

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

2 · 2012 · 34. årgang

On the road again

Produktchef i fleksjob

Ændring af kateterbevillinger

Eventtur på Jyllandsringen

Lykkelig mod alle odds





Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



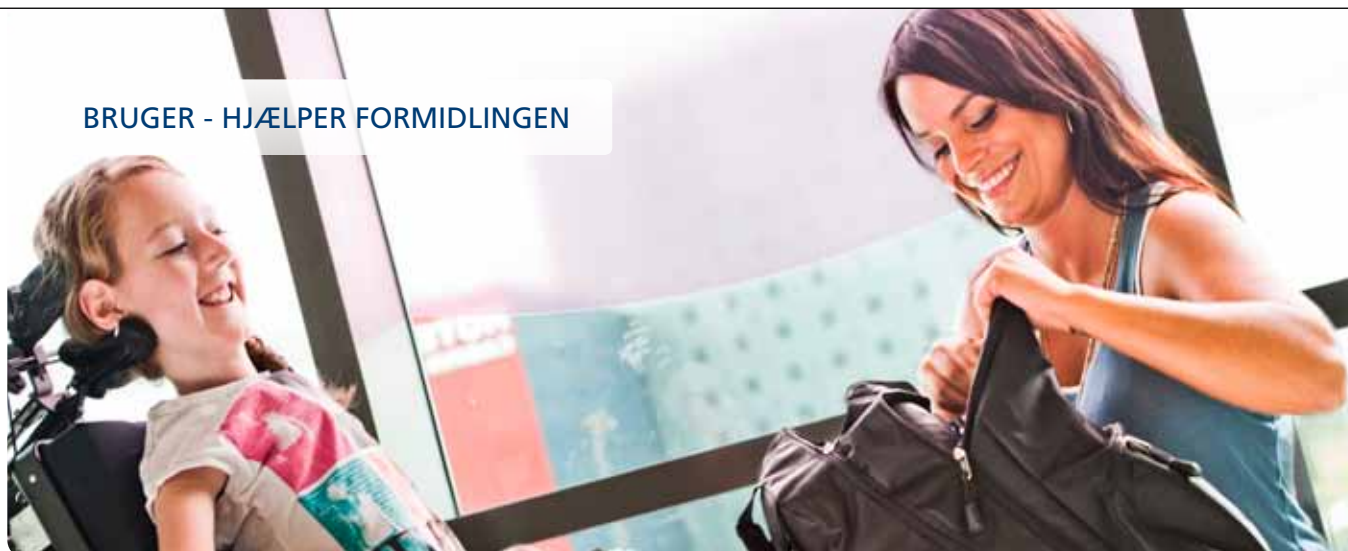
At bygge handicapbiler er en tillidssag

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

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



RYK! 2. 2012



Leder: Sammen er vi stærkest	5
Tips & Tricks	7
Bog: On the road again	8
Til studiet - og alt det andet	10
Produktchef i fleksjob	14
Fleksjob: Det er ingen svaghed	16
Reform skaffer ikke jobs	17
Der kom et brev	18
Ændring af kateterbevillinger	18
Eventtur på Jyllandsringen	21
Vi er stærkest sammen	22
Offroad kørestole	23
Lykkelig mod alle odds	24
Hvor ondt gør det?	26
Orientering fra Viborg	28
Kimenseminar	28
Orientering fra Hornbæk	29
RYK'ter	30
RYK på messe	30
40 års jubilæum: RYK i tal	32
Nyt æresmedlem	33
RYK'ter: Generalforsamling	34
Aktiv i RYK	36
Kort Nyt	38



Indhold

14

Chef i fleksjob



Foto: Martin Tanggaard



Kære læser

Min klumme i nr 2 indledes ofte med: "Sommeren står for døren ..." - og det gør sommeren jo hvert år på denne tid, så denne gang er ingen undtagelse. Faktisk viste den sig allerede i maj i dagene under Health & Rehab messen - måske derfor det samlede besøgstal i øvrigt blev meget lille. For dem, der ikke var der, kan man læse om RYKs stand på messen.

RYK har udgivet endnu en bog: ON THE ROAD AGAIN - den syvende i rækken siden RYK startede som forening tilbage i 1972. Om den 40 år lange historie kan du læse i artiklen, RYK i tal.

Vi fortsætter vores artikelserie om job og uddannelse og bringer to interviews med fokus

på fleksjobs; om produktchefen og sekretæren. Medlemmer af RYK beretter, hvordan deres kateterbevilling er blevet konverteret - ofte uden varsel og individuel vurdering. Fra RYK er der bekymring over denne udvikling. Læs om Christian fra Silkeborg, der måtte kæmpe for at få sin gamle bevilling tilbage.

Forskning er et trofast emne i RYK, og i dette nummer bringer vi en artikel om smerteforskning på rotter med rygmærskade. Og i Sverige har man netop afsluttet et såkaldt livskompetenceprojekt, hvor man integrerede filosofisk praksis i rehabiliteringen. Interessant læsning. Og så er der blot tilbage at sige: God sommer!

Birgitte Bjørkman, redaktør




TEAM WOUNDED RACING
 HANDICARE YDER FULD STØTTE TIL
TEAM WOUNDED RACING
 MØD OS PÅ TV2, FORÅRET 2013

Vi har over 15 års erfaring og er danmarks førende opbygger af handicapbiler til kommuner, institutioner, erhverv og private! Vi kan klare enhver opgave!
 Se mere på handicare.dk eller på Facebook!

HERNING	KØBENHAVN	AALBORG	RIBE	AARHUS	FREDERICIA	ODENSE
Baggeskærvej 48	Fabriksparken 4-6	Vidalsvej 4 A	Industrivej 22	Bredskiftevej 6 A	Fabriksvej 5	Hvidkærvej 39
DK-7400 Herning	DK-2600 Glostrup	DK-9230 Svenstrup	DK-6760 Ribe	DK-8210 Aarhus V	DK-7000 Fredericia	DK-5250 Odense SV
+45 96 28 96 20	+45 43 20 57 00	+45 96 96 15 22	+45 76 88 18 00	+45 87 31 46 00	+45 75 93 17 00	+45 76 88 18 00



handicare



LOBPA - det hele handler om dig og din BPA!

- LOBPA er dit BPA-netværk
- LOBPA er din arbejdsgiverorganisation
- LOBPA er dit talerør over for politiske beslutningstagere
- LOBPA er din vejleder om BPA
- LOBPA formidler dine ledige stillinger via Jobtavlen
- LOBPA informerer om BPA på www.lobpa.dk
- LOBPA tilbyder en mentorordning
- LOBPA arbejder for en certificering af BPA branchen

LOBPA varetager (også) gerne dit arbejdsgiveransvar – nonprofit!

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 t 7012 3012

Sammen er vi stærkest



Overskriften på denne leder er lånt fra et interview længere inde i magasinet. Det handler om, at alle mennesker med handicap på en eller anden vis har fælles interesser, og at vi lettest når vores mål, hvis vi står sammen.

Budskabet kommer fra Dansk Handicap Forbunds direktør, og jeg er meget enig. Kravene til tilgængelighed, hjælpemidler, fleksjob m.m. er langt hen ad vejen uafhængige af årsagen til funktionsnedsættelsen. Social- og handicappolitiske kampe bør derfor kæmpes i fællesskab. Så når vi længst.

Men budskabet om sammenhold skal vi også huske internt i RYK. Der er stor mangfoldighed blandt mennesker med rygmærsskade, både hvad angår personlige egenskaber og følgerne af vores rygmærsskade. På trods af det, har vi alle noget tilfælles. Uanset om vi er gående eller siddende, har en synlig eller usynlig funktionsnedsættelse, har vi nogle følger af rygmærsskaden. RYK arbejder for at disse følger bliver så lette som muligt at leve med. Vi har alle nogle erfaringer, andre kan have brug for, og RYK er derfor for alle.

Jeg har hørt mennesker med synlige funktionsnedsættelser udtrykke tvivl om, hvorvidt en person uden synlige skavanker nu også var berettiget til fx et fleksjob. Med hensyn til tildeling af behandling, hjælpemidler, fleksjob m.m., er der en risiko for, at vi opdeles i et A og et B hold afhængigt af, hvor synlige og dermed forståelige vores funktionsnedsættelser er.

Det bekymrer mig! Især fordi det ikke kun skyldes en forkert opfattelse hos andre, men også i nogen grad hos os selv. Udsagn som: "Jeg er for god", og "min rygmærsskade er jo meget mindre end så mange andres" er ikke sjældne, men de er farlige. Ingen rygmærsskade er for lille til at blive taget alvorligt. Det må vi holde hinanden fast på.

I forhold til fx den igangværende debat om reform af fleksjobordningen og førtidspensionen er det utrolig vigtigt at få slået fast over for os selv og omverdenen, at en funktionsnedsættelse ikke altid er synlig. Vi skal være opmærksomme på, at smerter og udtrætning ikke altid kan ses. Og vi skal vide, at vores til-

stand kan være meget afhængig af vores aktivitetsniveau. Det vil sige, at hvis vi har det godt, er det ikke altid ensbetydende med, at vores funktionsevne er i top. Det kan også være fordi, vi tager de nødvendige forholdsregler og skåner os selv for de ting, der fremprovokerer smerter og udtrætning. Samtidig skal vi være opmærksomme på, at funktionsniveau ikke kun afhænger af fysiske forhold, men i høj grad også af psykologiske og sociale faktorer.

Lad os støtte hinanden i erkendelsesprocessen og arbejdet med at få omgivelserne til at forstå og respektere vores situation og behov for hjælp.

Til slut i denne leder vil jeg sige tak for valget til posten som formand for RYK.

Jeg er en af dem, der tumler med både min egen og andres manglende forståelse af, at man godt kan være både kørestolsbruger og gående. Jeg håber, at jeg i min situation kan være med til at synliggøre, at en rygmærsskade kan have mange forskellige følger, og at RYK er til for alle mennesker med rygmærsskade, uanset følgerne af denne.

Lotte Tobiasen
Formand

LEDER



udgives af RYK – Rygmærsskadede 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, Lotte Tobiasen og Malene Olesen **Korrektur:** Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Abonnement:** RYK – Rygmærsskadede 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:** Mads Eneqvist **Deadline nr. 3/2012: 1. august 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 rygmærsskadede. 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:



Fordi livets udfordringer klares bedst i fællesskab

BPA-Leverandør - SPS-Leverandør
Ledsagelse - Leverandør af helhedsløsninger
til den offentlige sektor

Vi står bag dig

Vi står til rådighed med:

- Støtte, Råd & Vejledning
- Vikardækning
- Løn & Regnskab
- Arbejdspladsvurdering (APV.) og hjælp til medarbejderudviklingssamtaler (MUS.)
- Formidling og rekruttering af hjælpere
- Døgnåbent ved akut opståede situationer
- Det gamle firma i branchen: Siden år 2000

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



PP
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



**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

Tips & Tricks

Pizza Slicer

Med Vacu Vin Pizza Slicer kan du nemt skære en skive pizza. Takket være det solide greb og det buede, brede blad kan Pizza Slicer bruges af alle. Kniven kan også bruges til at skære urter, grøntsager, hvidløg og charcuteri. Dette gør sliceren til et alt-i-ét instrument fra forberedelse til servering af din pizza. Pizza Slicer kan foldes sammen efter brug for sikker og nem opbevaring. Kniven er aftagelig for nem rengøring. Pris 219 kr. Set hos Skagen-shop.dk.

BB



Universal saks

Siddende har man ikke mange chancer for at beskære og trimme havens træer. Fiskars har udviklet en hel serie af redskaber, som kan håndtere høje beskæringsopgaver, og de er velegnede til kørestolsbrugere, der behøver ekstra længde på beskærersaksen. Med savklinger, skarpe beskærerklinger og ultralette greb er Fiskars Universal serie et funktionelt bud for dem, der ønsker selv at klare opgaven. Saksen har lav vægt, indvendigt snoretræk og fleksibelt skærehoved, der kan roteres op til 230 grader og giver derfor mulighed for at indstille i den mest ergonomiske vinkel. Saksens ene klinge har "klip-let" anti-klæbebelægning og håndtaget er softtouch med god slippemekanisme. Maks. grendiameter 3,2 cm. Rækkevidde på op til 3,5 meter. Vægt 870 gram. Længde 158 cm. Som tilbehør til universal saksen findes desuden en beskæresav og en frugtplukker. Se mere på fiskars.dk.

BB

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

Saltskrub



Saltskrub med mineralholdigt salt fra Det Døde Hav giver blød hud efter bare ét minuts skrubben. Den fjerner døde hudceller, tilfører sunde mineraler og næringsstoffer til huden og holder huden fugtig, blød og smidig lang tid efter behandling. Kan med fordel bruges på hænder, arme eller fødder alene eller hele kroppen. Smør ind på fugtig hud, skrub, skyl og tør. Til saltet er tilsat tre forskellige olier, kokos-, mandel- og abrikoskerneolie. Skrubben er uden konserveringsmiddel og parabener og fåes i 18 forskellige duftvarianter, der alle er uden stoffer, som mistænkes for at være allergifremkaldende. Vælg mellem lille eller stor krukke med 370/ 570 g til 170 /240 kr. Skrubben findes også til særlig tør eller sart hud. Læs mere på saltskrub.dk eller kontakt tlf. 2989 1471.

BB

En ny bog fra RYK har set dagens lys. I maj udgav RYK "On the road again - efter en rygmarvsskade". En portrætbog med beretninger om BILEN, der med tekst og fotos bidrager til indsigt og inspiration.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Mads Eneqvist



ON THE

Ny bog:

ON THE ROAD AGAIN

Med 16 menneskers fortællinger sætter RYKs nye portrætbog fokus på BILEN. Som transportmiddel, som hjælpemiddel, som identitetsskaber. Og som en forudsætning for det gode liv efter en rygmarvsskade. Formålet med bogen er at formidle nuanceret og positivt om bilens betydning i forhold til inkludering i samfundet og inspirere nyskadede til øget livskvalitet. Således er det tanken, at de personlige erfaringer i bogen skal bidrage til både indsigt og inspiration.

Nøglen til frihed

"On the road again - efter en rygmarvsskade" er beretninger om bilen. Fortalt af mennesker, for hvem bilen er nøglen

til frihed. Gennem de 16 portrætter berettes om en variation af praktiske løsninger og bilens personlige betydning, når man til daglig er begrænset af kørestolens hastighed og distance. I bogens forord giver formand for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad, disse ord med på vejen: "Bogen er smækfyldt af livsbekræftende eksempler på, hvordan bilen kan skabe og styrke identitet trods voldsomme forandringer i livet. Variationen spænder fra den praktiske bil, tekniske finesser, drømmebilen, fartglæde, særlige aggregater, styling og ikke mindst glæden ved de muligheder, bilen giver i hverdagen. Jeg er sikker på, at bogen inspirerer rigtig mange af Danmarks

knap 20.000 bilister med bevægelseshandicap. Også i landets kommuner vil bogen være en øjenåbner." Og det er netop også RYKs ønske med bogen, at sagsbehandlere, sundhedsfagligt personale og bilindrettere vil hente nyttig indsigt og viden til brug i sagsbehandling og rådgivning i bilsager.

Flotte fotos

Portrætterne er samlet på 105 sider og varierer mellem lange interviews og korte, personlige statements. Det er Birgitte Bjørkman, Bente Ovesen og Viggo Rasmussen, der har forestået det store arbejde med at skrive og samle portrætterne. Bogen er rigt illustreret af fotograf Mads Eneqvist, der har fundet



ROAD AGAIN

EFTER EN RYGMARVSSKADE

Rykm - Rygmarvsskadede i Danmark

RYK har gjort det igen

BILEN er et af de vigtigste hjælpemidler for rigtig mange af RYKs medlemmer. Det sættes der ord og billeder på i 16 vidt forskellige personhistorier i den nye flotte udgivelse. Jeg er overbevist om, at "On the road again" bliver en god inspirationskilde for rygmarvsskadede til, hvordan bilen kan udvide deres frihed. Glæd dig til at læse den – det er livsbekræftende. Bogen er det seneste skud på stammen i perlerækken af bogudgivelser. Den er resultatet af aktive medlemmers mange timers ihærdige arbejde. Uden dem ville vi ikke kunne lave udgivelser af den kvalitet, som vi gør. Tak til trekløveret bag bogen: Viggo Rasmussen, Bente Ovesen og Birgitte Bjørkman.

Mikkel Bundgaard, tidl. formand

Bestillingspostkort

I forbindelse med udgivelse af bogen ON THE ROAD AGAIN har RYK trykt et postkort, hvorpå man kan bestille bogen. Postkortet er vedlagt dette nummer af RYK!, og vi håber mange medlemmer vil benytte kortet og bestille et eksemplar af bogen. Gennem køb af bogen er man også med til at støtte RYKs arbejde. Bogen koster 100 kr. plus forsendelse.

BB

spændende locations til de mange og flotte helsidefotos i bogen.

