spinalcentre deltager i studiet, der skal tælle 40 testpersoner. Formålet er at afklare, om gangtræning med Ekso på sigt har fordele i forhold til konventionel gangtræning og fysioterapi. Ved brug af den internationale protokol skal de deltagende centre indsamle erfaringer og viden gennem målinger og tests af en lang række parametre samt rapportering om positive sideeffekter, utilsigtede hændelser osv.

Testpersonerne skal gennemgå et træningsforløb på én times træning tre dage om ugen i et forløb over seks uger. De skal opfylde en række kriterier, herunder højde og vægt, skadeniveau, balance, bevægelighed, forflytning mv. Både nyskadede og personer med ældre skader samt komplette og inkomplette kan deltage i forsøget, ligesom skader op til C2 kan komme i betragtning. Der er dog også en række kontraindikationer som fx uhensigtsmæssig spasticitet, risiko for sår, nedsat bevægelighed i leddene og graviditet.

Afdeling for Rygmarvsskader efterlyser allerede nu testpersoner til studiet, fortrinsvis bosat på Sjælland af hensyn til den megen kørsel. Interesserede kan henvende sig til forsøgsleder Ulla Vig Nissen på mail: ulla.vig.nissen@rh.regionh.dk.

BB

Forskning:

Styr

Danske forskere har udviklet et banebrydende produkt, der gør mennesker med en rygmarvsskade i halsregionen i stand til at styre alt fra kørestol til computer og fjernsyn med tungen. Læs her om iTongue, der snart ventes på markedet.

Tekst: Ditte Svane-Knudsen, Videnskab.dk

Et nyt dansk produkt kaldet 'iTongue' vil i nærmeste fremtid give mennesker med en rygmarvsskade uden funktion i hænder og arme større frihed – blot ved brug af tungen. Produktet er et såkaldt trådløst tungestyringssystem, hvor en ganebøjle med sensorer kan hjælpe til bl.a. at styre kørestol, mobiltelefon og computer ved hjælp af en lille metaldims, der er piercet ind i tungen.

- Systemet giver frihed og livskvalitet, fordi det gør det nemmere for brugeren at veksle mellem at betjene kørestolen, computeren og andre hjælpemidler.

På sigt er det kun fantasien, der sætter grænser for, hvad man kan styre med tungen, siger forskeren bag produktet, Lotte N. S. A. Struijk, der er lektor ved Center for Sansemotorisk-Interaktion (SMI) på Aalborg Universitet (AAU).

Avanceret system

Tungen er særligt interessant i forbindelse med lammelser, da den er styret af en kranienerve og derfor ikke bliver påvirket af en rygmarvsskade.

- Det vil sige, at en person, der er blevet lam fra halsen og ned og måske ikke engang kan trække vejret selv, stadig vil kunne bevæge tungen, forklarer Lotte N.S.A. Struijk.

Det trådløse tungestyringssystem - eller et 'tunge-computer interface' - er desuden langt mere avanceret end de forskellige systemer, der allerede findes på markedet, fx øjenstyring, hagejoysticks eller puste/suge-styring (Sipp 'n' puff).

med tungen

Fleksibel muskel

Fordelen ved tungen er, at den er en meget fleksibel og mobil muskel, der kan være aktiv over længere tid uden at blive træt, og at den kan styres meget præcist.

- Vi mennesker er eksempelvis i stand til at udpege alle 32 tænder med tungen, fordi et stort område i hjernebarken er dedikeret til tungen. Det betyder, at vi faktisk kan styre tungen som en finger, hvilket giver mange flere muligheder end eksempelvis puste/suge-styring. iTongue fungerer mere eller mindre som en ganebøjle, og brugerne kan

derfor godt både spise og drikke, mens de har bøjlen i munden.

- Men hvis man spiser en sej karamel, kræver det selvfølgelig lidt øvelse, hvis man skal undgå, at karamellen sidder fast i bøjlen, slutter Lotte N.S.A. Struijk.

Lotte N. S. A. Struijk og hendes kollegaer har arbejdet på iTongue siden 2003. Produktet vil findes på markedet under spin off-firmaet TKS A/S. Lige nu afventer man blot godkendelsen fra Lægemiddelstyrelsen, idet iTongue er at betragte som medicinsk udstyr.

Artiklen er forkortet med tilladelse fra Videnskab.dk, hvor den fulde artikel kan læses. Læs også artiklen "Tungen kan hjælpe svært handicappede tilbage til livet" på videnskab.dk/teknologi.

Fakta om iTongue

Mund-enheden ligner en slags ganebøjle og består af 18 sensorer, et genopladeligt batteri samt elektronik til behandling af sensor-signaler og videresendelse af data. Aktiveringsenheden består af en piercing, der placeres på tungen. Centralenheden er en lille mikrocomputer. Denne mikrocomputer kommunikerer trådløst med mund-enheden og det system, der er styret ved hjælp af tungekontrollsystemet.

Frihed i hverdagen

En af dem, der har været med fra projektets start er 59-årige Bente Rey fra Sydals. Hun er testperson og har i de sidste tre år haft den tungepiercing, der bruges i iTongue systemet.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Frihed! Så kort kan det forklares, når Bente fortæller med begejstring om projektet:

- Det åbner nogle nye muligheder for mig, både i forhold til brug af min computer, til at styre min stol og fx til at skifte kanal på fjernsynet. Det er et fantastisk anvendeligt system og mulighederne er mange.

Bente benytter i dag et puste/suge system til computeren, men tungestyringssystemet finder hun langt mere anvendeligt og fleksibelt.

