HJERNE BLADET

NUMMER 4 • NOVEMBER 2026



FÆLLESSKABER GIVER MOD PÅ LIVET
Mød mennesker, der finder støtte, glæde og nye muligheder sammen på golfbanen, til søs og i livsvigtige samtaler.

AFASI OG NÅR ORDENE ER SVÆRE AT FINDE
"Vi taler med hinanden gennem øjnene."

BRUG FOR HJÆLP TIL AT FINDE VEJ I SYSTEMET?
Vores nye socialrådgiver hjælper ramte og pårørende

HJERNESKADE FORENINGEN

LIV der reddes SKAL også LEVES

DIREKTION

Morten Lorenzen
Direktør
✆ 2026 0138
mail: morten@hjerneskadeforeningen.dk

HOVEDBESTYRELSE

Formand Marie Klintorp
✆ 2988 2502
mail: marie.klintorp@hjsf.dk

Næstformand Mette Rindom Pedersen
✆ 2088 5651
mail: mette.rindom@hotmail.dk

Dorthe Kristensen
✆ 5223 2822
mail: kristensendkk@gmail.com

Dan Kiving
✆ 5357 8100
mail: dan.kiving@live.dk

Vibeke Hansen
✆ 5041 2925
mail: kristensendkk@gmail.com

Sanne Mengler
✆ 2053 7111
mail: sannemengler@msn.com

Michael Harboe Skov
✆ 2143 5345
mail: michaelharboeskov@hotmail.com

SUPPLEANTER

Oliver Sand Hjorth Petersen
Elin Skov Nielsen
Frank Andersen

LANDSKONTORET
✆ 4343 2433
Se hjerneskadet.dk for aktuelle telefontider

Mie Jørgensen
Studentermedhjælper
mail: mie@hjerneskadeforeningen.dk

Pernille Stenløkke
Socialrådgiver
✆ 44148 202
mail: pernille@hjerneskadeforeningen.dk

Nina Munch
Netværkskoordinator
✆ 3152 7095
mail: nina@hjerneskadeforeningen.dk

Sophie Domar Østergaard
Sorgvejleder og psykologisk konsulent
mail: sorg@hjerneskadeforeningen.dk

Charlotte Haase Kempf
Kommunikationskonsulent
mail: charlotte@hjerneskadeforeningen.dk

Anna Jensen
Kommunikationsmedhjælper
mail: anna@hjerneskadeforeningen.dk

Susan Søgaard
Kommunikationschef
✆ 6063 4063
mail: susan@hjerneskadeforeningen.dk

LIV der reddes SKAL også LEVES

DIN MEDLEMSSIDE OG FORDELSKLUB

Log ind på mit.hjerneskadet.dk med den mailadresse, som er tilknyttet dit medlemskab.
Her kan du opdatere dine oplysninger og præferencer, vælge fællesskaber og benytte dig af de mange tilbud i Hjerneskadeforeningens fordelsklub.

SORGVEJLEDNING

Mail: sorg@hjerneskadeforeningen.dk
Telefon: Send en mail, hvor du skriver, at du ønsker link til booking.
Chat: Klik ind på sorgchatten, mandag, tirsdag eller torsdag 12.30-14.30.
Gruppeforløb: Se mere på hjerneskadet.link/sorg

NÆRHED OG INTIMITET

Få vejledning hos medarbejdere med særlig viden om, hvordan en hjerneskade kan påvirke relationer, nærhed og seksualitet. Du kan booke tid til en 45 minutters samtale.
Læs mere på https://hjerneskadet.link/intimvejl

SOCIALRÅDGIVNING

Socialrådgiver ✆ 4414 8202 (landsdækkende)
Mandag kl. 9.00-12.30
Tirsdag kl. 9.00-12.30
Torsdag kl. 9.00-12.00

Aarhus og omegn: ✆ 6916 1010
Tirsdag og torsdag kl. 9.00-14.00

JURIDISK RÅDGIVNING

Viggo Jonasen (frivillig) · Mandag klokken 10.00–12.00
Hjerneskadeforeningens medlemmer kan hos advokatfirmaet Kroer\Fink Advokater gratis få indledende telefonisk og juridisk rådgivning om erstatnings– og forsikringsret med fokus på patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringssager. Jakob Fink ✆ 7199 2929, kroerfink.dk

ERHVERVSKLUBBEN

CENTER FOR HJERNESKADE
Vejlefjord Rehabilitering
Viden & Forandring
PNP-BYG A/S
NEUROREHABILITERING SELMA MARIE
REMA 1000
Meget mere discount!
FORENEDE CARE

FORMANDEN HAR ORDET





Forsiden:

Sygdom eller skade behøver ikke sætte en stopper for glæden ved golf. Ved Rehab-Golf Denmark Open mødte vi spillere og frivillige, der fortæller om fællesskab, nye muligheder og følelsen af: Det her kan jeg.

Side 18 i bladet.

Fællesskaber gør en forskel

Hver gang jeg får tilsendt en før-udgave af medlemsbladet, bliver jeg glad og stolt. Glad for alle de gode historier og stolt over, hvad en forholdsvis lille patientforening som vores faktisk kan overkomme.

Tag nu bare Brainstorm. Når jeg læser eller hører om det, får jeg lyst til at hoppe ned i en af bådene og være med. Det kan noget helt særligt! Her kan næsten alle være med, alle kan bidrage, og fællesskabet opstår helt naturligt. Hurra for Kenneth og alle de andre frivillige!