Regelguide

I tilknytning til bogen skal der udarbejdes en regelguide på ryk.dk. Den forventes at blive lanceret senere på året. Her vil man i et let forståeligt sprog kunne hente aktuel og nyttig viden om den komplekse lovgivning, indretningmuligheder, bilvalg, forsikring mv. Regelguiden skal bl.a. være en hjælp til at forberede sig grundigt forud for en kommende bilansøgning.

Økonomisk støtte

Følgende fonde har venligst bidraget med økonomisk støtte til bogen: Bevica

Fonden, Vanførefonden, Mads Clausens Fond, Elsass Fonden og Louis-Hansens Fond. Også en række firmaer og aktører har bidraget til bogens gennemførelse gennem tegning af annoncer: Langhøj, Handicare, Ribe Karosseri, Larsens Autoindretning og Sikker Trafik Live.

"On the road again – med en rygmarvsskade" er udgivet af RYK-Rygmarvsskadede i Danmark. Bogen koster 100 kr. plus forsendelse. 105 sider. Kan bestilles på ryk.dk eller på tlf. 3929 3555.



Til



studiet

- og alt det andet

Nagwa Ali slap først af med de kommunale kørselsordninger, da hun som 21-årig startede på uddannelse. Da fik hun samtidig bevilget bil og kunne begynde et aktivt og selvstændigt liv.

Tekst: Birgitte Bjørnkman • Foto: Mads Eneqvist

Den er lille og fræk. Opel Corsa'en. Præcis som Nagwa Ali ønsker sig sin bil.

- Den store kassebil, der var billigst egnet, og som kommunen bevilgede mig, havde jeg altså svært ved at se mig selv i, fortæller 24-årige Nagwa.

Ungdomsliv med handicapkørsel

Nagwas første bil blev bevilget for tre år siden. Da var hun 21 år gammel. I årene fra hun var 18 år, havde hun ikke bil men handicapkørsel. De tre år beskriver hun som triste. Det var ofte, hun måtte sige nej til at være sammen med klassekammerater, venner og familie. Det rakte den kommunalvisiterede handicapkørsel ikke til. Den gav kun mulighed for en ugentlig kørsel.

- Jeg kunne ikke leve det liv, som mine jævnaldrende kammerater levede. Nogle gange var jeg heldig, at en af mine søskende kunne hente og bringe mig, men det var heller ikke sjovt at være afhængig af dem.

Med taxa til skole

Nagwas familie er somalisk. Hun er selv født i Tyskland, og da hun var fem år gammel, flyttede familien til Danmark. Som 13-årig blev hun rygmarskader efter en betændelse i rygmarven. I de følgende to og et halvt år var Nagwa indlagt, heraf halvandet år på Afdeling for Rygmarskader. Da hun blev

udskrevet, søgte familien om en bil til kørsel med Nagwa. De fik afslag. I stedet bevilgede kommunen taxakort til hende.

- Jeg husker ikke helt begrundelsen for afslaget. Men det var sådan set en ok ordning med taxakort, for der var ingen begrænsninger på min kørsel. Jeg blev kørt frem og tilbage til skole, og jeg kunne tage taxa, når jeg skulle besøge familie og venner.

Dyrt og besværligt

Den ordning havde Nagwa frem til hun fyldte 18 år.

- Da fik jeg i stedet bevilget kørselsordning ... det var nedtur! Det begrænsede mit liv så meget. Jeg søgte derfor om bil men fik afslag. Da jeg ikke var påbegyndt et studie og heller ikke havde kørekort, ville kommunen ikke bevilge mig bil.

Det argument havde Nagwa svært ved at forstå. Og da hun startede på en HF-uddannelse, ville kommunen hellere give støtte til taxakørsel.

- Det blev en dyr regning for kommunen, fortæller Nagwa, som i to år blev hentet og bragt hver dag og kørt de 20 km mellem bopælen på Amager og gymnasiet i Albertslund.

Kørslen til Nagwas fritidsinteresser skulle dækkes af handicapkørslen, der både var begrænset og besværlig.

- Det var bøvlet! Kørslen skulle bestil-

les dagen før. Så derfor kunne jeg ikke tage med, hvis vi snakkede om at gå i byen samme aften. I stedet for sad jeg hjemme hos min mor. Det var hårdt, fortæller Nagwa og husker:

- Nogle gange hentede min storesøster mig, og så tog vi metroen ud til Fisketorvet. Det var de gode dage!

Frihed og uddannelse

Nagwa søgte kommunen om bil igen for tre år siden, men kommunen ville afvente, til hun var afklaret om uddannelse og til hun havde fået kørekort.

- De sagde, at hvis jeg skulle studere i København ville en Mini Crosser være bedre egnet.

Året efter blev Nagwa optaget på Multimedieuddannelsen i Køge. Hun fik bevilget køretimer på PTU, og to måneder senere havde hun sit kørekort i hånden. Nu ventede Nagwa på bevillingen. Samme efterår var hun til bilafprøvelse hos indretningsfirmaet Langhøj i Brøndby.

- Den billigst egnede bil var vist en Fiat Ducato. Men hold da op hvor var den stor, udbyrder Nagwa.

I stedet afprøvede hun en lille fiks Mitsubishi Colt, som Langhøj havde stående i deres hal.

En bil, hun ikke tidligere havde troet var mulig.

- Næsten alle andre, jeg møder, har kassebiler. Men da jeg så en tetraplegi-



- Hold da op hvor var jeg glad, da jeg endelig fik bilen. Pludselig fik jeg en frihed, jeg aldrig før havde haft.

ker fra rugbyholdet hive sin stol ind i en personbil, tænkte jeg, at sådan en ville jeg også have ... hvis han kunne, kunne jeg også!

- Vi fandt hurtigt ud af, at jeg godt kunne komme ind og ud af bilen og hive stolen med ind, fortæller Nagwa, der alligevel følte sig presset til kassebilen af kommunen.

- Sagsbehandleren ville vist være på den sikre side ... hun var bange for en førtidsudskiftning, hvis jeg ikke kunne klare det.

De lavede derfor en aftale. Hvis Nagwa ikke kunne klare løfterne med stolen, ville kommunen efterbevilge en taglift. Der skulle dog gå fem måneder, før hun kunne sætte sig bag rattet i sin egen sorte Mitsubishi Colt med håndbetjening. I mellemtiden var hun startet på Multimediaskolen, så i det halve år, hvor hun endnu ikke havde bil, betalte kommunen taxakørsel frem og tilbage til skolen i Køge samt dækkede med et månedligt beløb på 1.000 kr. til ekstra kørsel.

- Hold da op hvor var jeg glad, da jeg endelig fik bilen. Pludselig fik jeg en frihed, jeg aldrig før havde haft.

Bilen stjålet

Nagwa havde ikke drømt om, at hun skulle miste sin Mitsubishi. Men det skete, da den blot var et år gammel.

- Det var bare så surt! Det var bilen, jeg havde ventet rigtig længe på, og så bliver den stjålet.

- Det gav mig en masse besvær, og jeg droppede ud af studiet, fortæller Nagwa, der samtidig var kommet i tvivl, om det var den rigtige uddannelse, hun var i gang med.

Forsikringsudbetalingen fik kommunen, men ingen genbevilling uden uddannelse, så Nagwa skulle finde ud af, hvad hun ville. Så igen stod hun uden bil men i stedet med en masse besvær. Der skulle en ny afprøvning til.

- Jeg afprøvede en Fiat Punto, tredørs, men jeg havde set mig lun på den lille Opel Corsa, fortæller Nagwa med et stort smil:

- Tyske biler er god kvalitet, og jeg valgte derfor at betale differencen. Efter syv måneder kunne hun hente sin hvide Opel Corsa 1,2 med sorte fartstriber.

Et aktivt liv

Siden har Nagwa fået ny kørestol, som

er meget lettere end den gamle, det gør det nemmere at løfte stolen ind og ud af bilen.

- Jeg er bare så glad for min lille bil, fortæller Nagwa med et stort smil:

- Nej, jeg har bestemt ikke fortrudt. Så længe jeg kan klare det ... I dag læser Nagwa markedsføringsøkonomi på Erhvervsakademiet i Roskilde. Hun er flyttet hjemmefra og har fået sin egen lejlighed på Amager. Hun træner på PTU, spiller rugby i Ballerup, tager på byture med veninder og besøger familie i Malmø.

- Jeg kan slet ikke forstå, hvordan jeg har klaret mig uden en bil i alle de år. Den betyder frihed og uafhængighed. Jeg kan gøre de ting, andre unge kan.

Interviewet med Nagwa Ali er det ene af i alt 16 portrætter i RYKs nye bog On the road again.

ONEMED



Danpleje OneMed
har skiftet navn til
OneMed A/S

Førende leverandør af
sygeplejeartikler og
hjælpemidler

www.onemed.dk | 86 109 109

**GLORIA MUNDI CARE®**
good design - easy living

TREKINETIC K-2 Terrængående kørestol

Fås også elektrisk ...



Se mere på
www.gmcare.dk
eller scan koden og kom
direkte til vores webshop



RING
og book en tur i K-2
Tlf. 51 15 01 10



Type 862 Contour




Jany er en dansk produceret passagerstol, som i mange år altid har opfyldt lovens strengeste krav til M1 godkendte stole. Derudover har den et flot design, god ergonomi samt fleksible løsninger, så du får den stolindretning, der passer dig. Stil krav om sikkerhed for dig og dine kære - forlang altid Jany kvalitetsstole når du skal have indrettet din bil hos opbyggeren.

JANY

www.jany.dk

Produkt



- Jeg havde håbet, jeg kunne have kørt på fuld tid, til jeg blev 45 år. Det var mit mål. Så havde jeg opnået, hvad jeg gerne ville.

Anders Beha tager imod mig foran indgangen til hans arbejdsplads, Inspiration i Glostrup.

- Ja, jeg har gået væsentlig bedre, kommenterer han med tør lune, da vi går gennem foyeren hen mod elevatoren. Han vender blikket mod min kørestol: - Jeg er nået dertil, at jeg nu alvorligt overvejer, hvilken kørestol, der vil være god for mig. Men det har været en svær proces. Jeg kan jo gå!

Høje ambitioner

37-årige Anders Beha fik en inkomplet rygmarvsskade for 15 år siden, og i de følgende år knoklede han for at forfølge sine ambitioner på arbejdsmarkedet.

I dag har Anders erkendt sine begrænsninger, og for lidt over et år siden blev han ansat i et fleksjob.

- Men et fleksjob har bestemt ikke ligget i mine kort som en mulighed. Jeg kunne ikke se, hvordan man kunne kombinere jobbet som produktchef med et fleksjob.

Defekt i rygmarven

Vi skruer tiden tilbage til 1997. Anders havde haft rygsmerter i flere måneder, men det var først, da han havde så mange smerter, at han ikke længere selv

kunne gå på toilettet, at han ringede til sin læge. Det skulle vise sig, at en defekt i rygmarven var årsagen til de mange måneders smerter.

Karriereforløbet inden for isenkram var ellers skudt i stilling. Anders var blot 22 år, men allerede indkøbsansvarlig i en stor butikskæde. Så med stædighed og et højt ambitionsniveau var han hurtigt tilbage på sporet efter en operation og et kortvarigt genoptræningsophold på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk. I de første måneder arbejdede Anders på nedsat tid, men snart var han oppe på fuld tid på trods af de smerter, der plagede ham.

Åbenhed om handicap

Anders arbejdede på fuld tid i mere end 10 år og skiftede også jobs undervejs, når udfordringerne kaldte: Produktchef i Imerco, markedsføringschef hos Inspiration og salgschef i Nuance.

- Jeg oplevede en god forståelse, og mit fysiske handicap gav ikke problemer ved ansættelserne, fortæller Anders, der valgte at være åben om både rygmarvsskaden og hans neurogene smerter. Anders fortalte ved jobsamtalerne, at han måtte have fri til at tage til fysioterapi og træning, og at han havde behov

for at kunne arbejde hjemme ved computeren, når smerterne blev for stærke. - Det har jeg haft stor glæde af ... ellers tror jeg ikke, at jeg havde klaret det, fortæller Anders, der til gengæld ikke har haft mere sygefravær end kollegaerne på hans arbejdspladser.

Fleksjob

Anders' smerter er taget til gennem årene, og selv mener han, at han har nået max af hvad han kan opnå karrieremæssigt med de hensyn, hans rygmarvsskade tiltagende behøver. Selvom ambitionerne er svære at holde nede. - Men jeg har også min familie at tænke på, fortæller Anders, der sammen med sin kone Dorte har sønnen Mattias på otte år.

Så da Anders for knap to år siden søgte nye udfordringer, var det med tanke på at få et fleksjob. Og Anders' tidligere arbejdsgiver, Inspiration var positiv over for ideen.

Jobcentret var derimod ikke helt med. - De anfægtede, at jeg fejlede noget. Jeg tror, at mit jakkesæt, min kompetence og mit karriereforløb med et daværende salgschefjob provokerede de ansatte på Jobcentret. De foreslog, at jeg bare kunne finde et helt almindeligt

chef i fleksjob

For snart to år siden måtte Anders Beha søge om nedsat tid i et fleksjob. De tiltagende smerter gjorde det nødvendigt, men det var en svær beslutning for den ambitiøse, daværende salgschef:

- Jeg kunne ikke se, hvordan man kunne kombinere jobbet som salgschef med et fleksjob.

Men det lykkedes, med god opbakning fra tidligere arbejdsgiver, at fastholde et for Anders tilfredsstillende karrierejob, og Anders ser derfor med stor undren på regeringens reformforslag, der vil stavnsbinde ham og andre i fleksjob uden mulighed for at søge udfordringer på jobmarkedet.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Privat

arbejde. De forstod ikke, at jeg brænder for mit job, fortæller Anders, der bedst fungerer i en fremtrædende rolle med det ansvar, der følger med at være chef. - Det blev en noget spøjst oplevelse på Jobcentret. Her sidder jeg og har valgt at køre jobmæssigt helt ud til kanten på trods af smerter, inden jeg siger fra, og så møder jeg en fordomsfuld holdning, når jeg beder om hjælp. Det undrer mig stadig, fortæller Anders.

Alligevel blev det en kort proces.

Anders' sag tog blot fire-fem uger med fuld opbakning fra egen læge og fra Rigshospitalet.

Bliver stavnsbundet

I dag er Anders 37 år og har affundet sig med sit fleksjob. Ikke nemt, erkender den ambitiøse produktchef:

- Jeg havde håbet, at jeg kunne have kørt på fuld tid, til jeg blev 45 år. Det var mit mål. Så havde jeg opnået, hvad jeg gerne ville.

Men selv om projekt karriere ikke tog den vej, Anders havde håbet, er han glad for sit nuværende job og glæder sig over, at han har kunnet kombinere jobbet som produktchef med de muligheder, et fleksjob giver.

- Jeg er imponeret over, at vi har et samfund, hvor vi tager hånd om hinanden.

Derfor er Anders også uforstående overfor regeringens planer om fleksjobreformen.

- Kunne jeg arbejde på fuld tid, sad jeg ikke her i et fleksjob. Hvorfor skulle jeg det?, spørger Anders, der fortæller, at han er meget ærekær. Han fortsætter: - Hvis de nye regler bliver en realitet, bliver jeg og alle andre i et fleksjob

stavnsbundet til vores nuværende job. For alternativet er ikke muligt. Min og min kones økonomi er jo skruet sammen på grundlag af vores nuværende indtægter. På det grundlag har vi fx købt hus og bil. Hvis jeg skifter job, går jeg drastisk ned i løn, og så har vi ikke mulighed for at opretholde vores nuværende levestandard. Det kan give søvnløse nætter.

B-hold

Uanset uddannelse og kompetencer bliver alle i fleksjob placeret på et B-hold, mener Anders, der frygter for sin egen og andres fremtid.

- Hvorfor skal mennesker med fysiske begrænsninger ikke have mulighed for at søge udfordringer på arbejdsmarkedet, blot fordi man er ansat i et fleksjob? Hvorfor skal man fratages den mulighed? spørger Anders.

Anders er da heller ikke enig i det forslag, regeringen har fremlagt.

- Det er ikke en fair løsning, og jeg mener, at man driver rovdrift på de ansatte i fleksjob.

Anders' skrækszenarie er, at han som blot 37-årig ikke længere får mulighed for at bidrage med sine kompetencer og gøre en forskel i en virksomhed.

- Det er sørgeligt! Jeg forventer ikke at få noget forærende, men jeg kan heller ikke ændre på de betingelser, mit handicap giver.

Forudsætningen for Anders Behas fortsatte mulighed for at være på arbejdsmarkedet er foruden fleksjobbet også den ugentlige fysioterapi og træning for at holde smerter og spasticitet i skak, de

årlige botoxinsprøjtninger i blæren mod inkontinens og morfinindsprøjtninger, når smerterne er værst.

FAKTA

Hvad er fleksjob?