- Det kan bruges alle steder og på en hvilken som helst computer. Jeg er fx ikke afhængig af et styresystem, der sidder fastkoblet til kørestolen. Tungestyringen kan jeg tage med mig i seng og herfra fx skifte kanal på fjernsynet eller åbne vinduer.

Hun har også prøvet Dictus, som er et talestyringssystem, men det kræver stilhed, som hun forklarer med et skævt

smil og fortæller, at hun og hendes mand ofte har besøg af deres otte børnebørn.

- Brugen af et talestyringssystem er også begrænset i forhold til brug under et møde. Det kan jeg med tungesystemet.

Ingen gener

Bente husker, at hun var rædselsslagen ved tanken om at få en piercing på tungen.

- Det afholder måske nogle fra at prøve. - Men det er ærgerligt, skynder Bente sig at tilføje og forklarer: - For det var slet ikke slemt, og jeg har heller ikke haft gener af piercingen i den periode, jeg har været testperson.

- Omverdenskontrol med tungestyring er et stort fremskridt. Jeg ser store muligheder med iTongue, slutter Bente Rey.

Testpersoner efterlyses

Projektet mangler 1-2 testpersoner. Interesserede er derfor meget velkomne til at henvende sig. Formålet med forsøget er at få vurderet, hvor godt tungestyringssystemet fungerer og hvordan det kan forbedres.

Som frivillig testperson skal man ved forsøgene have en ganebøjle i munden samt have pålimet og senere indsat en metalenhed i tungen, der er på størrelse med et lille tungepiercing-smykke. Man skal øve tungeskrivning og tungestyring af computercursorer samt øve forskellige computeraktiviteter. Desuden skal man være mellem 18 og 65 år, bo i Jylland samt have funktionsnedsættelser i arme og hænder, der gør, at man ikke kan bruge computertastatur eller mus. Der indgår i alt 9-13 forsøgsdage, der er fordelt over tre måneder. Du får dækket dokumenterede udgifter, fx transportudgifter, hotel- samt forplejningsudgifter.

Læs mere på projektets hjemmeside: person.hst.aau.dk/naja/TCS

Orientering

Vestdansk Center for Rygmarvsskade

De sidste detaljer er ved at være på plads for genhusningsperioden, og vi kan nu begynde at organisere os. Det vigtigste for os i denne periode er stadig at kunne tilbyde gode rehabiliteringsforløb for vore patienter.

KIMEN arrangementer

KIMEN – vores frivillige patient- og personaleforening – har været særdeles aktiv i foråret. Der har både været større arrangementer og små tiltag og ”pift” i hverdagen, som is til dessert eller kage til kaffe. Det har vist sig at være en succes, at ”gamle patienter” fra KIMEN kommer ind og spiser i afdelingen med de indlagte patienter. Det giver en masse snak og erfaringsudveksling, og vore indlagte patienter har været glade for disse aftener, hvor der sker lidt andet.

I juni inviterede KIMEN Bente Rey til at komme og fortælle om tungestyret computer.

I samme måned havde vi vores årlige ”grillfest” arrangeret af KIMEN. Temaet var igen i år Hawaii fest, hvilket flere deltagere havde taget ret så bogstaveligt, så der var fest og farver på klædedragt og på udsmykning.

KIMEN seminar

Den 15. september inviterer KIMEN til seminar på VCR. Årets oplæg bliver af tidligere verdensmester og PL guldvinder, René Nielsen. Foredraget handler om ”Lykke- det 21 århundredes største udfordring”. Seminaret bliver det sidste i ”det gamle VCR”, og vi håber at se rigtig mange tidligere indlagte patienter. Dagen afsluttes naturligvis med middag, musik og dans.

Det har stor betydning for os på VCR, at vi har frivillige, som vil og kan gøre en stor forskel for vore indlagte patienter!

25 års jubilæum

Det er ganske vist. Den 21. august var det 25 år siden, vi flyttede ind i vore nuværende bygninger fra barakkerne i Hald Ege. Vi fejrede dagen sammen – indlagte patienter og personale, hvor vi blandt andet spiste i fysioterapien og var ude at sejle på søerne med turbåden Margrethe.

Farvel til kollega

Tidligere afdelingssygeplejerske gennem 16 år og kollega gennem 26 år på Paraplegifunktionen, Birgit Holland har valgt at søge nye udfordringer i Sår Centeret ved Viborg Sygehus. Birgit valgte i december 2008 at sige farvel til jobbet som afdelingssygeplejerske, men blev i huset som sygeplejerske med ansvar for hotelfunktionen. Birgit har altid haft stor interesse i sår og sårpleje og har gennem årene gjort dette område til sit speciale. Vi kommer til at savne Birgit som det glade og positive menneske hun er, og Vestdansk Center for Rygmarvsskade kommer til at mangle hendes store ekspertise inden for sår. Vi ønsker Birgit held og lykke med det nye job.

Personalet

Anna-Carin Lagerström & Kerstin Wahman

LIVSSTILSBOKEN

Vägen till ett friskare och lättare liv för dig med rörelsehinder



Spinalis

Livsstil og kost

”Livsstilsboken - Vägen till ett friskare och lättare liv för dig med rörelsehinder” er en ny bog udgivet af Spinalis i Sverige. Med bogen i hånden guides man gennem gode råd om kost og vægt, motion og træning, motivation, tanketræning og mindfulness.

Tekst: Birgitte Bjørkman

En sund livsstil er en af de vigtigste nøgler til velbefindende, både fysisk og psykisk. Det gælder ikke mindst for mennesker, der lever med et bevægelseshandicap, og det er denne gruppe, Livsstilsboken er skrevet til. Og det er blevet en flot og anvendelig bog med masser af gode og nyttige værktøjer og inspiration til at forbedre sin helse og sit fysiske funktionsniveau med god og sund livsstil.

Det handler ikke mindst om at omdirigere sine daglige vaner, når det gælder kost og livsstil, og opdyrke et stærkere ”mind-set”. Det er bogens vigtigste mission. At inspirere og motivere til at få den nødvendige lyst og energi til at forandre og skabe en helsebringende livsstil. Ikke blot for at opnå almindeligt velbefindende her og nu, men for at give de bedste forudsætninger for et langsigtet godt helbred.

Forfatterne bag bogen, Anna-Carin Lagerström og Kerstin

Wahman har begge lang erfaring med at fremme helse inden for rehabilitering, og de har i mange år forsket i sundhed og livsstil hos især personer, der har pådraget sig en rygmarvsskade.

I bogen finder man bl.a. også tilpassede træningsprogrammer, masser af praktiske tips til kostplaner, vægttab, motivation og tanketræning, og personer med rygmarvsskader beretter undervejs i bogen om egne erfaringer og giver gode råd med på vejen.

På spinalis.se finder du værktøjer, som indgår i Livsstilsboken: Træningsprogram, dagbøger, opskrifter mm. Disse kan downloades og printes til brug for træning, madlavning osv.

”Livsstilsboken - Vägen till ett friskare och lättare liv för dig med rörelsehinder” indbundet, 208 sider. Pris: 200 Sv. Kr. (+ fragt). Købes på spinalis.se eller hos annelie.olausson@rehabstation.se

Respirationscenter Øst flytter til Glostrup

Tekst: Anders J. Andersen

Den nyindrettede afdeling i det eksisterende centerkompleks blev officielt indviet 20. juni i år. Det nye respirationscenter samler den tidligere funktion på Rigshospitalet og funktionen IRP på Hans Knudsens Plads under Københavns Kommune i ét center i rammer, der er specielt indrettet til patienter med sjældne og/eller kroniske vejrtrækningsproblemer, herunder tetraplegikere med høj skade.

Udvidelse af kapacitet

Der er i alt 14 senge i det nye center, heraf er de to akut-senge, så patienter kan tages ind med meget kort varsel. Afdelingen har enestuer med eget badeværelse, bedre plads i ambulatoriet, faciliteter for hjælperuddannelsen og mulighed for, at pårørende kan overnatte.

Der er hermed sket en udvidelse af kapaciteten, hvilket er en imødekommelse af et stigende behov. Det har allerede nedsat ventetiden.

Kreditering

RYK har kæmpet imod flytningen, fordi respirationscentret er en højt specialiseret funktion, der ligesom alle andre højt specialiserede funktioner burde være samlet på Rigshospitalet. Men nu er flytningen sket og RYK ønsker afdelingen og ikke mindst patienterne al mulig held og lykke fremover. Samtidig krediterer RYK personalet for den meget store indsats, de har gjort i forbindelse med flytningen.

I Sundhedsstyrelsen kommer en arbejdsgruppe snart med anbefalinger om organisatoriske tiltag på området. RYK er sammen med Muskelsvindfonden og PTU repræsenteret i arbejdsgruppen. Sideløbende kommer en arbejdsgruppe i Social og -Integrationsministeriet snart med anbefalinger om hjælperes/BPAeres organisering, oplæring og finansiering. RYK! bringer omtale af begge anbefalinger i et senere nummer.

FAKTA

- Respirationscenter Øst (RCØ) tager sig af børn og voksne, der lider af sjældne og kroniske vejrtrækningshandicap
- Problemer med vejrtrækningen kan fx skyldes muskelsvind, postpolio, ALS, skader på rygmarven eller søvnapnø
- RCØ tilser ca. 1.700 patienter fra hele Østdanmark og tallet er stigende
- Funktionen har ca. 75 ansatte
- RCØ er en del af Operations- og Anæstesiologisk Afdeling på Glostrup Hospital, som bl.a. rummer hospitalets intensivafsnit
- Glostrup Hospital er også hjemsted for Region Hovedstadens administration af hjælpere i respirationspatienters hjem.

Orientering

Afdeling for Rygmarvsskader

Igen i år fyldte vi en bus med 22 patienter og personale og drog til Rehab messen i Bella Centeret, hvor vi fik set de nyeste hjælpemidler og fik mange gode kontakter.

Arrangementer

Cathrine Guldberg var forbi her i Hornbæk og introducerede sin siddende aerobic, så alle fik pulsen op, sved på panden og smil på læben. Anders Thomsen var her og fortælle om sit liv efter skaden, og om hvordan der trænes til Paralympics i London på paracykling.

Sommerfest og sommerferietur

I år startede vi sommerfesten som havefest. Vi var 145 patienter, pårørende, tidligere kunder og personale, som mødtes i haven i strålende sol med kold bowle og frugtspyd. Aldrig før har vi været så mange til festen. Hele dagen fulgte vi grillmesterens arbejde med at stege hel pattegris og lam-mekøller på tre store grill. Det blev noget af et festmåltid sammen med køkkenets salater, hjemmelavede is og jordbær. Senere var der mavedans og et band, der spillede op til dans.