Fleksjob er særlige jobs til personer med varig nedsat arbejdsevne, der ikke har mulighed for at opnå eller fastholde ordinær beskæftigelse. I et fleksjob skal der tages hensyn til behov for nedsat arbejdstid og/eller skånebehov. Kommunen giver et tilskud til lønnen svarende til halvdelen eller to tredjedele af mindstelønnen. Flexjob kan være ansættelse hos en privat eller offentlig arbejdsgiver eller støtte til beskæftigelse i egen virksomhed. Jobcentret kan bevilge hjælp til hjælpemidler, arbejdspladsindretning samt personlig assistance.

Hvordan får man fleksjob?

Det kommunale jobcenter skal vejlede og behandle ansøgninger om fleksjob.

Kilde/læs mere: cabiweb.dk – søg på fleksjob.

OBS: Regeringen har fremsat forslag om fleksjobreform, som i skrivende stund ikke er færdigbehandlet. Hvis forslaget vedtages, kan det betyde, at ovennævnte regler ikke gælder fremover. Nuværende fleksjobbere berøres ikke af eventuelle ændringer i reglerne, medmindre de skifter job. LT

Tekst: Karin Ditlevsen • Foto: Privat

Randi Seidelin er ansat i fleksjob på en produktionshøjskole. Hun er meget glad for sit job, men har lært, at det ikke er alt, hun kan byde sin krop.

Fleksjob:

Det er ingen svaghed



Randi Seidelin, 44, skal efter en længere sygdomsperiode vende tilbage til sit arbejde som administrativ medarbejder på en produktionshøjskole i Silkeborg efter sommerferien. Og hun glæder sig.

Randi holder meget af sit fleksjob. Skolen og medarbejderne har taget rigtig godt imod hende, og hun er glad for sine arbejdsopgaver. Det er en spændende arbejdsplads med stor mangfoldighed.

I september fik Randi konstateret brystkræft og har siden gennemgået en hård tid, ind og ud af hospitaler. Forløbet satte en masse tanker i gang hos hende. Hun er nu heldigvis frisk igen, men hun har overvejet, om hun i en årrække har kørt sig selv for hårdt. Af pligtfølelse, trang til at lave alt det, andre gør og angst for ikke at slå til.

Jeg vil så gerne det hele

Randi møder fra kl. 9 til 14 fire dage om ugen, og hun har nogle gange følt, at hendes kolleger bor på arbejdet. De er der, når hun kommer, og de bliver, når hun går hjem.

Derfor fravalgte hun i det første år den ugentlige fridag, som hendes fleksjob ellers tillod hende. Hun ville så gerne det hele, og kastede sig over mange opgaver. Mange af dem involverede elementer, hun ikke tidligere havde arbejdet med, og Randi erkender, at hun ind imellem havde svært ved at bevare overblikket. Det var dejligt at blive udfordret, men det kræver overskud og energi at møde veloplagt på arbejde dag efter dag. Og overskuddet kan det nogle gange knibe med.

Vågen om natten

For Randi er alenemor til en datter på 10 år og har en travl hverdag, der er præget af at skulle stå tidligt op, smøre madpakke, sende datteren i skole og sørge for alt andet i hjemmet. Oven i dagens "almindelige" udfordringer har Randi det problem, at hun ofte ikke kan sove om natten. Hun brakkede som 19-årig ryggen i en bilulykke, og fantomsmerter eller "uro i benene", som hun afvæbnende kalder det, holder hende ofte vågen i flere timer. Så kan det være svært at holde sig frisk

om dagen og præstere optimalt, som Randi allerhelst vil.

- Når man ikke er udhvilet, bliver man glemsom og ukoncentreret, men nogle gange har jeg alligevel valgt at møde på arbejde. "Hellere træt end fraværende" var ved at blive mit motto, før jeg blev syg. Men det skal der laves om på fremover.

Op i omdrejninger

Randi har følt, at hun passede ind i miljøet på skolen lige fra starten. Men før fleksjobbet på produktionshøjskolen var en realitet, var Randi i praktik i to måneder.

- Det var en hård periode, hvor jeg ikke vidste, om jeg var "købt eller solgt". Jeg havde på det tidspunkt ikke været ude på arbejdsmarkedet i mange år, og det var en udfordring at komme op i det hæsblesende tempo, mine kolleger susede rundt i. Jeg turde næsten ikke melde mig syg i de måneder – jeg var bange for, om jeg ville virke ustabil.

- Det kan være svært at forklare andre, hvad det vil sige at have fantomsmerter, og at man måske først kan møde på

Reform skaffer ikke jobs

- Vi er flere fleksjobbere på skolen, og vi holder kvartalsmøder, hvor vi bakker hinanden op.

arbejde, når man har taget to kodimag-nyler og hvilet sig et par timer. Der skal jeg lære at passe meget mere på mig selv, erkender Randi.

Sjælen skal med

På et tidspunkt, hvor hun var lidt nedkørt, fik Randi en snak om sine følelser med sine nærmeste kolleger.

- Det var rart at få afstemt forventningerne og få at vide, at de har forståelse for, at jeg nogle gange ikke kan yde optimalt, når jeg i virkeligheden har været smaddertræt. Jeg husker især, at der var en, der sagde, at jeg skulle huske at få "sjælen med". Det satte nogle tanker i gang, for nogle gange lå sjælen stadig hjemme under dynen, imens min krop kæmpede sig ud i morgentrafikken, forklarer Randi og fortsætter:

- Vi er flere fleksjobbere på skolen, og vi holder kvartalsmøder, hvor vi bakker hinanden op. Efter et års ansættelse opfordrede kollegerne mig til at holde min ugentlige fridag, og det har jeg ikke fortrudt!

Kollegerne bakker mig op

- En af mine kolleger har sat et lamineret skilt op på parkeringspladsen, hvor der står "Randis P". Og der er blevet sat automatiske døråbnere op i forbindelse med tilbygning og reovering af skolen. Her blev handicaptollettet også bygget helt om i et større lokale. Jeg har også fået tilbudt at få min egen printer. Der er godt nok en i kopirummet, men jeg har et problem med arbejdshøjden. Derfor har de tilbudt at sætte en ny printer op ved siden af mit arbejdsbord. Men jeg har hidtil afslået, fordi jeg ville savne den smule motion og de små snakke, man har med hinanden under farten i kopirummet, siger Randi.

Men belært af erfaringen tænker Randi Seidelin nu, at hun nok vil tage imod tilbuddet om printeren, når hun kommer tilbage efter ferie. For nu skal hun lytte til sin krop. Og få sjælen med på arbejde - hver dag.

Med regeringens udspil til reform af førtidspension og fleksjob kommer den længe ventede rehabiliteringsindsats, som handicaporganisationerne har kæmpet for i årevis. Men hvor skal jobbene komme fra? Er der reelt tale om forbedringer? Danske Handicaporganisationer frygter at det er en ren besparelses mission.

Tekst: Danske Handicaporganisationer

Reformudspillet har mange gode intentioner. De såkaldte ressourceforløb er et afgørende positivt tiltag, som peger i den rigtige retning og vil betyde, at de svageste får en reel chance for at sætte deres uudnyttede potentiale i spil. Spørgsmålet er – hvor skal det potentielle sættes i spil henne?

Arbejdsmarkedet har spillet fallit

Det er ikke antallet af ydelsesmodtagere, der er problemet, men derimod et arbejdsmarked, der har spillet fallit, når det gælder rummelighed. Der er ikke nok virksomheder, der efterspørger arbejdskraft fra mennesker med nedsat arbejdsevne. Reformudspillet forpligter ikke virksomhederne. Det betyder, at arbejdsgiverne endnu en gang går fri for at tage ansvar.

- Når man så tydeligt går uden om kerneproblemet, nemlig at få virksomhederne på banen, når det gælder ansættelse af mennesker med nedsat arbejdsevne, så klinger udspillet lidt hult, fastslår formand for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad og fortsætter:

- Der står, at det skal gøres mere attraktivt for virksomheder at ansætte, men intet om hvordan. Uden konkrete forpligtelser til virksomhederne og med den tydelige besparelsesdagsorden, hvor de svageste selv kommer til at betale regningen - så er det samlet set et ringe udspil.

Fleksjobbere betaler en høj pris

Det er især reformudspillet besparelsesmission, der bekymrer Danske Handicaporganisationer:

- Der er tale om fri fantasi – et eventyr, hvor det reelt er forringelsen af fleksjobordningen, der kommer til at betale for de forbedringer, der sker gennem udviklingsforløbene. Man forringer fleksjobordningen så markant gennem indførelse af loft, afskaffelse til fleksjob til selvstændige mv., så der reelt er tale om, at man fodrer hunden med

dens egen hale, siger Stig Langvad. Han forklarer videre:

- Vi hilser initiativet omkring ressourceforløbene velkommen. Der er ingen tvivl om, at det er det bedste element i denne reform. Vi har gang på gang påpeget behovet for én indgang og én samlet indsats. Men det er uhyre vigtigt for det første at sikre, at alle, der har behov for det, kan visiteres til et ressourceforløb. Og for det andet, at man gør sig det klart, at som reformudspillet ser ud lige nu, så er der risiko for, selvom Mette Frederiksen forsikrer det modsatte, at personer med handicap bliver mødt med ressourceforløb af 22 års varighed – det er ikke rimeligt.

Katastrofescenarie

Der er ikke brug for en ydelsesreform, men en jobreform, der sikrer plads til alle på arbejdsmarkedet. Der er behov for at investere i målrettede, konkrete og ikke mindst jobskabende indsatser: - Det er på tide, der tænkes i nye og anderledes baner for at skabe det arbejdsmarked, som reelt kan rumme de mennesker, som skubbes ud af de ordninger, der skal reformeres. De mennesker, som overenskomstforhandlingerne og trepartsforhandlingerne normalt ikke omfatter. Fremtidssceneriet er en katastrofe, hvor politikerne igen om fire til fem år har fejlvurderet effekten af førtidspensionsreformen, fordi der fortsat er en alt for høj ledighed blandt personer med nedsat arbejdsevne. Så vil medlemmerne af handicaporganisationerne endnu engang blive udset som syndebukke og fejlagtigt ses som værende årsag til den finansielle krise i den offentlige sektor, slutter Stig Langvad.

DH arbejder for at forsvare førtidspensions- og fleksjobordningen mod forringelser. Læs på handicap.dk/politik/tema-om-fortidspension-og-fleksjob, hvad DH mener og find ud af, hvad der er fup og fakta.

Konvertering af kateter:

Der kom et brev

Christian Sloth har brugt kateter i fem år – lige så længe som han har været rygmarvsskadet. At Silkeborg Kommune næsten uden varsel og uden individuel vejledning og afprøvning konverterede hans kateter, kom bag på ham.

- Det har været årsag til stor frustration, sygdom og fravær på jobbet, fortæller han til RYK!

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Randi Seidelin

- Det var personalet på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, der fandt frem til det kateter, der var optimalt for mig, fortæller 33-årige Christian, der ikke havde ventet, at det pludselig kunne blive taget fra ham. Men det blev det i oktober sidste år.

Jeg blev ikke spurgt

- Jeg fik pludselig et brev fra Silkeborg Kommune med oplysning om, at min bevilling på SpeediCath Compact blev inddraget med virkning fra 14 dage efter modtagelse af brevet, fortæller Christian og fortsætter:

- Og der var blot vedlagt et bilag med en tekst, der forklarede, hvordan jeg skulle bruge erstatningskateteret.

Afprøvning af det nye kateter skete kun, fordi Christian selv tog kontakt til Abena for at få en vareprøve. Christian er da heller ikke imponeret over kommunens information og procedure for konvertering af kateter. Han undrer sig bl.a. over, at kommunen ikke tog kontakt til ham for individuel vejledning og afprøvning.

- Jeg oplevede forløbet meget uprofessionelt. Jeg blev slet ikke spurgt, men tvunget til at benytte et andet og for mig ukendt kateter.

Forbudte stoffer i urinrøret

Christian kunne klage over afgørelsen ifølge reglerne, men valgte i første omgang at give det nye kateter en chance.

- Jeg testede det nye kateter, og blæretømningen gik fint.

Men efter en måned kom Christian til at nærlæse på emballagen.

- Der stod ikke noget om, at det var fri

for PVC og bispinolA, som jeg huskede, at der stod på emballagen på mit tidligere kateter. Så begyndte jeg at undersøge dem nærmere, og til stor frustration fandt jeg ud af, at de indeholder både PVC OG DEHP. Det er bevist at være både hormonforstyrende og kræftfremkaldende, fortæller Christian og fortsætter med vægt i stemmen:

- Det er forbudt i legetøj til børn under 14 år og i voksen legetøj. Og så vil de have, at jeg skal proppe et kateter med disse stoffer op i mit urinrør mange gange om dagen!

Det er da godkendt!

Christian ringede straks til kommunens hjælpemiddeldepot og fortalte personalet om sine bekymringer.

- De svarede blot: "Jamen, det er da godkendt af Sundhedsstyrelsen, så det tror jeg da ikke er noget at være bekymret over".

- Men det er de hofteskåle også, som man senere fandt ud af er farlige, forklarer Christian.

Personalet fastholdt, at hjælpemiddel-sektionen overholdt loven og henviste til, at Christian også havde sagt god for dem. Men han kunne sende en klage.

Det krævede en hel rygsæk

Efter et par måneders brug af det nye kateter kom der problemer til.

- I mellemtiden var frosten sat ind, og de konverterede katetre begyndte at vise sine svage sider. Den lille pose med vand frøs til is, og emballagen var lavet af tyndt plast og papir og ikke egnet til at blive varmet op under den varme hane. Emballagen gik tit i stykker, når

jeg var på arbejde. Christian fortsætter:

- Før kunne jeg nøjes med at have et enkelt kateter med, men nu skulle jeg have en hel stribe med, da jeg ikke vidste, om emballagen ville gå i stykker. Det krævede en hel rygsæk!

Christian fik nu også oftere blærebetændelse, og han fik rifter i urinvejene, hvilket resulterede i flere lægebesøg.

- Jeg ringede til områdesygeplejersken og fortalte hende om alle mine problemer. Det resulterede i, at hun ændrede halvdelen af min bevilling, da hun godt kunne se, det ikke var holdbart, når jeg var på farten.

Ulovlig praksis:

Ændring af

Gennem den senere tid har flere af RYKs medlemmer fået kommunernes besparelser at føle. Flere kommuner har set sit snit til at spare penge ved at ændre bevillingen af katetre til et billigere erstatningskateter. Det sker ofte uden individuel samtale og mulighed for afprøvning, og det bekymrer RYK.

Tekst: Mikkel Bundgaard



Tilbage ved det gamle

Men i foråret kom der flere problemer til.

- Jeg begyndte at få problemer med

at føre det nye kateter gennem lukkemusklen ind til blæren, fortæller Christian og fortsætter:

- Men hvis jeg tog et SpeediCath

- Det fyldte så meget i mit hoved, at jeg ikke snakkede om andet.

Compact umiddelbart efter, fløj det lige igennem.

Så endnu en gang ringede Christian til områdesygeplejersken og fortalte om sine problemer. Og nu er hele bevillingen tilbage ved det gamle.

Jeg snakkede ikke om andet

På spørgsmålet om, hvilke tanker og bekymringer, Christian har gjort sig undervejs, svarer han:

- Jeg følte mig meget hjælpeløs, og det gik ud over min kone, der på et tidspunkt var godt træt af at høre mig snakke om katetre. Det fyldte så meget i mit hoved, at jeg ikke snakkede om andet. Efter en tænkepause fortsætter Christian:

- Jeg er stadigvæk ung, gift og har to piger på syv og to år. Jeg vil ikke have kræft. Jeg vil være sammen med min dejlige familie.

For Christian har det været et opslidende forløb med stor frustration, sygdom og fravær fra jobbet. Hans råd til landets kommuner er da også:

- En hurtig besparelse kan blive dyr på lang sigt. Tænk i stedet langsigtet, så sparer I penge på lægebesøg, sygehusbesøg og en masse administration.

Deltag i RYK undersøgelse

Vi håber, at du vil deltage og udfylde spørgeskemaet, du har modtaget med posten, vedr. bevillingspraksis af kateter i landets kommuner.

Ny svarfrist: 18. juni.
Tak for hjælpen.

kateterbevillinger

Som de fleste af RYKs læsere ved, er katetre et helt afgørende hjælpemiddel for at få dagligdagen til at fungere for mange rygmarvsskadede. Det tager tid at vænne sig til at håndtere et bestemt kateter, og de små detaljer ved et kateter kan være helt afgørende for, om det overhovedet fungerer for den enkelte. I den seneste tid har RYKs medlemmer berettet om, at deres kateterbevillinger er blevet konverteret til et andet og billigere kateter. Det ville være i orden, hvis det nye kateter fungerer lige så godt som det tidligere bevilligede. Men ofte er det helt specifikke egenskaber

ved kateteret eller emballagen der gør, at et kateter ikke kan erstattes med et andet for den enkelte bruger.