For de, der ikke var på sommerferie, gik turen til Helsingør, hvor der blev shoppet igennem, vi blinkede til "HAN" – den nye, meget omdiskuterede skulptur i Helsingør havn, spiste aftensmad på Kulturværftets café og nød udsigten fra Kulturværftets bibliotek. Det var en fornøjelse at opleve, hvor tilgængeligt Kulturværftet er blevet.

Sejlads og kajak

Mini 12 sejladsen er godt i gang, men der har desværre været nogle aflysninger pga. blæst. Vi har nu tre en-mands kajaker og en til to personer. Vi har haft stor succes med at øve med patienterne i vores træningsbassin. De får en god oplevelse af at få fat i nogle andre muskler end dem, de normalt anvender. De fleste har også votet at vælge ud af kajakken. Vi håber på snart at komme ud på havet.

Personalet

Forsøg med tungestyring blandt respiratorbrugere

Afdeling for Rygmarvsskader har sagt ja til at lave et forsøg med tungestyring af computer på fire-seks rygmarvsskadede, der har en høj skade, er uden håndfunktion og er brugere af respirator. Forsøget sker i samarbejde med Respirationscenter Øst. Formålet er at sammenligne det danske tungestyringssystem iTongue med de eksisterende, håndfri styringsystemer, som forsøgspersonerne bruger i det daglige, såsom hagejoysticks og puste/sugestyringssystem. Forsøget varer seks-otte uger, hvoraf de første tre dage er oplæring på centret. Herefter skal iTongue anvendes hjemme. Personerne er forpligtet til at skrive dagbog i testperioden. Afdelingen afventer CE mærkning og Etisk komites endelige godkendelse af iTongue til medicinsk brug. Derefter forventes forsøget påbegyndt. (Læs også artiklen Styrt med tungen på side 30-31).

BB

Nyt fra bestyrelsen

En søndag, hvor der netop var sendt hekse af sted til Bloksbjerg og midsommeren viste sig fra sin allervådeste side, krøb den nyvalgte bestyrelse i ly på Fuglsangcentret i Fredericia for at afholde det første bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen.

Bestyrelsen har tre nye medlemmer, nemlig Torben, der er næstformand og Jette og Mai, der er bestyrelsesmedlemmer. Dertil kommer Michael, der er suppleant og fremover deltager i bestyrelsesmøderne. Det betyder en masse ny energi i bestyrelsen og omfordeling af en række opgaver, som de nye har påtaget sig og nu skal blive fortrolige med.

Du kan finde kontaktoplysninger og mere info om alle bestyrelsesmedlemmer på ryk.dk/bestyrelsen.

LT

Nyt fra DHF

Den 8.-9. juni deltog jeg som nyvalgt formand for RYK i mit første hovedbestyrelsesmøde i Dansk Handicap Forbund. Forinden havde jeg hørt en del historier om netop dette forum. Historier, der ikke var særligt opmuntrende, men måske temmelig gamle. I hvert fald holdt de ikke vand. Mødet var ikke kedeligt, forsamlingen var slet ikke afvisende over for gode argumenter og forslag, og deltagerne var ikke gamle og støvede, som rygtet ville vide. Så lad mig hermed ile med at mane den fordom til jorden. Tingene udvikler sig, også i DHF, og det kan vi i RYK få stor gavn af. RYKs bestyrelse har derfor også besluttet at indlede en dialog med de øvrige specialkredse for at afdække mulighederne for samarbejde og vidensdeling. Samtidig er vi også løbende i tæt kontakt med forbundet for at få glæde af den støtte, vi kan få derfra. Her og nu ser vi frem til efteråret, der byder på ansættelse af en ny medarbejder på hovedkontoret, indførelse af et nyt medlemskartotek samt flytning til Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Alt sammen forhold, der vil medføre fordele for RYK.

LT

Støt RYK når du tanker!

RYK har sponsoraftale med OK Benzin. RYK modtager 250 kr. pr. nyt aktivt benzinkort (mindst 500 l) samt 6 øre pr. l brændstof. Bestil dit benzinkort på: 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.



Nye bestyrelsesmedlemmer



Jette Dideriksen er 49 år og fra Randers. Hun er professionel soldat i Søværnet på 30. år, fuldtidsbeskæftiget ved PC i Søværnets Operative Kommando i Århus. Jette er gående rygmarvskadet. Hun er engageret i flere foreninger og er åben for nyt og tror på, at fleksibilitet og humor skal være en del af det at arbejde frivilligt. Med

bestyrelsesposten i RYK håber hun at kunne tilføre foreningen gejst og glæde.



Mai Novak er 43 år og fra Vejle. Hun er uddannet socialrådgiver og har arbejdet i socialforvaltning og revalideringsinstitution. Blev førtidspensionist i 2002. Mai er født med rygmarvsbrok og bruger el-kørestol. Har siddet i bestyrelser inden for bl.a. idræt og handicapforeninger med ansvar for arrangementer og indlæg til medlems-

blade. RYK har en grundlæggende god kultur, mener Mai, der har deltaget i en række RYK arrangementer. Med bestyrelsesposten ønsker hun at være med til at udvikle RYK.



Torben Bach Holm er 63 år og fra Hobro. Uddannet folkeskolelærer og var lærer gennem 33 år. Er RYKs repræsentant i DHF Region Nord og Hovedbestyrelsen. Blev ved generalforsamlingen valgt til næstformand. BB

Rettelse

I RYK! nr 2 kom vi til at skrive, at Alma Staal var valgt til suppleant i RYKs bestyrelse. Der skulle have stået Michael Bæk. Siden har de to suppleanter, Michael Bæk og Jens Bo Sørensen besluttet i mindelighed, at førstnævnte er 1. og sidstnævnte 2. suppleant.