Ikke anført på emballage

RYK har set flere eksempler på, at kommunen har ændret bevillingen uden varsel og uden at informere borgeren om dennes rettigheder. I værste fald kan dette betyde helbredsmæssige konsekvenser. Desuden har RYK i mindst én kommune (Silkeborg) oplevet, at alle kateterbrugere fik bevilliget det samme tyrkiske kateter, som viste sig at indeholde ftalater. Ftalater er mistænkt for

at være kræftfremkaldende og er derfor forbudt i bl.a. børnelegetøj. Ftalater er i EU ikke forbudt i medicinsk udstyr, som katetre hører under – dog skal det anføres på emballagen. Der var intet anført herom på de tyrkiske katetre.

Afdækning af problematikken

Denne aggressive bevillingspraksis har fået RYK til at reagere. For at få belyst omfanget af problemet i landets kommuner, har vi udarbejdet et spørgeskema, som blev udsendt til RYKs medlemmer i maj. Spørgeskemaet er udarbejdet i samarbejde med firmaet

Rostra Kommunikation og Research A/S. Spørgeskemaerne behandles anonymt af Analyse Danmark, der forestår databehandling med henblik på at udarbejde en statistisk rapport. Det er blevet gjort muligt med en ekstra donation fra RYKs hovedsponsorer. Resultatet af undersøgelsen vil forelægges efter sommeren og bringes i RYK! nr. 3. Derudover har RYK formuleret et §20 spørgsmål til Social- og Integrationsminister Karen Hækkerup for at gøre ministeren opmærksom på kommunernes ulovlige bevillingspraksis. Dette har vi endnu ikke fået svar på. Endvidere har RYK via en folketingspolitiker sendt tre §20 spørgsmål til Sundhedsminister Astrid Krag. Disse spørgsmål omhandler problematikken i, at der bevilliges katetre, som indeholder stoffer, der er mistænkt for at være skadelige.

Ministersvar

Et §20 spørgsmål skal angå ministerens holdning til et givent emne. Sundhedsminister Astrid Krag er grundlæggende enig i, at brugen af ftalater i medicinsk udstyr, som fx katetre, bør begrænses mest muligt, hvor der eksisterer sikre og effektive alternativer på markedet. I svaret har hun samtidig understreget betydningen af, at regionerne og kommunerne, når de indkøber sådanne produkter, tager et ansvar og overvejer, hvad de kan gøre for at sikre, at de patienter og andre borgere, som er afhængige af at anvende disse produkter, ikke udsættes for en unødigt sundhedsrisiko – indtil der eventuelt kommer ny lovgivning på området. Astrid Krag oplyser i øvrigt, at der efter sundhedslovens § 16, stk. 1 gælder en pligt for sundhedspersoner til at give information om risikoen for eventuelle

En kommune må ikke ændre en bevilling uden varsel. Kommunen må godt foreslå andre typer af katetre. I den forbindelse skal man som borger begrunde sit valg af kateter, hvis kommunen skal betale. Det vil sige, at man i praksis kan blive bedt om at afprøve et andet kateter end det bevilligede.

komplikationer eller bivirkninger ved en given behandling og om alternative behandlingsmetoder (i det omfang de måtte eksistere). Afslutningsvis oplyser Sundhedsministeren, at Europa-Kommissionen ventes at fremlægge forslag til en revision af lovgivningen om medicinsk udstyr medio 2012. Hun erklærer, at hun vil arbejde for at brugen af ftalater begrænses mest muligt i medicinsk udstyr.

Er ikke lovmæssig forpligtet

Skræller man Sundhedsministerens svar ind til benet, er der intet her, der tvinger kommunerne til at ændre deres praksis i bevilling af katetre indeholdende skadelige stoffer. Hun opfordrer dem til at tage et ansvar og gøre hvad de kan for at sikre, at deres borgere ikke udsættes for unødigt sundhedsrisiko. Der kan gå lang tid, før en revision af EU lovgivningen er trådt i kraft. I den mellemliggende periode udsættes kateterbrugere potentielt for de skadelige stoffer. Et alternativ er, at man selv betaler prisforskellen mellem det bevilligede og det ønskede kateter. I praksis er det dog en prisforskel, som de fleste almindelige indkomster ikke kan dække. Et andet alternativ, man ikke nødvendigvis bliver gjort opmærksom på af kommunen, er, at man er berettiget til et kateter, som fungerer rimeligt. Man skal dermed være klar til at argumen-

tere og give eksempler på, hvorfor man er afhængig af et bestemt kateter. At et kateter indeholder ftalater og andre blødgørende stoffer er desværre ikke en afgørende begrundelse endnu.

Svaret fra Socialministeren forventes offentliggjort, når dette nummer af RYK! er udgivet. Det kan findes ved at bruge "kateter" som søgeord på Folketingets hjemmeside under §20 spørgsmål. Spørgsmål og svar fra Sundhedsministeren findes på Folketingets hjemmeside ved at søge på §20 spørgsmål og koderne S 2874, S 2875 og S 2876.

Fakta om ftalater

I foråret 2010 trådte en ny lov i kraft som betyder, at medicinsk udstyr skal være mærket, hvis det indeholder ftalater som for eksempel DEHP. Stoffet står på Miljøstyrelsens liste over uønskede stoffer og på EUs kandidatliste over »særlige problematiske stoffer«, og hos Informationscenter for Miljø & Sundhed, der finansieres via Miljøstyrelsen, anbefales at undgå medicinsk udstyr, som indeholder ftalater. Med "Kemikalie- Handlingsplan 2010-2013" har Miljøstyrelsen afsat 173 millioner kroner til at beskytte mennesker og miljø bedre mod skadelige kemikalier i fremtiden. På sigt skal bl.a. regioner og kommuner købe ftalat-frit, hvor det er muligt. I et særskilt kapitel sættes således fokus på hormonforstyrrende stoffer i medicinsk udstyr som for eksempel katetre, herunder ved anvendelse hos særligt udsatte eller sårbare patienter. BB



"... livet skal leves, det skal bruges – det skal holdes af !
- Det er jo min bedste ven !"

SAVEA

Vi gør BPA enkelt!

www.savea.dk

... Fordi tillid forpligter

Eventtur på

Jyllandsringen

Racerkøreren Max Birkelund tilbyder eventture på Jyllandsringen med 240 hestekræfter under motorhjelmen. I en ombygget og tunet VW Scirocco GTI kan alle, der er bidt af fart leje sig til en ekstrem oplevelse bag rattet - også fartglade kunder i kørestol.

Tekst: Viggo Rasmussen • Foto: Lars Fahrendorff, jv.dk

- Racerløb gi'r et kick, som ikke kan måle sig med nogen anden sport. Når man holder på strengen og venter på, at det røde lys slukker, kriller det i maven. Så pumper adrenalinen.

Det siger 47-årige racerkører Max Birkelund, som har vundet to gange guld i sin klasse i DM Rally, selv om han slog en kolbøtte på motocrossmotorcykel 24 år gammel og brækkede ryggen. Han var den første dansker, der fik banelicens som kørestolsbruger og banede så at sige vejen for kollegaen Jason Watt.

Italiensk fuldblods racer

- Styrken ved biler med håndbetjening i motorsport er, at vi som racerkørere med handicap deltager fuldt ud på lige vilkår. Der er sådan set hverken fordele eller ulemper ved at være kørestolsbruger i motorsport, fortæller Max Birkelund, der ejer Birkelund Biler og AutoMax.dk i Vorbasse.

Han lægger ikke skjul på, at han har haft bøvvl med at få sine ombyggede gearkasser til at klare mosten. Men hans nuværende Ferrari 360 F1 Challenge var nem at bygge om. Det er en italiensk fuldblods racer med formel 1-gear, hvor elektronisk gearskift sidder i rattet. I den har han kørt Ferrari Scandinavia Challenge på Jyllandsringen og lukket gadeløb i København.

- Den er vild og voldsom. Og der er kontant afregning. Hvis du laver en fejl, falder hammeren straks. Omvendt er det en fed fornemmelse at kunne kontrollere en bil i rigtig høj fart. Selvfølgelig skal man have respekt for de mange hestekræfter, der er i spil.

Lige nu er Ferrarien i langvarig pit stop, for det kræver både tid og penge at finansiere motorløb herhjemme.



Fra markræs til banerace

Allerede som barn var Max Birkelund fascineret af fart.

- Min første bil, en Folkevogn Bobble, købte jeg som 10-årig for en plovmand, fortæller Max, der har kørt alt fra markræs til motorcykel, rally og banerace i Alfa Romeo og Renault Clio.

Og den erfarne racerkører har da også en mening om de biler, personer med handicap bliver bevilliget:

- Mange handicapbiler er store, klodsede kassebiler. Men hvorfor skal vi køre rundt i en stor kassevogn, blot fordi vi som kørestolsbrugere er meget afhængige af en bil. Uden det store besvær har jeg ombygget meget bedre biler.

Ekstrem oplevelse

Erfaringerne med motorsport giver Max nu videre til andre både med og uden handicap.

Birkelund Biler og AutoMax.dk i Vorbasse er blevet udvidet med en håndbetjent eventbil på racerbane. I en

tunet VW Scirocco GTI med 240 hestekræfter under motorhjelmen kan alle nu leje sig til en skræddersyet eventtur på Jyllandsringen. Det sker i et samarbejde med FDM Motorsport, hvor man under kontrollerede forhold kan opleve banekørsel med den erfarne racerkører som guide.

Skulle man få lyst til at speede op og brænde dæk i den tunede VW Scirocco GTI, så er Max klar:

- Jeg glæder mig til at dele den fantastiske oplevelse, det er at køre banerace, slutter Max Birkelund og tilføjer:
- Men man skal være fartglad.

For yderligere oplysninger om eventtur på Jyllandsringen kan man kontakte Birkelund Biler på tlf. 4040 4495 eller klikke ind på AutoMax.dk.

I RYK's nye portrætbog "On the road again – med en rygmarvsskade" finder man også Max Birkelund blandt 15 andre portrætterede.

Vi er stærkest sammen

Dansk Handicap Forbund fik ny direktør i april 2011. RYK! har sat Thomas Dahlberg stævne for at lære ham at kende og få en status på arbejdet i forbundet.

Tekst: Lotte Tobiasen

Læser man Thomas Dahlbergs CV, støder man ikke på erfaringer med handicapområdet. Derimod falder uddannelsen i musikvidenskab og mange års arbejde som studievært i Danmarks Radio i øjnene. Det er nok ikke lige disse punkter på CVet, der gjorde udslaget, da DHF i starten af 2011 skulle ansætte ny direktør. Derimod var det Thomas' lederuddannelse og erfaring fra store, politisk styrede organisationer, der rent organisatorisk minder meget om DHF, der gjorde, at der var et match mellem DHFs ønsker om udvikling af forbundet og Thomas' kompetencer og det, han brænder for.

Synlige tiltag

- Jeg er vild med at hjælpe folk til at arbejde sammen mod fælles mål, fortæller Thomas og forklarer:

"RYK er en respekteret, seriøs og handlingsorienteret organisation, som resten af forbundet kan lære meget af. Men man lærer også af at lære fra sig, og man skal aldrig hvile på laurbærrerne".

- Mit mål er, at så mange som muligt involveres, at folk føler medejerskab for processen, og at rejsen i sig selv også er spændende. Thomas arbejder tæt sammen med landsformand Susanne Olsen og forretningsudvalget, som lægger de politiske rammer, mens han tager sig af processerne og administrationen. Han er en energisk mand, der ikke blot har det i munden, men også i praksis får

sat nogle ting i værk. Blandt andet kan nævnes tilrettelæggelse af processen for DHFs strategiplan "Ind til kernen", som hovedbestyrelsen har besluttet at iværksætte.

Når planen er vedtaget på forbundets kongres i efteråret, er Thomas' arbejde langt fra færdigt.

- Så er festen først lige begyndt. Kernen er, hvordan vi fører det hele ud i praksis, fortæller Thomas og understreger, at han ville finde det useriøst, hvis han afsatte mindre end fem-syv år til gennemførelsen af en omfattende forandringsproces som den, der nu er begyndt i DHF.

- Det tager tid at gennemføre forandringer, og hvis ikke vi gør det grundigt, bliver det overfladisk.

Et andet, tydeligt fingeraftryk fra Thomas' hånd er det ganske nye website DHF Update, som er et internt vidensdelingssystem, der muliggør erfaringsudveksling mellem DHFs mange tillidsfolk og specialkredse.

Styrke samarbejdet

Hvorfor skal RYK være medlem af DHF? For Thomas er svaret indlysende:

- Fordi vi er stærkest sammen. Vi er forskellige, men har alligevel som mennesker med et bevægelsehandicap en række fælles udfordringer og interesser, som vi kan være sammen om i DHF. Han sammenligner DHF med det andet forbund, der også kalder sig DHF.

- Dansk Håndbold Forbund organiserer mange forskellige mennesker og hold, lige fra elitespillerne til puslingehold og damespillere på motionsplan. De har

hver især deres egne mærkesager og prioriteringer, men det hele handler om at fremme håndbolden, og derfor er de alle organiseret i et og samme forbund. Thomas ved godt, at der i RYK er/har været en del skepsis overfor DHF, og at spørgsmålet om RYKs selvstændighed og tilknytningsforhold med jævne mellemrum er til debat. Han er imidlertid en blændende fortæller for, at fællesskabet mellem RYK og DHF skal fortsætte og styrkes til gavn for begge parter. - RYK er en respekteret, seriøs og handlingsorienteret organisation, som resten af forbundet kan lære meget af. Man lærer også af at lære fra sig, og man skal aldrig hvile på laurbærrerne.

Ligesom et kor

Måske er det Thomas' fortid i Københavns Drengekor, der har lagt kimen til hans store tro på fællesskabet. Et kor består af sangere, der alle er solister, men de har valgt koret, fordi det giver den største oplevelse for både dem selv og publikum. I koret tilhører de en stemmegruppe, som har sine egne udfordringer, sit eget lille fællesskab og indimellem også fører an med en melodistemme. Men i hele koret supplerer stemmerne hinanden, og det allerbedste resultat opnås. Er det sådan, det også forholder sig for os RYKkere? Vi er solister i vores eget liv og støtter hinanden i RYK, når vores stemme vedrørende specifikke problemstillinger skal høres. Men skal vi nå helt ud i hjørnerne af den store koncertsal, er det i DHF-koret, vi skal synge.



Blå bog:

Thomas Dahlberg, 54 år, gift og far til fire sammenbragte børn. Universitetsuddannet i musikvidenskab, journalistisk efteruddannelse samt uddannelse i forandrings- og integrationsledelse. Arbejdserfaringer som studievært, redaktør og programchef i DR, lederjobs i Dansk Røde Kors og en fagforening mv. Fritidsinteresser er "Familiefreak", byplanlægning, videnskab, film, fritidshuset i Rørvig og rejser til familien i Sydfrankrig.

Fakta om DHF:

DHF er en interesseorganisation for mennesker med bevægelsehandicap. DHF arbejder med handicappolitiske spørgsmål og får ofte taletid og spalteplads i medierne. Derudover tilbyder DHF bl.a. socialrådgivning samt lokale aktiviteter. RYK er en specialkreds i DHF.

Ind til kernen

Dansk Handicap Forbund har siden juni 2011 været i gang med at udvikle en ny strategiplan. Planen kaldes "Ind til kernen", og formålet med den er at udvikle forbundet, så det er rustet til at møde de udfordringer, som fremtiden vil give. DHFs hovedbestyrelse og forretningsudvalg har vedtaget en række værdier samt en vision og mission, som nu er udgangspunktet for udarbejdelsen af en konkret strategiplan. RYK har været involveret i den første del af processen via vores to repræsentanter i hovedbestyrelsen, Torben Bach Holm og tidligere formand Mikkel Bundgaard. Den videre proces har hele RYKs bestyrelse været med til at påvirke, idet vi den 13. april deltog i et debatmøde sammen med de øvrige specialkredse i DHF. På mødet havde vi lejlighed til at debattere udspillet og komme med input til strategiplanen. Den endelige vedtagelse af strategiplanen sker på DHFs kongres i oktober, hvor RYK også er repræsenteret.

LT

Hvervekampagne

DHF har iværksat en hvervekampagne for at skaffe medlemmer til forbundet. I dag er der under 8.000 medlemmer i DHF – langt fra det femcifrede medlemstal, forbundet havde engang.

Hvervekampagnen kører fra 1. april til 30. september i år. Kender du nogen, du synes bør være en del af DHF eller RYK, kan du tilmelde dem på danskhandicapforbund.dk. Herefter modtager de en pakke med information om DHF og specialkredsene. Du kan også rekvirere den trykte hvervefolder. Hver måned trækkes der lod blandt hververe om oplevelser og gavekort, og når kampagnen slutter, trækkes der lod om en ferierejse for to til Tyrkiet.

BB



Off-road kørestole

To nye offroad kørestole designet til terrænkørsel og fart er kommet til landet og bliver for første gang forhandlet i Danmark. Begge er fra England og begge med det formål at give større frihed i naturen.

Langhøj Auto introducerer Mountain Trike, der er skabt af en mountainbike entusiast, som ønsker at give kørestolsbrugere adgang til de samme glæder i naturen, som han selv holder meget af.

Mountain Trike er håndbygget i England og tilpasses kørerens mål og ønsker. Stolens design er et mix af innovativ kontrol og drivsystemer fra den nyeste mountainbiketeknologi. En unik luftaffjedring på alle hjul giver optimal kontrol ved hurtig kørsel gennem groft og ujævnt terræn samt fantastisk komfort ved almindelig udendørs brug. Takket være de patenterede drivhåndtag forceres selv store ujævnheder og kantsten med lethed, og man får ikke jord på hænderne.



Mountain Trike kan bruges i alle situationer og er særlig velegnet i naturen, hvor den udvider alle grænser for, hvor man som kørestolsbruger kan færdes.

Mountain Trike forhandles af Langhøj, og de første demostole ventes hjem i løbet af sommeren. For information: Tlf. 8741 1040 eller langhoej.dk.



Gloria Mundi Care ApS har valgt at hente Trekinetic kørestolen til Danmark.

Det er den tidligere Formel 1-ingeniør Mike Spindle, der har udviklet og designet Trekinetic-kørestolen. Stolen har tre hjul, der altid har berøring med jorden, og som derfor giver en stabil fremdrift, selv i vanskeligt terræn. Hjulene kan vinkles for at øge stabiliteten yderligere. Sædet er fremstillet af

carbon-fibre i monocoque-konstruktion, som betyder, at den ydre skal er bærende, og alt er fæstnet til det formstøbte sæde, som yder god støtte til ryggen. Alle materialer er lette, men ekstremt solide, så hele stolen vejer blot ca. 15 kilo (med off-road hjulene) og kan nemt foldes sammen og transporteres i

en bil. Trekinetic fås i tre versioner – offroad'eren K-2, city-modellen GT-3 og den elektriske GTE. Der er mulighed for individuelle tilpasninger. Kørestolene produceres kun på bestilling.

Trekinetic stolene forhandles af Gloria Mundi Care ApS, og man kan få en uforpligtende afprøvning. For information: Tlf. 5115 0550/5115 0110 eller send en mail til info@gmcare.dk.

Lykkelig

- Efter en ulykke eller en livsændrende diagnose er patienten ikke bare en skadet eller syg krop. Det er også et menneske, der rent mentalt er vingskudt.



Når kroppen er nødlandet og du befinder dig i et mentalt kaos. Når katastrofen er indtruffet og livet sikkert aldrig bliver, som det var før. Er der da håb om, at du nogensinde bliver lykkelig igen? I Sverige har man netop afsluttet et såkaldt livskompetenceprojekt, hvor man integrerede filosofisk praksis i rehabiliteringen.

Tekst: Anna M. Westberg • Foto: Mattias Pettersson

Spørgsmålet er berettiget. Det normale i samfundet er at have en velfungerende krop og et velfungerende hoved. Desuden et job og også gerne en familie. Tilføj nogle hyggelige hobbyer, og billedet af det vellykkede samfundsindivid er komplet.

Men livet går sine egne veje. Med ét slag kan denne model blive helt umulig at opnå, uanset om du ønsker den eller ej.

- Pleje i forbindelse med rehabilitering har i lang tid været fokuseret på den skadede krops funktion, siger Richard Levi, professor i rehabiliteringsmedicin ved universitetet i Umeå.

- Som en automekaniker har vi primært forsøgt at få maskinen (kroppen) gjort funktionsdygtig igen og ofte undervurderet de eksistentielle aspekter af skaden eller sygdommen.

Et vingskudt menneske

Rehabilitering betyder at "gøre funktionsdygtig igen". Men der findes andre værdier i livet end at kunne fungere

Filosofiske caféspørgsmål

Autonomi (selvbestemmelse): Hvordan kan jeg bevare min integritet?

Meningsfuldhed: Kan jeg fortsat opleve livet som meningsfuldt?

Tab, lidelse og død: Hvorfor skete dette netop for mig?

Skyld: Er jeg en byrde for min familie nu?

Kompensation: Har jeg ret til økonomisk eller anden erstatning?

Retfærdighed og solidaritet: Hvilke krav kan jeg stille til andre?

perfekt som en tand i det store samfundsmaskineris tandhjul. Det, der ofte savnes inden for nutidens sundhedspleje, er et helhedsperspektiv, mener Richard Levi.

- Efter en ulykke eller en livsændrende diagnose er patienten ikke bare en skadet eller syg krop. Det er også et men-

neske, der rent mentalt er vingskudt. Og hvem tager sig af den sjælelige krise, når patienten vågner i sygehussengen midt om natten, svedende af angst? Næppe natsygeplejersken, der af mangel på tid uddeler beroligende tabletter i stedet for at tage sig tid til at lytte til og tale med patienten.

Fra vagtmester til overlæge

- På Spinalis og inden for rehabiliteringsmedicin i Umeå har vi for nylig afsluttet et arvefundsfinansieret projekt, som vi kalder "Livskompetence", fortæller Richard Levi.

- Målet er, at vi i vores almindelige virke integrerer filosofisk praksis. Ideelt set skal alt personale på en plejeenhed gennemgå en grundlæggende introduktion for at lære at lytte, kunne holde til andres angst og sorg og føre en grundlæggende, eksistentiel samtale. Og dermed mener han virkelig alle: Fra vagtmesteren til overlægen. Med henblik på at skabe en tolerant indstilling på afdelingen, der kan give plads, så

mod alle odds

- eller kan filosofisk praksis give svaret på livets mening, når man er i en fortvivlet situation?

patienterne tør åbne sig for den person, de har mest tillid til, uanset den pågældendes titel og uanset tiden på døgnnet. Richard Levi forklarer, at det skal være okay at tale om svære spørgsmål, at turde åbne et vindue mod det uvisse og reflektere over ens egen situation. For personalet drejer det sig i første omgang om at lytte og tage imod. Ikke at give gode råd og færdigpakke løsninger. Personalet skal også have tilstrækkelig viden og dømmekraft til at opdage, hvis patienten har så alvorlige psykiske problemer, at vedkommende bør tale med en psykolog eller psykiater. - Hvis nogen har en svær depression eller alvorlig angst, skal vedkommende selvfølgelig sendes videre til professionel, psykiatrisk hjælp, siger Richard Levi. - Men for mange andre patienter kan den filosofiske praksis være en stor støtte. Det er ikke et udtryk for psykisk sygdom, at man sørger over en alvorlig skade eller diagnose, eller at man stopper op og spejler sig i et engageret miljø, når man søger at finde en ny retning i livet. Formålet er at kunne tilbyde både individuelle sessioner og gruppesamtaler i form af såkaldte filosofiske caféer. Til sidst nævnte kan pårørende også sommetider deltage.

Forløsende spørgsmål

Der er flere forskelle mellem filosofisk praksis og decideret psykoterapi. - Den filosofiske praksis er snarere en måde at forholde sig til tingene på, en åben dialog, hvor patienterne får støtte til at reflektere over, hvad der virkelig betyder noget for dem i livet, forklarer Richard Levi. Hvis skaden eller sygdommen indebærer permanente tab, er der brug for tid, plads og kompetence til at opfange og understøtte patientens behov for refleksion og gennemgang. - Meget forenklet kan man, hvad sygeplejens del angår, beskrive forskellen

således, fortsætter Richard Levi, at psykoterapi skal bruges, når man er ulykkelig uden ydre årsag, mens filosofisk praksis bruges, når man er ulykkelig af en konkret, ydre årsag. Formålet med den filosofiske praksis er at hjælpe patienten med at finde en ny mening i livet - nye grunde til at leve. Den berømte filosof Sokrates mente, at et liv uden eftertanke ikke er værd at leve. Det er hans metode, også kaldet den sokratiske metode eller forløsningsmetoden, som den filosofiske praksis bygger på, nemlig at vejlede samtalen via spørgsmål. "Forløsende" spørgsmål, der får patienten til at tænke efter og blive medvidende om de svar, som ofte findes dybt inde i vedkommende. Erfaringer viser, at en enkelt samtale kan være nok for visse patienter. Andre skal bruge flere møder med dialog for at finde frem til et perspektiv, der gør livet mere håndterbart.

Offer eller overlever

At leve er at vælge, men ikke at vælge er også et valg. Vil du være et offer eller en overlever? Det man sikkert kan påstå, er, at de patienter, der har følelsen af, at der er en mening i deres hverdag og at de indgår i en sammenhæng, har det bedre end andre. Det vigtigste er, at patienten igen får en plads i en social sammenhæng: At vedkommende på en eller anden måde deltager på en fælles arena, er med og giver sit unikke bidrag. - For de fleste er det vigtigt at kunne følge med i den aktuelle, normale livsrytme, forklarer Richard Levi. Man vil fortsat være med i kampen. At man senere bag kulisserne får brug for at lære en række nye færdigheder for at klare alle hverdagens aktiviteter, spiller en mindre rolle. Så længe patienten har fundet en måde til at ordne dette smidigt og diskret, bliver det lettere for omgivelserne at se bort fra even-

tuelle handicap og se personen bag diagnosen.

Er det virkelig muligt at leve lykkeligt på trods af en svær sygdom eller en helt ufattelig skade?

- Ja, svarer Richard Levi. Men man kan ikke vide på forhånd, hvem der finder lykken igen. Det er vigtigt også at behandle disse spørgsmål forskningsmæssigt for at øge vores viden om, hvorfor nogle mennesker klarer overgangen bedre end andre.

Målet for det svenske projekt er, at den filosofiske praksis skal integreres i den pleje, der tilbydes under rehabiliteringen.

- Sjælen skal omsider opfattes som en mindst lige så vigtig del som kroppen i helingsprocessen, afslutter Richard Levi. Det er ikke nok, at kroppen overlever, hvis sjælen svinder ind.

Richard Levi er neurolog og professor i rehabiliteringsmedicin ved universitetet i Umeå. I 90'erne blev han en af pionererne bag den nye Spinalisklinikken i Stockholm.

Artiklen blev bragt i Dialogen 1:12, der udgives af Astra Tech Nordic.

Fakta om Spinalis

Spinalis, Sveriges første og senere den største rygmarvsskadeklinik, der er specialiseret i rehabiliteringsmedicin, og som udfører et unikt arbejde for på lang sigt at forbedre livet for patienter med rygmarvsskader. Blev grundlagt i Stockholm af Claes Hultling og Richard Levi i 1990. Virksomheden er nu en del af Rehab Station Stockholm, som er et rehabiliteringscenter, der også modtager personer med andre skader og sygdomme.

Hvor ondt gør

Der er endnu ikke fundet en behandling, der kan fjerne kroniske smerter hos personer med en rygmarvsskade. Men nye forskningsmetoder ved måling af smerter hos dyr, der er blevet påført en rygmarvsskade, ses som et vigtigt skridt på vejen til bedre smertebehandling af rygmarvsskadede.

Tekst: Cathrine Baastrup • Tegning: John Ø. Kristensen

Mange mennesker med en rygmarvsskade kan nikke genkendende til, at kroniske smerter er en hyppig følge i årene efter en skade. Denne type smerter kan være meget svære at behandle med tilfredsstillende resultat, dels på grund af generende bivirkninger. Da smerterne kan være både kraftige og langvarige, er det et stort ønske at udvikle og bedre behandlingsmulighederne.

Hvor ondt gør det?

På trods af intens forskning er det endnu ikke muligt at måle smerte objektivt, og slet ikke smerteintensitet; hverken på mennesker eller dyr. Det, der gør ondt på én person, føles kun svagt ubehageligt for en anden, og for kroniske smertepatienter kan helt almindelige ting, som berøring fra en forbigående, være lige så smertefuldt som kogende kaffe på huden for en ikke-smertepatient. Smerte er således en meget individuel og personlig oplevelse, og det bedste værktøj til måling og beskrivelser af smerte er fortsat de ord, patienter kan sætte på deres oplevelser, når der spørges til: Hvor ondt gør det? Har du lige ondt hele tiden eller er der forskel fra morgen til aften, mandag til fredag, sommer til vinter? Er der ting, der forværrer eller formindsker dine smerter, fx bevægelse, varme eller kulde? Hvordan føles de smerter du har, er de fx brændende, stikkende, jagende eller dunkende? At beskrive sine smerter kan være en meget vanskelig opgave. Prøv selv at

huske tilbage på sidste gang du have ondt, fx i en tand, og besvar de nævnte spørgsmål.

Brug af forsøgsdyr

Det er helt nødvendigt at bruge dyr i de indledende forsøg til at udvikle nye behandlingsmuligheder mod smerter. Først når man har påvist, at et lægemiddel har effekt og er sikkert at give til dyr, er det tilladt og muligt at lade mennesker og patienter prøve det. Derfor er det vigtigt, at man kan måle smerter i dyr. Men som mange ejere af kæledyr ved, kan man godt se på 'Fido', at den har ondt, men hvis årsagen ikke er kendt, kan vi ikke se, hvor ondt den har, og hvor eller hvorfor det gør ondt. Rigtig mange dyr, heriblandt rotter, er fra evolutionen ydermere indrettet sådan, at de ikke viser smerte, før det er helt umuligt at lade være. Det er simpelthen en dårlig ide at vise dine fjender, som gerne vil bruge dig til aftensmad, at du er svagere og nemmere at fange end de andre.

Mange falsk positive resultater

I mange år har forskere målt dyrs smerte ved at berøre fx en rotte med et let penselstrøg eller små tynde nylonhår og derefter observeret, hvor kraftig berøringen skal være, for at de trækker poterne til sig - som et udtryk for at nu gør det ondt. Desværre har der været mange falsk positive resultater, dvs. stoffer, der så ud til at have effekt i rotterne, men som ikke havde nogen effekt i patienter. Vi tror, forklaringen delvist er, at denne metode til at måle smerter i dyr ikke er god nok. Der er risiko for, at

rotten reagerer ved at trække poten til sig af mange andre årsager end smerte. Samtidig ligner denne type provokerede "smertetærskler" ikke de smerter, som mange patienter har, hvor spontane smerter ofte kan være hovedproblemet.

Ny måde til måling

For 10 år siden begyndte forskerne at lede efter en bedre måde at måle smerte på. Arbejdet skrider langsomt frem, også fordi vi skal sikre os, at dyrene ikke lider mere overlast end højst nødvendigt. (I DK og EU er der heldigvis skrappe regler for, hvordan forsøgsdyr skal behandles). På Smerteforskningscenteret i Aarhus har vi arbejdet med flere nye metoder, der tilsammen kan give os et bedre indtryk af, hvor mange smerter vores forsøgsdyr har efter en rygmarvsskade, og som ikke mindst også kan bruges til at måle, om et lægemiddel har smertelindrende effekt.

Metoderne består i, at man i stedet for at måle på en enkel og simpel reaktion som at trække poten til sig, måler, hvad rotten er villig til for at undgå en stimulation. Rotter bryder sig ikke om at være steder, hvor der er lys. Da de er natdyr og byttedyr, vil de helst gemme sig på små, mørke steder. Det udnytter vi ved at sætte dem i en kasse med en lys og en mørk halvdel og lade dem bevæge sig frit. Alle rotter vil i en sådan kasse bruge klart mest tid i den mørke halvdel. Hvis vi derimod stimulerer dem med et lille nylonhår på et område af kroppen - hvor vi ved fra mennesker med en rygmarvsskade, at de kan have

det?

ondt - hver gang rotten bevæger sig frivilligt ind i den mørke del af kassen, ser man noget interessant. Rotterne med en rygmærskade lærer hurtigt at blive i den lyse halvdel for at undgå denne stimulation, mens rotter uden rygmærskade bliver i den mørke del til trods for stimulationen. Med andre ord mener vi, at denne kasse kan bruges til at se forskel på, hvilke rotter, der har smerte, og hvilke der ikke har.

Med smerte følger også angst

En anden vigtig forbedring af smertemåling i rotter kom, da vi kiggede på hvilke andre problemer, rygmærskadede patienter med smerter ofte har. Med smerter følger nemlig ofte også angst, depression, social isolation og påvirket hukommelse. Disse symptomer kan også måles i rotter på forskellige måder, ved at udnytte den viden, vi har om normal rotteadfærd. Rotter undgår, hvis muligt, at bevæge sig ud i helt åbne områder, hvor de ikke kan beskytte sig mod rovdyr. Men de er også nysgerige af natur. I en labyrint med både åbne og lukkede områder vil de derfor opholde sig mest i de lukkede områder, men foretage korte undersøgelsesture i de åbne områder. Angst rotter bliver derimod i de lukkede områder. Ved at bruge denne metode, har vi for første gang målt, at rotter, der har fået en rygmærskade (og som ser ud til at have smerter jvf. den allerede beskrevne test, og som ikke havde angstsymptomer, inden de fik rygmærskaden), også udvikler angst, og ikke mindst, at denne



angst kan behandles ved at give rotterne smertestillende medicin. Det ser altså ud til, at vi ved at bruge en metode, der måler på rottens adfærd for at undgå smerter og kombinere den med at måle på andre symptomer, som ofte forekommer sammen med smerter, fx angst, kan få et bedre mål for, om rotterne har ondt, og hvor ondt de har. Et mål, der forhåbentlig kan bruges til bedre at forudsige, om nye stoffer vil have gavnlige effekt på mennesker med smerter.