Kunsten at modtage hjælp

Kunsten at modtage hjælp er temaet for RYKs forårsseminar 2013.

Selvom den nødvendige hjælp er til stede i form af fx BPA, hjemmehjælp eller hjælp fra pårørende, er det ikke ensbetydende med, at det er let og problemfrit at modtage eller give hjælp. Disse aspekter tager vi udgangspunkt i og glæder os til at se RYKs medlemmer i Dronningens Ferieby fra lørdag d. 13 til søndag d. 14. april 2013.

Mere information følger.

CB/LT

Find RYK på
Facebook



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

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

Kongelig havefest

Tekst: Lotte Tobiasen

Den 19. juni hyldede Regentparret "Det frivillige Danmark" ved et haveelskab på Fredensborg. Lotte Tobiasen deltog i sin egenskab af formand for RYK sammen med ti andre frivillige fra Dansk handicap Forbund.

Det var en stor og festlig begivenhed, og jeg er naturligvis rigtig glad for invitationen. Ikke kun fordi jeg personligt fik en fantastisk oplevelse, men også især fordi Regentparret med dette initiativ viser respekt og anerkendelse af det frivillige arbejde.

I en tid, hvor der er rigtig meget debat om, at mennesker med handicap skal på arbejdsmarkedet for at yde til samfundet, er det vigtigt at få fokus på, at det ikke er lønnen, der er afgørende for, om man bidrager til fællesskabet. Frivilligt arbejde skaber stor værdi for både samfund og de frivillige. Ingen af RYKs aktiviteter ville kunne realiseres, hvis ikke det var for de frivillige. Jeg synes derfor, det er vigtigt, at vi har øje for den kæmpe indsats, som rigtig mange lægger i den frivillige sektor. Vi løser nogle vigtige opgaver, der ellers ikke ville blive løst, og det tjener samfundet på.

Det var mig, der fik fornøjelsen af en hyggelig eftermiddag med god mad og festligt musik i smukke omgivelser, men jeg håber, at alle I, der arbejder frivilligt i RYK eller andre steder vil tage imod kongefamiliens anerkendelse og tage det som et skulderklap for den vigtige indsats, I yder.

RYK udsendte en pressemeddelelse, som kan læses på ryk.dk/presse.

Den fordømte, dejlige hjælpeordning

I november afholder RYK et miniseminar for brugere, hjælpere og pårørende om BPA/hjælpeordning.

Miniseminaret sætter fokus på de bløde værdier, der både kan være ordningens velsignelse som dens forbandelse, og berører emner som fx grænser, roller og kommunikation.

Miniseminaret er arrangeret i samarbejde med Handicap-Hjælp Danmark og afholdes 6. og 13. november kl. 17-21 i henholdsvis Grenaa og Herlev. Læs mere i folderen, der er udsendt sammen med dette nummer af RYK!, eller på ryk.dk.



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

- | | |
|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> *Medlem | kr. 296 |
| <input type="checkbox"/> **Par | kr. 444 |
| <input type="checkbox"/> Alm. abonnement | kr. 195 |
| <input type="checkbox"/> Udlandsabonnement | kr. 220 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 5 stk. | kr. 900 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 10 stk. | kr. 1.700 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 15 stk. | kr. 2.400 |
| <input type="checkbox"/> ***Bogpakke med 2 bøger | kr. 100 |

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

*** Ved indmeldelse i RYK tilbydes "Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede" og "Bredstykker - rygmarvsskadede fortæller" til kun 100 kr.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Tlf.: _____ Fødselsår: _____

Kommune: _____

Handicap Ikke-handicap

** Partners/ægteskællens navn:

Navn: _____

Handicap Ikke-handicap

Underskrift: _____

Blanketten sendes til:

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

Bogkøb



RYK har udgivet en række populære bøger:

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

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

Ja, jeg vil gerne bestille følgende bøger:

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Evt. tlf. _____

Blanketten sendes til:

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



Foto: Henriette Torp

Hvor stødte du på RYK første gang?

Jeg faldt ned fra en stige i 1991 og blev overført til Viborg. Da jeg var kommet nogenlunde til hæfterne og havde lært de første træk i drivremmene på kørestolen, skulle jeg have styret min nysgerrighed på min nye tilværelse. Her fandt jeg en bunke af bladet "Paraplegi" (nu RYK!, red.). Det var første møde med RYK.

Hvilke tanker gjorde du dig om RYK dengang?

Jeg fandt hurtigt ud af, at det var personer, der var i samme situation som mig, der stod bag "Paraplegikerkredsen", som foreningen hed dengang. Jeg er vildt imponeret over

de mennesker, der har tid og overskud til at gøre noget for andre personer – dengang som nu.

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

Da jeg lærte RYK bedre at kende - dels ved at deltage i arrangementer og dels ved at være sammen med personer, der var i bestyrelsen eller i diverse arbejdsgrupper - fik jeg også lyst til at være aktiv, dér hvor det kunne passe ind ved siden af mine to arbejdspladser.

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

Nu er jeg først blevet rigtigt medlem af inderkredsen i

Aktiv i RYK

Skriv for RYK

RYK! magasin og ryk.dk efterlyser skribenter, der har lyst til og mod på at skrive til bladet og/eller hjemmesiden.