Dansk deltagelse i EU projekt

På den model for rygmærskade i rotter, som vi anvender, mangler vi fortsat at undersøge, om vi også kan måle spontane smerter, depressionslignende symptomer, social isolation og påvirket hukommelse. Vores smerteforskningscenter er derfor med i et stort EU projekt, hvor vi i de næste år samarbejder med andre universiteter og lægemiddelfirmaer om at forbedre smertemålingsmetoderne. Vores bidrag bliver kortlægning af ovenstående i vores rygmærskademodel. Til gengæld får vores center oplysninger og erfaringer fra de andre i projektet, som arbejder med andre typer smerter. De første data er lige nu ved at blive analyseret,

og vi er meget spændte på resultatet. Det er vores håb, at vi kan finde en kombination af forskellige mål, som giver et mere reelt billede af, hvor påvirket rotter bliver pga. af smerte, altså lidt populært kunne man også kalde det en livskvalitetsmåling på rotter. Bliver vi i stand til at måle smerter ved hjælp af denne metode, vil det være af afgørende betydning for fremtidig smerteforskning i rotter, men vil også komme de rigtige smertepatienter til gavn. Altså, hvis et nyt stof viser, at det både virker ved at dæmpe angst, depression og direkte smerte i de beskrevne metoder, så er der stor sandsynlighed for, at det også vil have effekt på smerter i mennesker, heriblandt rygmærskadede.

Man skal dog huske, at selvom vi har fået positive og opmuntrende resultater, er der stadig lang vej til behandling af patienter. Der skal også være nogle lovende stoffer, vi kan afprøve på dyrene, og stoffernes giftighed, bivirkninger og brugbarhed som lægemiddel skal undersøges. Men vi er sikre på, at dette er et vigtigt skridt på vejen til bedre smertebehandling af mennesker med en rygmærskade.

Orientering

Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Vi er nu kommet så langt med byggeplanerne på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, at teamet omkring byggeriet arbejder med de helt små ting, som hvor mange stikkontakter, der skal være og hvor. Det er dog endnu ikke helt på plads, hvor vi skal genhuses, men planen er, at vi skal flytte i januar 2013.

Kimen arrangementer

Vi har haft et godt besøgt foredrag med Leif Møller Madsen, der blev tetraplegiker for 50 år siden og har skrevet bogen "Fra knallert til kørestol".

Den sædvanlige og meget berømte grillfest løber af staben den 14. juni. Vi håber som sædvanlig på super vejr.

Nye tiltag i Kimen

Kimen, der er vores patient- og personaleforening, har lavet nye tiltag. Når der er møde i Kimen, bliver de "gamle" patienter og spiser med sammen med de indlagte patienter. Det giver mange gode snakke og mange spørgsmål, som "eksperterne" kan svare på.

Et andet tiltag er, at vi i det sidste års tid har haft væggene udsmykket af forskellige kunstnere. Det har været dejligt med noget nyt og forskelligt at kigge på.

Lidt om forskning

Bodil B. Noe er nyansat forskningssygeplejerske, og reserve-læge Sven Robert Andresen er i gang med en phd. inden for vores område. Desuden er to af vore sygeplejersker blevet færdige med deres Master, så nu skal der rigtig gang i udviklingen og forskningen i huset.

Personalet

Implantat til rygmarven

Rygmarvsimplantat får nervetråde til at vokse ud på 14 dage, skriver Ingeniøren i en artikel om dyreforsøg på Karolinska Sjukhuset, der sammen med Stockholm-firma Bioarctic Neuroscience har udviklet implantatet, og Elos Medtech, som fik Ingeniørens Produktpris sidste år, der fremstiller det.

Nervetrådene vokser gennem de 12 kanaler, der gennemborer implantatet, og når det har udført sin opgave, bliver implantatet brudt ned af kroppen. Tilbage bliver bare nervetrådene. De lovende dyreforsøg med det svenske udviklede implantat vil blive efterfulgt af kliniske forsøg på 24 patienter med en rygmarvsskade.

"Det er første gang i verden, at det sker," siger Pär Gellerfors til Ingeniøren og fortæller, at ansøgning om kliniske forsøg vil ske til den svenske lægemiddelstyrelse i slutningen af året.

Går de kliniske forsøg, som de skal, kan behandlingen være klar om fire-fem år, vurderer Pär Gellerfors. På længere sigt er hensigten at udvikle behandling for patienter med ældre rygmarvsbrud. Bioarctic Neuroscience har syv til ti års eneret på markedet.

BB/Kilde: Ingeniøren. (Den fulde artikel kan læses på: ing.dk).

Kimenseminar

Kimen inviterer alle tidligere og nuværende indlagte til seminar i efteråret på Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Kom og hør den eftertragtede og inspirerende foredragsholder, René Nielsen, der med sit smittende engagement fortæller om begrebet lykke og præsenterer nye måder at se, føle og opleve lykke på.

Lørdag d. 15. september afholder Kimen seminar på Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Under overskriften "LYKKE – det 21. århundredes største udfordring?" giver den tidligere verdensmester og PL guldvinder, René Nielsen sit input til begrebet lykke.

I 1991 mistede René Nielsen begge sine ben i en togulykke. Som kun en halv mand besluttede han sig for at ville være et helt menneske.

Lykken er blevet en mission, som vi alle higer og søger efter, men uden rigtig at vide, hvor vi er på vej hen. Danskerne er de lykkeligste mennesker i verden, men hvordan ved vi det? Hvordan måles lykke? Kan man være lykkelig uden at vide det? Kan man lære andre om, hvordan man bliver lykkelig? Skal man være filosof for at forstå og formidle lykke? Spørgsmålene er mange og svarene sikkert endnu flere, men om ikke andet så er lykke et fænomen, en tilstand eller et begreb, som alle forholder sig til eller har en mening om. Kom og hør et inspirerende, humoristisk og eftertænksomt foredrag, hvor René Nielsen går begrebet lykke

efter i sømmene og præsenterer nye og anderledes måder at se, føle og opleve lykke på.

Dagen starter kl. 13:00 med kaffe inden foredraget kl. 14:00. Efter foredraget er der bar og spisning med efterfølgende musik, hygge og dans.



TILMELDING OG PRIS:

Tilmelding til Anita Jakobsen på tlf. 6160 2722 eller på ryk.dk. Tilmeldingsfrist 31. august.

Pris: Foredrag 100 kr., middag 100 kr., hele arrangementet 175 kr. pr. person. Betales ved ankomst.

Husk at melde afbud, hvis du bliver forhindret af hensyn til andre på venteliste. OBS. Invitation til Kimenseminar kommer ikke som tidligere pr. brev.

Kimen

Nye veje for undervisning

Som resultat af en faldende tilslutning til hidtidige undervisningsforløb blandt patienter på Afdeling for Rygmarvsskader, har afdelingen iværksat et program med det formål at udvikle og implementere en model for gruppebaseret patientundervisning. Projektet skal dels gennemføre en behovsundersøgelse af nyskadede patienters behov for og ønsker til undervisning i fysiske, psykiske, sociale, økonomiske og juridiske forhold i relation til at have pådraget sig en rygmarvsskade. Og dels skal projektet gennemføre en egentlig intervention, hvor to forskellige designs for gruppebaseret patientundervisning afprøves og evalueres.

Projektet gennemføres under Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, og der skal udarbejdes en projektbeskrivelse, som efterfølgende skal anvendes til at søge ekstern finansiering.

BB/Kilde: Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Tværfaglig kommunikation

Afdeling for Rygmarvsskader har iværksat et evalueringsprojekt med det formål at måle effekten af kommunikationsforløbet "Kommunikationstræning", der med en coachet tilgang blev gennemført blandt personalet i efteråret 2011 og foråret 2012. Formålet med kommunikationsforløbet er at styrke medarbejdernes samarbejde på tværs af faggrupper med fælles, enkle kommunikations- og dialogredskaber for at sikre, at patientens behov, ønsker og realistiske rehabiliteringsmuligheder optimeres. Projektet afsluttes ultimo 2012.

BB/Kilde: Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Kajaktræning

Patienter på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk får nu mulighed for kajakroning under deres ophold. Med baggrund i positive erfaringer fra bl.a. Norge og Sverige har afdelingen valgt at tilbyde denne træningsform som en del af rehabiliteringen. Først og fremmest er kajakroning gavnligt for træning af balancen hos rygmarvsskadede. Men personalet er også bevidst om den gavnlige effekt, kajakroning har som inspiration til et aktivt friluftsliv.

Det er to fysioterapeuter og en tidligere patient, der er ophavsmænd til projektet, hvortil der er søgt midler hos fonde for at finansiere indkøb af kajaker, tørdragter, redningsveste, kurser mv.

Træningen har indtil nu foregået i svømmebassinet, men fra sommeren trækker træningen udendørs i Hornbæk Havn. For at forberede patienterne på Kattegats bølger er der også indlagt kæntringsøvelser i programmet. Af sikkerhedsmæssige hensyn har Afdeling for Rygmarvsskader lavet en aftale med den lokale sejlklub, der bistår med en følgebåd, når patienterne til sommer bliver sendt ud på bølgen.

BB

Orientering

Afdeling for Rygmarvsskader

RYKs og Coloplasts arrangementet "Bitz dit liv - luk munden og let røven" var populært. Vi drog omkring 40 af sted; patienter, pårørende og personale fra Hornbæk. Igen et flot arrangement, masser af underholdning - både alvor, motion og grin - god mad og gensyn på kryds og tværs.

Hornbækgruppe aktiviteter

Hornbækgruppen har afholdt banko, og dét var en aktivitet, der kunne samle folk! Ergoterapien var helt fuld og stemningen var i top.

For de kulturelt interesserede var Arken en stor oplevelse. Vi var 20, der tog af sted, og vi var heldige at se det flotte museum og omgivelserne i høj sol. Vi fik en grundig rundvisning på de forskellige udstillinger, var rundt på egen hånd og sluttede af med aftensmad i cafeteriet, som er en oplevelse i sig selv.

Byggeprocessen i Glostrup

Byggeprocessen omkring nybygning af et Neurorehabiliteringshus i Glostrup er startet. Der har været afholdt et visionseminar med de arkitekter, der har til opgave at forfatte et konkurrenceoplæg og repræsentanter fra de enheder, der skal bo i huset, dvs. Afdeling for Traumatisk hjerneskader i Hvidovre, Neurologisk afdeling i Glostrup og Afdeling for Rygmarvsskader. Seminaret var intensivt men var en god start på det fælles byggeri, der skal være færdigt til indflytning i december 2018.

Arkitekterne har desuden været rundt på matriklerne, interviewet os, og i april og maj 2012 kørte en proces omkring kravspecifikation i tre grupper. En omkring senge, en om ambulatorier og en omkring rehabilitering med fysio- og ergoterapi. Indsamlingen af kravspecifikationer skulle allerede være færdig den 30. maj 2012. Derefter skulle arkitekterne sammenfatte den viden, de har indhentet til et konkurrenceoplæg, som forskellige firmaer skal arbejde på det næste års tid.

Fra vores afdelings side har vi haft stor glæde af de tanker og ideer, vi tidligere har gjort os i denne sammenhæng, ikke mindst i samarbejde med RYK, og synes, vi er godt klædt på til at kunne byde ind med vores viden.

Personalet

Robotstudie

I maj havde Afdeling for Rygmarvsskader besøg af det amerikanske firma EKSO Bionics. Anledningen var test af en ny robotteknologi, der består af et bærbart robotskelet, der giver mulighed for en gangfunktion hos personer med en rygmarvsskade. Det er første gang, at teknologien er blevet testet i Danmark. Sammen med repræsentanter fra Ekso Bionics testede personalet robotbenene hos tre personer over to dage. Det er planen, at der skal udføres et pan-europæisk studie af EKSO Bionics i samarbejde med en række rehab centre i Europa, heriblandt Danmark.

BB

RYK'ter

Skriv for RYK!

RYK! magasin efterlyser skribenter, der har lyst til og mod på at skrive til bladet.



Formålet med RYK! magasin er først og fremmest at formidle 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. RYK! lægger meget vægt på design og valg af fotos, så bladet både i indhold og udformning er inspirerende og interessant for vores læsere.

Redaktionen er i København, men artikler ønskes fra hele landet. Dine udgifter i forbindelse med skriveopgaver bliver naturligvis dækket.

Er du interesseret, hører vi gerne fra dig. Kontakt redaktør Birgitte Bjørkman på redaktion@ryk.dk eller tlf. 2625 8181.

BB

Kom og få en prøvetur! En knaldrød Ferrari var trækplaster ved RYKs stand på Health & Rehabmessen i Bella Center. Og skiltet med tilbud om en tur i den italienske racer tiltrak sig mange nysgerrige blikke.

RYK på me

Tekst: Karin Ditlevsen • Foto: Mads Eneqvist

Max Birkelund, bilens ejermand, er dog ikke helt tilfreds.

- Jeg håber, det regner i morgen, siger han lidt overraskende. Han hentyder til, at solen brager ned med fuld styrke fra en skyfri himmel på messens første dag, og Max mener, at det smukke vejr er årsag til, at der måske ikke har været så voldsomt mange besøgende endnu.

Max Birkelund har udstillet sin italienske fuldblods racer med formel 1-gear på standen. Han nærer en brændende passion for motorløb, og han bygger racerbiler op i sin fritid. Han er også selv mesteren bag den ombyggede Ferrari, der kan køres af en paraplegiker som han selv.

- Det er en fed fornemmelse at kunne kontrollere en bil i rigtig høj fart, fortæller Max med overbevisende



- Kom og få en prøvetur! Max Birkelund tilbød eventrace på Jyllandsringen.

engagement i blikket og stemmen. Han tilføjer, at han, trods sin store erfaring med at flyve i fart, om det så er på en speedbåd eller i hurtige biler, selvfølgelig er klar over faren, og at fart kræver respekt. Men respekt er ikke det samme som frygt, og det sidste viser Max ikke tegn på at være præget af. Tværtimod.

Få ny energi og styrke i dit liv

Max' bil er ikke til salg. Men der er noget andet, man kan tage med hjem fra messen. Cathrine Guldborg er for første gang med på Rehab-messe, og det er en speciel oplevelse for hende. Hun er, som den eneste i Danmark, uddannet som siddende aerobicinstruktør, og hun præsenterer sin egen

Støt RYK når du tanker!

RYK har fået en sponsoraftale med OK Benzin. Du kan nu støtte RYK, når du tanker! RYK modtager 250 kr. pr. nyt aktivt benzinkort (mindst 500 liter) samt 6 øre pr. købt liter brændstof. Bestil dit benzinkort her: ok.dk/bil/bestil/benzinkort-sponsor. Indstast sponsor nr: 560934. Har du allerede et OK benzinkort, så kan du ringe til OK på tlf. 7010 2033 og få dit kort tilknyttet sponsor nr: 560934. Hvis du også vælger at modtage el fra OK, så fordobles støtten til 12 øre pr. liter, du tanker. OKs elselskab følger de alm. markedspriser. Se mere på ok.dk/ok-stoetter-sporten/saadan-fordobler-du-sponsorstoetten, eller ring tlf. 7010 2033. Husk at opgive sponsor nr: 560934. På ok.dk kan man finde nærmeste tank, og man kan downloade en android-app. Ellers kan FDMs app benzinpriser anbefales til iPhone. Giv også besked til dine kørende venner om, at de kan støtte RYK, når de tanker. Tak for hjælpen. JBS





Cathrine Guldberg (øverst) og Birgitte Bjørkman (tv) glædede sig begge over at præsentere gæsterne for henholdsvis aerobic DVD og RYKs nye bog *On the Road Again*.



lige ejere, alle rygmarvsskadede. - Messen her er mit udstillingsvindue, forklarer Birgitte. Det er kulminationen på mange måneders hårdt arbejde, når hun her i dag kan præsentere RYKs nye bog for andre.

sse

træningsDVD på messen. Hun er nervøs, for den splinternye DVD er fuldbyrdelsen af en drøm, som hun har nærret i ti år. - Jeg tænker meget over, om det er mig, som messegæsterne siger nej til, eller mit produkt, når de går videre, efter at jeg har fortalt dem om min DVD. Den DVD er mit barn. Jeg har så mange følelser investeret i den, at jeg tager det meget personligt, om folk kan lide den eller ej, siger Cathrine. Cathrine forklarer, at hun ikke er med på messen for at opnå store salgstal. - Jeg har ikke de store salgshåbninger her på messen. Det, jeg håber på, er at kunne give inspiration videre til brugere og fagfolk, som måske kan få øjnene op for siddende aerobic, siger Cathrine Guldberg.

On the Road Again

Ud over Ferrarien, Cathrines DVD, og

standens store skål med lakrids, er det RYKs nye, flotte bog, "On the Road Again", som tiltrækker sig opmærksomhed. Birgitte Bjørkman er, som mange vil vide, redaktør af magasinet RYK. Hun holder sit eget roadshow her på messen, hvor hun repræsenterer RYK ved at pleje sit netværk, tale med firmaer og sponsorer, annoncører og repræsentanter for andre handicaporganisationer. Birgitte har været med på messe mange gange, men denne gang er noget særligt. I den seneste tid har Birgitte arbejdet i hektisk døgndrift på "On the Road Again", og hun har investeret rigtig meget af sig selv i værket. Sammen med de to øvrige forfattere, Bente Ovesen og Viggo Rasmussen og fotograf Mads Eneqvist er indsatsen resulteret i en meget indbydende bog med flotte fotos af meget forskellige biler og interviews med deres lige så forskel-

Birgitte Bjørkman har i årenes løb været med til at udgive mange bøger for RYKs forlag, og som de andre bøger skal "On the Road Again" være en dør, som åbner op for viden, giver inspiration og viser nye muligheder for mennesker med rygmarvsskade.

Fakta om Health & Rehab

Health & Rehab Scandinavia, der blev afholdt i Bella Center på Amager, er Nordeuropas største fagmesse inden for social- og sundhedssektoren. På messen kan besøgende få og udveksle ny viden og inspiration om velfærdsteknologi, deriblandt hjælpemidler for mennesker med handicap. Messen bliver ud over brugerne og deres pårørende besøgt af fagpersoner og indkøbere inden for sundhedsområdet.

Forårsmøder

Forårsmøderne i Humlebæk og Vejle samlede mange deltagere, der fik en spændende aften i selskab med Christian Bitz, der inspirerede til et sundt liv med plads til kreativitet. Aftenen blev også en introduktion til siddende zumba, der løftede humøret og gav sved på panden. Coloplast var vært for forårsmøderne, og begge aftener blev rundet af med en lækker tapas. BB



Foto: Bai Xi

Tekst af: Birgitte Bjørkman

De læsere, der ikke kender RYKs historie, kan starte her. I årstal beskrives de større begivenheder i foreningens 40-årige beståen frem til i dag. For forståelsen skal det nævnes, at RYK tidligere hed Paraplegikerkredsen og RYK! magasin hed Paraplegi. Foreningen og bladet skiftede navn i 2002.

40 års jubilæum:

RYK

1972: Arbejdsgruppe nedsættes under initiativ af afdøde overlæge Bodil Eskesen, med det formål at stifte en specialkreds af rygmærsskadede under den daværende Landsforeningen af Vanføre (nu DHF).

1974: Første seminar afholdes på Egmont Højskolen. Fast spalteplads i det daværende Vanførebland.

1975: Paraplegikerkredsen (PK) stiftes formelt med de første vedtægter. Bestyrelsen er selvbestaltet og består af 12 medlemmer. Overlæge Bodil Eskesen er formand. Samme år udkommer kredsens første vejledningspjece til patienter og pårørende.

1979: PARAPLEGI udkommer for første gang med i alt 16 sider. Udkommer 2 x årligt.

1980: Stort nordisk seminar på Egmont Højskolen og det første 'spadestik' til samarbejde med de øvrige nordiske rygmærsskadeorganisationer. Nordiska Rygmærsskadede Rådet (NORR) blev dannet.

Menige medlemmer starter debat i PARAPLEGI om manglende medlemsindflydelse og demokrati. Desuden heftig debat om den fremtidige para- og tetraplegibehandling i Danmark.

1982: 10-års jubilæum, som fejres med stort sommerseminar samt med et jubilæumsnummer af PARAPLEGI.

1983: Nedsættelse af arbejdsgruppe med det formål at udarbejde forslag til nye vedtægter med bl.a. demokratisk valg til bestyrelse. Samme år præsenteres PKs diasserie "Para- og tetraplegi" med tilhørende hæfte.

1984: 1. udgave af PKs røde håndbog udkommer. Forslag til nye vedtægter foreligger.

1985: 1. generalforsamling. Den demokratisk valgte bestyrelse konstituerer sig selv med formand, som bliver Per Tanghøj.

1986: 1. ordinære generalforsamling. 2. udgave af håndbogen bliver trykt.

1987: Indgår samarbejde med PTU og Hafnia Forsikring om Trafikinformatørerne.

1988: Birgitte Bjørkman bliver ny formand. Åben forhandling med PTU om evt. sammenlægning. Generalforsamlingen beslutter ved afstemning, at PK forbliver specialkreds i DHF.

1989: 3. ordinære generalforsamling, som afholdes over en weekend med workshops om økonomi og organisation. Samme år udgives oplysningspjece for praktiserende læger og hjemmesygeplejersker.

1990: PK afholder sammen med PTU et stort internationalt symposium om forskning i reparation af rygmærsskader. PK udgiver oplysningspjece for praktiserende fysioterapeuter.

1991: Deltager i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende den fremtidige tilrettelæggelse af para- og tetraplegibehandlingen i Danmark. PK udgiver sammen med PTU bogen: "Kommer vi til at gå.....?".

1992: 20-års jubilæum fejres med reception og fest samt stort jubilæumsnummer af PARAPLEGI. Udgivelse af den nye håndbog: "Du er dig selv". PK får nyt logo.

1993: I samarbejde med Hornbæk og Viborg afprøver PK kræfter med "Siddeklínik" på PTUs Hjulmarked '93.

1994: Vibeke Sørensen vælges til ny formand. Udgivelse af oplysningspjece om graviditet og fødsel.

1995: Udgivelse af oplysningspjece for pårørende. Informationskampagne i samarbejde med DHF: "Tænk dybt - før du vover halsen".

1996: Anders J. Andersen bliver valgt til ny formand. Afholdelse af fremtidsseminar.

1997: 25-års jubilæum fejres med reception samt jubilæumsnummer af PARAPLEGI. Udgivelse i bogform af rapporten: "Livserfaringer med para- og tetraplegi". Birgitte Bjørkman bliver udnævnt til æresmedlem. PK kommer på internettet.

1998: PK og PTU afholder i samarbejde et stort internationalt symposium om reparation af rygmærsskader.

1999: 52.000 Go-cards gør PK landskendt med postkort med teksten "Lam" og "Hjulspind". Det er også året, hvor "Kend din handicapbil" udgives. Den internationale rygmærsskadekonference, IMSOP bliver for første gang afholdt i København. PK er repræsenteret. Reception i DGI-byen i København i anledning af udgivelsen af 2000-kalenderen "Livet for givet".

2001: Tilgængelighedsdatabasen lanceres på paraplegi.dk og i

i tal

rækken af bøger udgives "Sex – en guide til rygmarvsskadede og deres pårørende". Der etableres en pårørendedatabase.

2002: Jane Horsewell bliver ny formand. PK skifter navn til RYK – Rygmarvsskadede i Danmark og Paraplegi bliver døbt RYK! To nye, flotte bøger ser dagens lys: "Brudstykker - Rygmarvsskadede fortæller" og "Para- og tetraplegi - en håndbog for rygmarvsskadede".

2003: Første caféaften afholdes med Astra Tech som vært. RYK udgiver en ny hvervefolder i et lille handy CD format samt folderen "Kom godt af sted med Tilgængelighedsbasen" med tilhørende blok til registrering.

2004: RYK! runder 25 år og fejrer sit jubilæum på Rehab messen med en kæmpe stor lagkage og champagne.

2005: Der afholdes et stort et-dags-seminar med fokus på blæren.

2006: Mikkel Bundgaard overtager formandsposten.

2006: ESCIF – European Spinal Cord Injury Federation (den europæiske rygmarvsskade paraplyorganisation) bliver grundlagt, og Jane Horsewell vælges som bestyrelsesmedlem i ESCIF.

2009: Bogen "Pårørende – tæt på rygmarvsskadede" udgives. Jørgen Lenger udnævnes til æresmedlem.

2010: RYK v/ Anders J. Andersen og Ellen Dall afgiver et omfattende høringssvar i forbindelse med Region Midts udredning af rehabilitering af rygmarvsskadede i Vestdanmark. Høringssvaret afslører fejl og mangler ved regionens udredning.

2010: RYK bestyrelsesmedlem Jane Horsewell bliver valgt til præsident for ESCIF.

2011: RYK og Coloplast lancerer forårsmøder for medlemmer i øst og vest. I et samarbejde med Afdeling for Rygmarvsskader etableres en mentorordning for patienter med navnet REFLEX.

2012: RYK udgiver On the road again – efter en rygmarvsskade, der indeholder 16 portrætter med fokus på bilen. Anders J. Andersen bliver udnævnt til æresmedlem.

Nyt æresmedlem

Ved generalforsamlingen fik RYK et nyt æresmedlem; det femte i rækken gennem RYKs historie.

- Det er altid svært at skulle fremhæve nogle personer frem for andre, indledte RYKs tidligere formand, Mikkel Bundgaard og fortsatte:

- Men det er en enig bestyrelse, der står bag udnævnelse af RYKs femte æresmedlem.

Herefter bad Mikkel tidligere sundhedspolitisk konsulent, Anders J. Andersen om at komme op.

- Anders, du har i mange år arbejdet ihærdigt til gavn for foreningens medlemmer. Mere konkret har du i samarbejde med Eva Glistrup hjulpet mange enkeltpersoner med rygmarvsskade til at modtage den rette behandling og rehabilitering. I forlængelse af det arbejde har du yderst ihærdigt og kompetent knoklet på politisk plan for at forbedre rehabiliteringen af mennesker med en rygmarvsskade, fortalte Mikkel og fortsatte:

- Dit store arbejde er foreløbigt kulmineret med RYKs høringssvar i forbindelse med den fremtidige behandling i vest; et arbejde, du udførte i samarbejde med Ellen Dall, og som har givet RYK et renommé som en seriøs, sundhedspolitisk aktør med vægt bag vores ord blandt vores samarbejdspartnere, politikere lokalt og nationalt, journalister og i sundhedssektoren.

Til Anders' store indsats kan lægges seks år som formand, en central rolle i flere af RYKs bogudgivelser, medvirkende til at fremme forskningen inden for behandling af rygmarvsskadede og medarrangør af internationale symposier.

Med æresmedlemsskabet følger udover æren livslangt medlemsskab af RYK, og afslutningsvis overrakte Mikkel et fint æresbevis til Anders.



Anders J. Andersen takkede for RYKs æresbevis.

Tidligere udnævnte æresmedlemmer: Bodil Eskesen, Fin Biering-Sørensen, Birgitte Bjørkman og Jørgen Lenger.

BB



Foto: Frank Langhøj

Årets generalforsamling blev afholdt hos Langhøj Auto og var samtidig en markering af RYKs 40 års jubilæum.

Tekst af: Birgitte Bjørkman

Adressen var Langhøj Auto i Brøndby, da dørene blev slået op til årets generalforsamling. 30 medlemmer og ledsagere var mødt frem, og de fik del i både fødselsdagskage, lækker middag og comedy show, som Langhøj Auto var vært for. Inden generalforsamlingen var der også indlagt en kort præsentation af Langhøj og firmaets produkter ved Frank Langhøj. Den

mere seriøse del af dagen stod RYKs bestyrelse for, og generalforsamlingen blev behændigt ledet af formand for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad.

Debat om efterskrift

Dagsordenens første to punkter blev hurtigt overstået og både beretning og regnskab blev godkendt af forsamlingen. Bestyrelsen havde fremsendt

dagens eneste forslag; et vedtægtsændringsforslag om at "RYK – Rygmarvsskadede i Danmark" ændres til blot "RYK". Efter en god debat om fordele og ulemper ved fjernelse af RYKs efterskrift, og som også gav anledning til to ændringsforslag til nye efterskrifter, blev alle forslag nedstemt. Argumenter mod fjernelse af efterskrift var bl.a. at man ikke mente, at RYK kan stå alene, og at

efterskrift bør være konsekvent og ikke til "frit valg".

Valg

Formand Mikkel Bundgaard var på valg og meddelte, at han ikke ønskede genvalg. Bestyrelsen pegede på næstformand, Lotte Tobiasen, og uden modkandidater blev Lotte valgt til RYKs nye formand. Posten som næstformand blev overtaget af Torben Bach Holm,



Fra venstre: Mikkel Bundgaard, Michael Bæk, Jens Bo Sørensen, Torben Bach Holm, nyvalgt formand Lotte Tobiasen, Kenneth Ørbæk og kasserer Christian Sørensen. Jette Dideriksen og Mai Novak var ikke til stede. Foto: Birgitte Bjørkman.

Tak til afgående formand

Mikkel Bundgaards RYK-karriere går tilbage til 2004, hvor han blev valgt ind i bestyrelsen, og i 2006 blev den unge, jyske kandidat valgt til formand. Efter sidste punkt på generalforsamlingen tog Jens Bo Sørensen ordet og takkede på bestyrelsens og generalforsamlingens vegne Mikkel for hans indsats som formand gennem seks år.

- Du kom ind som en tiltrængt "ung løve" blandt

os halvgamle, og det meste har du sat dit præg på. Jens Bo nævnte blandt de mange opgaver, Mikkel har berørt: sundhedspolitik, inkludering af pårørende, tilbud om mentor, udvikelse af medlemsarrangementer, internationalt fokus med Jane Horwell og samarbejde med PTU om Sundhedsdag.

- Du er et meget behageligt menneske at arbejde sammen med. Rolig, ansvars-

samling

som bestyrelsen pegede på. Torben blev valgt for et år. Jane Horsewell og Jens Bo Sørensen var på valg til bestyrelsen, men begge meddelte forsamlingen, at de ikke ønskede genvalg. Stig Langvad oplæste herefter breve fra henholdsvis Mai Novak og Jette Dideriksen, der begge stillede op til bestyrelsen. De kunne dog ikke være til stede. Der var ingen øvrige opstillede, og de blev begge valgt for to år. Mikkel Bundgaard blev valgt for et år. Suppleanter blev Jens Bo Sørensen og Michael Bæk. Efterfølgende blev der fra forsamlingen rejst kritik af valgproceduren, da forsamlingen ikke var gjort bekendt med, at Mikkel Bundgaard, Jane Horsewell og Jens Bo Sørensen ikke ønskede genvalg. Dirigenten påpegede rigtigheden i, at det er almindelig procedure, at oplyse under punktet i indkaldelsen, hvorvidt et bestyrelsesmedlem genopstiller. Han anbefalede derfor, at man gjorde dette fremover.

fuld og med en lun humor. Og så holder jeg meget af dine små kluk og hyggelige brummen, fortalte Jens med glimt i øjet og fortsatte:

- Man kan altid forstyrre dig, og så har du en irriterende evne til ikke at få nævneværdige tømmermænd. Tak for dit formandskab og tak for hidtidigt samarbejde.

Som tak fik Mikkel overrakt Claus Meyers kogebog Almanak og grillbestik. Om der ligger en skjult hen-

Fremtidigt arbejde

Under fremtidigt arbejde blev det gjort klart, at RYKs to vigtigste opgaver er dels det sundhedspolitiske arbejde, hvor RYK bør være det politiske talerør for sikring af behandling, rehabilitering og den livslange kontrol, og dels formidling af information og erfaringsudveksling gennem bl.a. arrangementer, magasin og bøger.

Ære og tak

Undervejs fik RYK et nyt æressmedlem, Anders J. Andersen., og afslutningsvis var der tak til den afgående formand Mikkel Bundgaard samt bestyrelsesmedlemmerne Jane Horsewell og Gunnar Evers for god og trofast tjeneste.

Formand for Dansk Handicap Forbund, Susanne Olsen ønskede RYK tillykke med jubilæet og mindedes foreningen, som hun har fulgt gennem årene.

Fuldt referat kan læses på ryk.dk.



Foto: Bai Xi

tydning i bestyrelsens valg af gave, melder historien ikke noget om. Men mon ikke der bliver lidt tid til kokkerere, nu hvor formandsposten er overladt til RYKs nye formand Lotte Tobiasen. BB



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

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

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

- | | |
|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> *Medlem | kr. 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 "Brudstykker - 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 rygmærsskadede”
- “Brudstykker - rygmærsskadede fortæller”
- “Sex - en guide for rygmærsskadede og deres pårørende”
- “Pårørende - tæt på rygmærsskadede”

RYK sælger også børnebogen “Min far har brækket halsen - og jeg har en cykelhjelm med hunde på”. Bøgerne kan købes enkeltvis eller som bogpakker. Priserne er ex porto og forsendelse. Forsendelsen bliver 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 - Rygmærsskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø



Foto: Ernallise Royer

Hvor stødte du på RYK første gang?

Det kan jeg faktisk ikke huske, men jeg husker, at jeg var medlem af DHF nogle år, inden jeg meldte mig ind i RYK. Det er en kendsgerning, der ikke rigtig huer mig, da det jo siger noget om, at RYK ikke var – og måske stadig ikke er? – god nok til at sælge sig selv over for målgruppen.

Hvilke tanker gjorde du dig om RYK dengang?

Med fare for at lyde som en sigtet i en retssag, er mit svar igen, at det husker jeg ikke.