RYK bringer i de kommende numre en præsentation af aktive RYKere. RYKs nyvalgte næstformand, Torben Bach Holm har set med fra sidelinjen siden 1991, hvor det første han mødte var foreningens blad, der dengang hed "Paraplegi". Sidste år blev han valgt ind i bestyrelsen.

RYK i maj i år, hvor jeg blev valgt som næstformand. Jeg har dog været med som "arbejds-mand" ind imellem. Grunden til det har været, at der virkelig er blevet arbejdet solidt og seriøst: Seminarer, udgivelser og deltagelse i ikke mindst sundhedsproblematikker, kan kun gøre én stolt af RYK.

Er der noget, du savner hos RYK?

Jeg savner større engagement fra de enkelte medlemmer. Vi har lige rundet de 1.300 medlemmer, og hvis vi rundt regnet har 50-60 af disse, der er deltagende i vores fælles arbejde, så er det i bedste fald 4.6 %, hvilket er for få.

Hvilke visioner har du for RYK?

Jeg synes, vi først og fremmest skal blive ved med at gøre det, vi er gode til. Går vi i gang med nye projekter, skal vi have know – how'en

til det, eller vide, hvor vi kan opsøge den. Jeg kunne godt tænke mig at lave en resurseprofil på vore medlemmer.

Hvilke udfordringer ser du for RYK i fremtiden?

Det er træls altid at skulle fokusere på økonomien, men den kommer vi nok ikke uden om. Vores hovedforbund DHF har det ikke så godt i pengepungen, det kunne måske smitte, hvis vi ikke er påpasselige. Jeg ser også en stor udfordring i, hvor vi fremover skal afvikle vores forårs- og efterårsseminarer.

Hvad har din indsats for RYK betydet for dig personligt?

Ligesom i alle andre sammenhænge, jeg virker i, er det først og fremmest det personlige samvær med andre rare personer, der trækker mig. Jeg synes, det er enormt udviklende at være sammen med "produktive" medarbejdere.

Hvad betyder RYK for dig i dag?

I dag er "RYK" rykket helt ind under huden og har fået en helt anden betydning end før. Nu skal jeg være en del af planlægningen og udførelsen. Nu er det slut med bare at være "ansvarsløs", og det glæder jeg mig meget til. Jeg har tidligere takket nej adskillige gange, når jeg er blevet bedt om at træde ind, men nu er det altså alvor.

Nævn tre gode grunde til at være aktiv i RYK?

Vore medlemmer har brug for nogle, der vil og kan. Der skal holdes liv i det gode projekt, RYK er, og nytildkomne skal kunne se, at man stadig kan, hvis viljen er der.

FAKTA om RYKs arbejdsgrupper kan læses på ryk.dk.

Har du noget på hjerte? Har du lyst til at skrive reportager og interviews? Støder du ofte på relevante nyheder på dine ture rundt på nettet? Har du lidt tid til overs, som du vil bruge til fordel for RYK? Kan du svare "ja" til et af disse spørgsmål, hører vi gerne fra dig.

RYK! magasin formidler erfaringer, viden og indsigt relateret til rygmarvsskader. Vi berører alle områder i livet: Forskning, behandling, kultur, politik, rejser og det aktive liv - gerne med skæve vinkler med plads til humor. Vi søger skribenter, der ønsker at indgå i redaktionen og bidrage med artikler, interviews mv. og skribenter, der eksempelvis kun bidrager med enkeltopgaver i relation til særlige fokusområder.

ryk.dk har fokus på relevant nyhedsstof, samler informationer om RYK organisationen og viden om relevante emner inden for rygmarvsskader samt holder besøgende orienteret om RYKs aktiviteter. Der er behov for skribenter til både enkeltstående og mindre skriveopgaver og til en mere omfattende opgave som webredaktør.

Vi kan ikke tilbyde løn, men alle dine udgifter bliver dækket. Er du interesseret, så kontakt redaktør Birgitte Bjørkman på redaktion@ryk.dk/tlf. 2625 8181 eller formand Lotte Tobiasen på lt@ryk.dk/tlf. 8629 4070.

Blå Bog

Født 1948 på Bornholm. Folkeskolelærer fra Holbæk Seminarium. Enkemand efter samliv med Elisabeth fra 1967-2005. Sønnen Ruben har givet to vidunderlige børnebørn på fire og et år. Folkeskolelærer fra 1971-2004. Sportstræner i håndbold/svømning 1971-2011. Har gennemført fem maratonløb i perioden 1988 – 1992. Var administrativ medarbejder i svømmeklub 1995-2011. Desuden medlem af DH-Mariagerfjord, Det Lokale Beskæftigelsesråd i Mariagerfjord, RYK repræsentant i DHF Region Nord og DHFs hovedbestyrelse og Andelsboligformand - og bidt af en gal sportshund.

Kort Nyt

Nyt fra handicapkonvention.dk

Før sommer lancerede Institut for Menneskerettigheder deres nyhedsmail "Nyt fra handicapkonvention.dk" - nyheder om Danmarks efterlevelse af konventionen og konventionens fortolkning. FN's menneskerettighedskonvention fra 2006 skal sikre grundlæggende menneskerettigheder for personer med handicap, og i juli 2009 ratificerede Danmark konventionen, der skal sikre, at personer med handicap kan nyde de rettigheder, som konventionen foreskriver. Tilmelding til lite@humanrights.dk. Du kan læse mere på menneskeret.dk.