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

Marianne Steiner-Nobel har

en stor del af æren for, at jeg blev aktiv i RYK. Jeg havde godt nok tidligere læst i RYK!, at man efterlyste gående rygmærsskadede, men jeg reagerede ikke, idet jeg på daværende tidspunkt ikke følte, jeg havde noget særligt behov. Marianne skrev imidlertid en artikel i december 2007 om det at være gående rygmærsskadede. Hun beskrev meget rammende de problemstillinger, jeg selv havde været ude for, og jeg reagerede derfor på hendes efterlysning af medlemmer til en arbejdsgruppe for gående.

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

Min første indsats i RYK var i Johnny Walker, hvis første

Aktiv i RYK

RYK bringer i de kommende numre en præsentation af aktive RYKere. RYKs nyvalgte formand, Lotte Tobisen har siddet i bestyrelsen siden 2008, og hendes første indsats i RYK var etablering af Johnny Waker.

initiativ var to temadage for gående rygmarvsskadede i 2009. Vi var meget i tvivl om, hvor mange vi kunne samle, og havde på forhånd aftalt, at kom der fem-syv deltagere, var det fint. Vi skulle jo starte et sted. Der kom 20-25 gående medlemmer i både øst og vest, og den meget store spørge- og talelyst bekræftede mig i, at behovet for disse arrangementer var – og er – stort. Deltagerne viste både tilfredshed og taknemmelighed over initiativet, og det gjorde mig stolt.

Er der noget, du savner hos RYK?

Jeg kan godt savne noget initiativ og medansvar hos vores medlemmer. Alt arbejdet i RYK udføres af frivillige, men der er for få, der trækker det store læs. Det vil være dejligt, hvis flere vil tilbyde deres arbejdskraft til løsning af store og små arbejdsopgaver. Og det vil være skønt, hvis de medlemmer, der af den ene eller anden grund ikke kan påtage sig nogen opgaver, vil være med til at holde dampen oppe hos de aktive.

For lønnen for det frivillige arbejde i RYK går ikke ind på NEM-kontoen, men består udelukkende af skulderklap og øvrige respons fra de mennesker, vores indsats er rettet imod.

Hvilke visioner har du for RYK?

Mit håb er, at RYK er eller bliver det sted, hvor alle mennesker, der lever med en rygmarvsskade inde på livet, opsøger viden, støtte og netværk. Og det skal gælde alle, uanset hvor store eller små følgerne af skaden er. Har man lyst til og behov for at gøre brug af RYKs tilbud, skal alle føle sig velkomne og få noget ud af medlemskabet.

Hvilke udfordringer ser du for RYK i fremtiden?

For mig er der tre udfordringer, der fylder rigtig meget: At komme i kontakt med alle mennesker med en rygmarvsskade, også dem, der af den ene eller anden grund ikke kommer på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg eller Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk. At skaffe aktive nok til løs-

ning af de mange opgaver i RYK og at skaffe økonomiske ressourcer til projekter og daglig drift.

Hvad har din indsats for RYK betydet for dig personligt?

Jeg har fået venner og kolleger på en arbejdsplads, der giver mening og indhold i min dagligdag. Det betyder, at jeg trods min manglende tilknytning til det lønnete arbejdsmarked ikke føler mig arbejdsløs.

Hvad betyder RYK for dig i dag?

Ud over at være min arbejdsplads er RYK også stedet, hvor jeg er sammen med dejlige mennesker, der støtter og inspirerer, men også medvirker til hyggelige og festlige stunder.

Nævn tre gode grunde til at være aktiv i RYK?

Det er sjovt, meningsfuldt og vigtigt!

FAKTA om RYKs arbejdsgrupper kan læses på ryk.dk.

Aktiv i RYK

Tak for hjælpen

Vores nye hjemmeside er langt om længe færdig. Vi har arbejdet på projektet i mere end halvandet år og flere end 15 aktive medlemmer har været involveret i arbejdet. Nogle har brugt mange timer fordelt over det meste af forløbet, andre har brugt nogle få timer en gang imellem eller i en kort periode. Uanset hvad, har alles indsats været uundværlig, og det har været guld værd, at så mange har stillet deres tid og arbejdskraft til rådighed. Uden jeres hjælp var vi aldrig blevet færdige. Tusind tak for indsatsen!

Afstemning og nyhedsbrev

Hjælp os med at gøre ryk.dk endnu bedre og deltag i afstemningen, du finder på sites forside. Send også gerne dine kommentarer til webredaktion@ryk.dk. Tilmeld dig også RYKs nyhedsbrev og få nyheder fra RYK direkte i din indbakke. Er du blandt de 100 første abonnenter, er du med i lodtrækningen om to gavekort à 200 kr. til gavekortet.dk.

Vil du give en hånd?

Har du også lyst til at hjælpe RYK, når der er behov, hører vi meget gerne fra dig. Måske har vi ikke lige pt. en opgave til dig, men det letter vores arbejde rigtig meget, hvis vi har en liste med medlemmer, vi kan kontakte, når der skal læses korrektur, tages billeder, løses it-problemer osv. osv.

Vil du gøre en indsats for din forening, kan du læse om ressourcebanken på ryk.dk eller kontakte Lotte Tobiasen på tlf. 8629 4070. LT

Læs mere på ryk.dk/aktiv/politik.

Blå Bog

Jeg er lige så ung som RYK og har netop haft 10 års jubilæum som hjemmegående socialrådgiver. Når jeg har disciplin nok til ikke at sidde foran pc'en og lave RYK-arbejde, sidder jeg meget ofte i sofaen med en god lydbog i afspilleren. En gang om ugen synger jeg i "The wheelers and the lazy walkers", hvor jeg tilhører gruppen af de dovne gående. Jeg deler rækkehus med David, der trods str. 43 i sko stadig lyder tilnavnet "den lille mand".

Kort Nyt

PTU Handicapbiler

PTU Handicapbiler er specialiseret i test af behov for særlige krav til kørekort, kørefærdigheder samt afprøvning af billigst egnede bil og behov for specialindretning til personer med funktionsnedsættelser. Derudover foretages forberedende sagsbehandling og gangtest. PTU Handicapbiler er en uvildig instans, og der ydes konsulentbistand til både kommuner og private. Også erhvervsrelaterede opgaver løses afdelingen, herunder afprøvning i lastbil og truck. Der rådes over fem testbiler med specialindretning, der kan tilpasses den enkeltes behov, og der samarbejdes med PTUs køreskole ved vurdering af kørefærdigheder. På køreskolen tages kørekort i specialindrettede skolevogne. Her er også mulighed for at få rutinetimer samt rekvirere en skolevogn til brug for vejledende, helbredsmæssig køretest. PTU Handicapbiler har afdelinger i København og Århus og råder også over mobilt testudstyr.

For nærmere information ring på tlf. 3673 9030. På ptu.dk/handicapbiler kan man læse mere og finde link til PTU køreskole.

BB

Besøg Råbjerg Mile

Igen i år vil gæster med gangbesvær og i kørestol kunne bestige Råbjerg Mile ad en til formålet særlig anlagt sti. Det er Naturstyrelsen Vendsyssel, der står bag arrangementet, der har været en stor succes de foregående år. Råbjerg Mile er et helt unikt naturområde, og resten af året er milen ufremkommelig for gangbesværede og gæster i kørestol. Det er derfor prisværdigt, at Naturstyrelsen i Vendsyssel endnu en gang har besluttet at lave dette arrangement i Råbjerg Mile.

- Vi tør godt love, at alle gæster i kørestol kan komme gennem de ca. 400 meter sandmasser på den anlagte kørestolsbane, fortæller naturvejleder Villy K. Hansen, der siden projektets start i 2009 har været initiativtager og medarrangør.

Villy K. Hansen håber, at mange også i år vil gribe denne helt unikke chance:

Profilrejser har købt HandiTours

I foråret blev rejsebureauet HandiTours en division i Profil Rejser A/S. Christel Stejlborg, der stiftede HandiTours og gennem mange år har sendt gæster med fysiske handicap ud i verden, har valgt at sælge bureauet til Profil Rejser. Christel Stejlborg fortsætter hos den nye ejer som teamleder i HandiTours divisionen, og fra den nye adresse på Frederiksberg er hun allerede i fuld gang med at arrangere nye rejser. Alle indgåede aftaler videreføres af Profil Rejser A/S. Telefon og hjemmeside til HandiTours er uændret. Med købet har Profil Rejser udvidet deres know how og produktpalette med rejser, der tager særlige hensyn til rejsende med fysisk funktionsnedsættelse. Yderligere oplysninger, bestilling af rejsekatalog og rejser på handitours.dk.

BB

Fremtidens handicappolitik

På Socialministeriets "ekspertcamp" i marts deltog en lang række eksperter med erfaringer fra forskellige positioner i handicapfeltet: Ministerier, kommuner, råd, nævn, interesseorganisationer, erhvervs- og kulturliv, forskningsverdenen og civilsamfundet. Formålet var at skabe det bedst mulige grundlag for den kommende handicappolitik, og dagens fokus var at kvalificere de samfundstendenser, som vil få betydning for området i den kommende årrække. Blandt de indbudte var forfatter til bogen "Hvad i alverden er meningen?", Lisbeth Riisager Henriksen. Hun peger på én af dagens pointer:

- Hvis fremtiden skal åbne for muligheder og nedbryde barrierer, er der brug for mere tværsektorielt samarbejde.

Der blev bl.a. talt om, hvordan mennesker med nedsat arbejdsevne kan få mere plads på arbejdsmarkedet og hvilke parter, der skal i spil, og konferencen skal ifølge oplægget bruges som videre grundlag for fremtidens handicappolitik. Hvorvidt det står til troende, er Lisbeth dog ikke særlig overbevist om og henviser til de ret vidtgående reformplaner om fleksjob og førtidspension, der er til forhandling på Christiansborg.

- Hvis konferencen skulle have rigtig vægt, burde man havde ventet med forhandlingerne om reformerne til man havde samlet resultatet af konferencen. Det ligner mere et stykke legitimeringsarbejde end reel politisk lydhørhed.

BB



- For de mange fremmødte de foregående år har det været en fantastisk oplevelse, og interessen har været meget stor. Der er kommet folk fra hele landet, der har haft glæde af kørestolsbanen.

Vandreklitten med ørkenklima er en af Danmarks mest besøgte naturattraktioner. Fra toppen er der en flot udsigt over landskabet, og man kan se havet på begge sider af Skagen

Odde. Under dagene vil naturvejledere stå til rådighed og besvare spørgsmål om milen. De særlige køreplader er lagt på fra den 11. – 15. juli med særlig åbning den 11. juli kl. 13.30 til ca. 16.30. Mødested: Toiletbygningen på Råbjerg Miles p-plads (der er handicaptollet). Turledere: Naturvejleder Villy K. Hansen og skovarbejder Mikael Olesen. Læs mere om arrangementet i folderen "Naturen på Toppen" og på Naturstyrelsens hjemmeside: naturstyrelsen.dk/vendsyssel. BB



God Adgang

Foreningen Tilgængelighed for Alle har skiftet navn til det mundrette: God Adgang. Foreningen bag mærkeordningen for tilgængelighed har også ændret navnet på ordningen til God Adgang. God Adgang informerer om fysiske adgangsforhold til de bygninger og udearealer, der er medlem af mærkeordningen. På godadgang.dk finder man detaljerede oplysninger af de registrerede steder.
BB

Dansk rekord i ørkensand

Ebbe Blichfeldt har sat danmarkrekord i kørestolsrace på en træningslejr i Dubai. Sammen med 11 schweiziske atleter tog Ebbe i foråret på en to ugers intens træningslejr i De Forenede Arabiske Emirater (UEA). Her kørte han sit års bedste 1500-meter distance og bedst af alt: Han satte danmarkrekord i 5000 meter i kørestolsrace; syv sekunder hurtigere end den hidtidige danske rekord. Resultatet kvalificerer ham til A-rækken ved De Paralympiske Lege i London i september. Det er dog endnu usikkert, hvor mange pladser, Danmark får ved PL, og det er Dansk Handicap Idræts-Forbund, der i sidste ende udtager deltagerne. Men Ebbe har gode chancer, og han ser frem til at dyste med verdens bedste kørestolsracere. Ebbe bor til daglig i Nottwil i Schweiz, hvor han har job og træner.
BB

Sejlads i Frederikssund

Sejlkлубben i Frederikssund åbner nu mulighed for at sejlere med fysisk funktionsnedsættelse kan benytte klubbens faciliteter. Sammen med de lokale handicapidrætsforeninger har Frederikssund Sejlkлубb iværksat "Sejlads for alle". Byen har et velbeskyttet farvand og god manøvreplads, hvilket er gode forudsætninger. Der mangler dog fortsat en flydebro, en rampe og en kran, som kommunen har bevilget 180.000 kr. til. Sidste år modtog sejlkлубben redningsveste fra TrykFonden, og kommunen har desuden bevilget 30.000 kroner til en ny følgebåd, der bl.a. skal fungere som trænerbåd ved den kommende handicapsejlad.
BB

Team Wounded Racing

Team Wounded Racing er navnet på et nyt motorsportsprojekt. Bag holdet står otte tidligere udsendte soldater, der er hjemvendt fra de internationale missioner med fysiske skader. Det bliver den erfarne racerfører Jason Watt, der er holdets teamchef og mentor. Han vil dele ud af sin store erfaring inden for motorsport og få ansvar for bl.a. taktik og træning af soldaterne. Idéen bag Team Wounded Racing opstod på et tilfældigt møde mellem Jason Watt og Rune Oland fra DIF Soldaterprojekt, som har til formål at hjælpe skadede, danske soldater tilbage i livet gennem idræt. Et af de første race, det nystartede racing team skal deltage i, er Danish Endurance Championship i 2012 og 2013 i en specialindrettet SEAT Leon Supercopa.
BB

Med design i fokus

Gloria Mundi Care er et nystartet, dansk firma med en mission om hjælpemidler til hjemmet, haven og transport, hvor funktionen er givet og hvor designet er i fokus på et højt niveau.

- Der er masser af hjælpemidler i verden, men det er næsten mere undtagelsen end reglen, at designet er en indarbejdet del af en produktudviklingsproces hos producenterne af hjælpemidler. Det vil vi gerne forsøge at påvirke, fortæller direktør for det nystartede firma, Anne Mette Andkjær.

Firmaet samarbejder bl.a. med designfirmaet Design Concern og en køkkentøjsproducent om udvikling af fire produkter, som kommer i handlen ved årsskiftet. Udviklingen er støttet med 40.000 kr. af Dansk Design Center. Firmaets største indsats er lanceringen af de engelske kørestole fra Trekinetic med eneforhandlingsret i Danmark og i Nordtyskland. De er designet af den engelske Formel 1-ingeniør Mike Spindle, som har brugt sin viden om materialer og fart til at konstruere stolene. For information kontakt Gloria Mundi Care på tlf. 5115 0550 eller på gmcare.dk
BB

Nyt gratis tidsskrift fra Socialstyrelsen

INKL. handicap og socialpsykiatri er titlen på Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Socialstyrelsens nye blad, der erstatter de blade, som blev udgivet af de nu ophørte vidensnetværk- og centre. Temaet i første nummer er lykke. Kan man opnå lykken, selv om man har et handicap? Formålet for INKL. er at formidle faglig viden af høj kvalitet til medarbejdere, som arbejder med børn, unge og voksne med funktionsnedsættelser og inden for socialpsykiatrien. Bladet sendes også til brugere, pårørende og andre med interesse for handicap. Foruden det trykte blad findes bladet også i en digitaliseret version, der kan downloades. INKL. handicap og socialpsykiatri er gratis, men forsendelse tillægges ekspeditionsomkostninger. Bestil eller download på shop.servicestyrelsen.dk.
BB

Tværministeriel handlingsplan

Med stort flertal i Folketinget vedtog man i april en "handicapudtalelse", der tager afstand fra, at mennesker med handicap gøres til årsag til økonomiske problemer. Folketinget vil desuden arbejde for en progressiv implementering af FNs Handicapkonvention, fastholde det grundlæggende princip i dansk handicappolitik om, at tildeling af støtte gives ud fra en konkret, individuel vurdering, og sikre retssikkerheden gennem et effektivt klagesystem. I samarbejde med handicaporganisationerne ønsker Folketinget at udvikle løsninger og ny teknologi mhp. lige deltagelse i samfundet. Der skal udformes en tværministeriel handlingsplan på handicapområdet. I disse dage med reformer, der får store konsekvenser for mange, kan det være svært at tage sådanne udtalelser helt så alvorligt.
BB

LoFric®

Besøg det nye
www.lofric.dk

Bestil gratis
vareprøver online eller
på telefon 4371 3377

Du kan sikkert vælge LoFric® – uanset hvem du er

- **Sikker** – enkel og fuldstændig blæretømning med dokumenteret sikkerhed også ved langtidsbrug
- **Hygiejnisk** – før, under og efter brug
- **Enkelt** – funktionelt og diskret design



LoFric® Primo™ er et engangskateter, der er velegnet til både mænd og kvinder



LoFric® Sense™ er et engangskateter, der er specialdesignet til kvinder

ASTRATECH
HEALTHCARE

ASTRA
ASTRA TECH