BB

Redegørelse fra ombudsmanden

Folketingets Ombudsmand overvåger ligebehandlingen af mennesker med handicap, og hvert år udsendes en redegørelse. Her kan man bl.a. læse om de initiativer, der tages inden for de enkelte ministerier og andre myndigheder, og som er knyttet til bestemmelserne i FN's konvention om rettigheder for mennesker med handicap. Det understreger den betydning, som konventionen har og i stigende grad vil få for dette område. Læs redegørelsen på ombudsmanden.dk.

BB

Nye norske publikationer

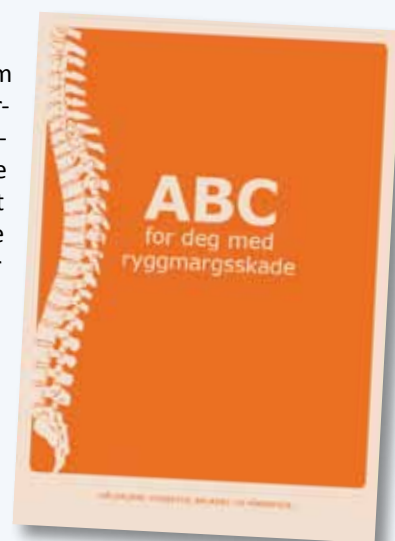
"ABC for deg med ryggmargsskade" og "ABC om ryggmargsskade for helsepersonell" er to nye informationshæfter udgivet af vores norske søsterorganisation, Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS). "ABC for deg med ryggmargsskade" er et hæfte skrevet til personer med en rygmargsskade og pårørende, og "ABC om ryggmargsskade for helsepersonell" er skrevet for sundhedspersonale. Begge hæfter bringer – som titlerne antyder – korte og nyttige informationer. Hæfterne findes begge i en trykt udgave og kan også hentes elektronisk. Hæfterne er udgivet af LARS i samarbejde med spinalenhederne i Norge, der har bidraget til realisering af publikationerne. Læs mere og find link til de elektroniske udgaver på lars.no.

BB

Paralympic Day for unge

Børn og unge med handicap får i september mulighed for at prøve forskellige former for handicapidræt samt møde topatleter og trænere, der har været til Paralympics i London. Uanset om du drømmer om at blive eliteudøver en dag eller blot ønsker deltagelse i en sportsgren og afsøger hvilken, der er noget for dig, så er du velkommen. Primærmålgruppe er 8 – 18 år. Arrangementet finder sted den 22. september kl. 10 -16 i Vejen Idrætscenter, og de idrætsgrene, man kan møde, er: Atletik, boccia, bordtennis, kørestolsbasket, ridning og svømning. Dog max deltagelse i tre idrætter. Tilmelding på dhif.dk eller tlf. 2032 1418 eller 2034 4424.

BB



Nyt ledsagekort

Den 1. september introducerede Danske Handicaporganisationer i samarbejde med Social- og Integrationsministeriet et nyt ledsagekort. Det nye kort erstatter DSB's ledsagekort.

Det er blevet tid til et nyere og mere nutidigt ledsagekort. Det gamle DSB kort udfases og erstattes af et "DH ledsagekort". Det vil fortsat være Danske Handicaporganisationers Brugerservice, der udsteder kortet, og kortet giver stadig samme ret til brug på alle ture med tog og bus.

Dokumentation

Ledsagekortet tjener som dokumentation for, at indehaveren har en funktionsnedsættelse med behov for ledsagelse ved færdens i det offentlige

rum. På alle museer og teatre, der er støttet af Kulturministeriet, gives der gratis adgang for en ledsager. En lang række private forlystelsesparker, zoologiske haver og lignende giver samme fordele. Dog er det op til de forskellige udbydere af transport, kultur m.v. at tage stilling til, hvordan de vil kompensere for ledsagebehovet.

Også til brug i udlandet

Det nye ledsagekort kan bruges fuldstændigt som det gamle, men får gyldighed i tre år mod to år i dag og ligner et "kredit-kort" i størrelsen. Der vil være et foto af indehaveren med navn og adresse, og kortet får det internationale handicapsymbol samt en forklarende tekst på dansk og engelsk. Kortet vil således kunne bruges, som man bruger handicap id-kort i udlandet – typisk til besøg på museer og kulturelle institutioner.

Betingelser

Betingelserne er, at man har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse med behov for ledsagelse. Kortet gælder for både voksne og børn. Når det gælder børn, skal der være tale om ledsagebehov, der rækker ud over de ledsagebehov, der er normalt for børn uden funktionsnedsættelse. Hvis der er behov for hjælp til ind- og udstigning og togskift, skal denne hjælp stadigvæk bestilles hos DSB handicapservice.

Det gamle kort gælder endnu

Udfasningen på det gamle kort betyder, at det gælder frem til udløbsdatoen og først derefter skal udskiftes. De nuværende børnekort har ingen udløbsdato, men skal udskiftes inden for de kommende to år, da de udgår i 2014.

Find mere info på handicap.dk

BB

Naturstien Ringe-Korinth

En ny og tilgængelig natursti åbnes på Midtjylland i september. Det er Naturstyrelsen på Fyn, der i samarbejde med Faaborg-Midtjylland kommune har anlagt en 16 km lang natursti på den nedlagte jernbanestrækning Ringe - Korinth. Naturstien etableres som en kombineret asfalt- og grussti, så både gående, kørestolsbrugere, cyklende og ridende får glæde af stien. Stien giver gode muligheder for at opleve jernbanens kulturmiljø og flotte udsigter til det smukke midtjyske landskab. Undervejs passerer åer og vandløb via flotte gamle broer. Langs stien vil der blive etableret en række mindre opholdsarealer, hvor der er gode udsigter. Desuden laves små rekreationspladser, hvor naturstien passerer vandløb og åer. Ved et kulturevent den 29. september åbnes naturstien officielt. Find mere information om stien på Skov- og Naturstyrelsen side: naturstyrelsen.dk/Naturbeskyttelse/Naturprojekter/Projekter/Fyn/NaturstienRingeKorinth BB

Astra har fået nyt navn

Astra Tech HealthCare er blevet en division af DENTSPLY International og hedder nu Wellspect HealthCare. Wellspect HealthCare kontaktes på tlf. 4362 4332. Se mere på wellspect-healthcare.dk BB

Millionoverskud fra Grøn Koncert

Sidste år tabte Muskelsvindfonden et større millionbeløb på Grøn Koncert. Men dette års koncerter har spillet millioner ind til fonden. På trods af det svingende danske sommervejr, trak navne som Alpha Beat og Rasmus Seebach mange koncertgæster til landet over. Overskuddet bruges til foreningens virke. BB/Kilde: tv2.dk



Fantasifuld børnebog

Oliver er en gedigen røverhistorie for børn og barnlige sjæle om kørestolens oprindelse fortalt af norske Jan Grue. En billedbog fyldt med morsomme påfund, der er lige så morsomt illustreret af Eivind Gulliksen.

Om historien kort! Lines farfar har altid siddet i kørestol og Line lurer på, hvordan han kom rundt i gamle dage. Med stor opfindsomhed fortælles om flyvende delfiner, luftballoner, en hoppestol, dampdrevne, mekaniske bukser og ikke mindst om Oliver, verdens første, tamme kørestol hentet hjem fra sletterne i Persien. Og først da bliver det rigtig godt for Oliver, for de mange transportmidler, som oldefaren opfandt til Oliver, var ikke altid lige gode. Oliver af Jan Grue. Illustrationer: Eivind Gulliksen. Gyldendal Norsk Forlag, 2012. 32 sider. 249 N kr. Købes på gyldendal.no. BB

Nyt resort i Thailand

På Red Mountain i udkanten af feriebyen Hua Hin, ca. 200 km syd for Bangkok, er der netop åbnet et nyt resort, der består af to fuldt tilgængelige luksusvillaer. CareResorts har i alt plads til 8-10 personer, og alt er 100 % indrettet efter europæiske tilgængelighedsstandarder. Der er en 75 kvm stor pool med to spaområder, som også er tilgængelige via fjernbetjent lift. Resortet har egen minibus med hydraulisk lift og Q-straint kørestolsbespænding. Resortet tilbyder transfer til og fra lufthavn samt kørsel til udflugtsmål. Brian Jensen, der er kørestolsbruger og selv bosat i Hua Hin seks måneder om året, er gerne behjælpelig med gode råd og praktisk information om resortet. Find kontaktoplysninger på life-of-brian.dk, hvor der også er masser af gode råd og tips til nye Thailandrejsende. Resortets egen hjemmeside er CareResorts.com. BB

Vandtræningscenter døbt Vandhalla

Egmont Højskolens nye rehabiliterings- og vandtræningscenter i Hou er klar til indvielse 1. november. Nybyggeriet bliver en kæmpe udvidelse af Egmont Højskolen med en multifunktionel hal med innovative rehabiliteringsfaciliteter, svømmebassin og varmtvandsbassin med vandaktiviteter for personer med forskellige handicap. Det imponerende rehabiliterings- og vandtræningscenter er døbt Vandhalla, og det signalerer præcist de to hovedfunktioner i det nye byggeri: Vand og hal. Centeret vil bl.a. rumme en hal med en 60 m² stor hydraulisk scene med ramper og to bassiner, hvoraf det ene er et varmtvandsbassin med hæve/sænkebund, så det kan bruges til forskellige former for træning. Det andet er et 25 meter langt svømmebassin. Hovedattraktionen bliver landets første vandruksbane på 80 meter tilgængelig for kørestolsbrugere, der indvies på den officielle åbning den 1. november. Samlet løber byggeriet op i alt 125 mio. kr., når det står færdigt. BB

Paralympic

Den danske trup talte i alt 28 atleter ved De Paralympiske Lege i London, der blev afviklet på de olympiske arenaer i London fra den 29. august - 9. september. 160 lande deltog med i alt 4.200 atleter fordelt på 20 sportsgrene. Danmark deltog i otte idrætsgrene: Atletik, bordtennis, cykling, goalball, ridning, sejlskab, skydning og svømning. Blandt deltagere med rygmarvsskader var i atletik Jacob Dahl med kuglestød og spydkast og Marianne Maibøll med 100, 400 og 800 M race. Thomas Gerlach deltog i enkeltstart, landevejsløb i cykling, Jens Als Andersen i sejlskab med 2.4 mR samt Annika Lykke Dalskov og Susanne Jensby Sunesen, begge i dressur/ridning. På paralympic.dk finder man de danske atleters resultater. I RYK! nr. 4 vil vi bringe en omtale af nogle af resultaterne. BB



Designprisvinder!

Ny produktserie, designet af Arkitektfirmaet C.F. Møller

Med cavere® har æstetikken og ergonomien i badeværelset fået et markant løft. En komplet serie af tilbehør til bade-og toilettrum, i et enkelt og unikt design kombineret med høj kvalitet og stor styrke.

Serien er fremstillet i aluminium og fås i to farver, sølv-metallic eller antracit-metallic, der passer perfekt i hjem, hvor design og funktion har betydning i hverdagen.



reddot design award
winner 2010