Vores lokalafdelinger gør også en kæmpe forskel. For nylig var jeg i Nakskov, hvor Lolland nu får sin egen lokalafdeling. Det var herligt at høre snakken gå. Der blev grinet, men også talt om alvorlige ting. Et par nyskadede dukkede op med deres pårørende, og jeg er sikker på, at vi kommer til at se dem igen.

Det kan være svært at samle nok mennesker lokalt, men heldigvis kan vi også mødes online. Jeg er rigtig glad for, at vi nu gør mere for mennesker med hydrocephalus og Hydrofamilien, hvor vi også engagerer os internationalt. Det åbner nye muligheder for fællesskabet.

Men vi kan ikke skabe fællesskaber uden frivillige kræfter og gode rammer. Og her bliver det politisk. For mennesker med hjerneskade skal have mulighed for at leve et godt liv efter rehabiliteringen. Kommuner og regioner bør i langt højere grad se patientforeningerne som samarbejdspartnere. Vi kan noget, det offentlige ikke altid kan, men vi kan ikke løfte opgaven alene.

Samtidig skal vi selv turde udvikle os. Vores lokalafdelinger har bidraget til en undersøgelse af, hvordan vi kan blive bedre og organisere os fremover. Inden bladet udkommer, mødes vi i Aarhus for at diskutere resultaterne. Vi kalder det "Foreningen i bevægelse". Og det er netop, hvad vi er. I de 21 år, jeg har været medlem, har vi forandret os mange gange. Det skal vi blive ved med.

Noget andet, jeg tager med mig fra bladet, er et nyt ord: "livskvalitetssmerter". Jeg vil tillade mig at tilføje endnu et: "livskvalitetstræthed". For nogle gange må man som hjerneskadet kaste sig ud i noget, selvom man ved, at det kan koste bagefter. Alternativet kan være, at livet bliver alt for begrænset.

Så deltag i fællesskaberne, hvis I har mulighed for det. Det kan koste på energikontoen, men det giver også meget igen. Glæden ved at være med, bidrage og høre til er værd at tage med – også når man lever med en hjerneskade.

Marie Klintrop
Landsformand

Udgives af
Hjerneskadeforeningen
Amagerfælledvej 56 A
2300 København S
✆ 4343 2433
hjerneskadet.dk
info@hjerneskadeforeningen.dk

CVR-nr. 12 25 96 70
Bank: Reg.nr. 5301
Konto 0000280120

Ansvarshavende:
Morten Lorenzen

Redaktion:
Susan Søgaard
Charlotte Haase Kempf

Hjerneskadeforeningen er en patient- og pårørendeorganisation, som arbejder for, at hjerneskaderamte familier får de bedste vilkår for at komme videre i livet.

ISSN 2246-5138

Næste udgivelse: Marts 2027

Deadline for input: 4. januar 2027

Forsidefoto: Susan Søgaard

STOR TAK til korrekturlæsere og skribenter.

Gengivelse af artikler er tilladt med kildeangivelse.

Artikler og indlæg afspejler ikke nødvendigvis Hjerneskadeforeningens holdninger, og foreningen er ikke ansvarlig for indholdet i annoncerne.

Annoncetegning:
Dansk Blad Service ApS
Vestergade 11A
5540 Ullerslev
✆ 7070 1225
info@danskbladservice.dk
Alle spørgsmål vedrørende annoncer bedes rettet hertil.

Grafisk tilrettelæggelse og layout:
Intryk
✆ 7021 1000
www.intryk.dk
Tryk: PE Offset

INDHOLD









5 **VIGTIG INFORMATION TIL MEDLEMMER**
Repræsentantskabsmødet 2027, nyt system til kontingentbetaling og kommende generalforsamlinger.

6 **REPORTAGE FRA ÅRETS BRAINSTORM**
En uge til søs med fællesskab, nye udfordringer og oplevelser, der flytter grænser for mennesker med hjerneskade.

17 **DIREKTØRENS KLUMME**
Fællesskaber kan noget, som systemet ikke kan.

18 **DENMARK OPEN I REHAB-GOLF**
Golfglæde, fællesskab og gode oplevelser, når spillere med forskellige forudsætninger mødes til Denmark Open i Rehab-golf.

23 **INTET HÆNGER SAMMEN, HVIS VI IKKE HJÆLPER HINANDEN**
Efter en blodprop lever Steen Ruby med afasi. I fællesskabet med andre finder han ny mening og viser, at nærvær ikke altid kræver ord.

27 **AFASIDAGEN 2026**
Personlige fortællinger, kunst, viden og fællesskab var på programmet til årets Afasidag.

29 **ET OPHOLD MED PLADS TIL AT VÆRE FAMILIE**
Hydrocephalus er stadig med, men på Center Parcs Nordborg Resort finder familien også tid til bamser, badeland og bare at være sammen.

37 **FYR-FÆLLESSKAB MED LIVSVIGTIGE SAMTALER**
På Forum for Yngre Ramtes temaweekend fandt deltagerne fælles erfaringer på tværs af forskellige liv og følger efter hjerneskade.

41 **INDSAMLINGER MED HJERTET**
Fra cykeltrøjer til mindegaver – forskellige måder at støtte Hjerneskadeforeningens arbejde på.

43 **NYT FRA HYDROFAMILIEN**
Internationalt samarbejde, nye repræsentanter og et armbånd, der sætter fokus på hydrocephalus.

45 **OPLYSNINGSKAMPAGNE OG JULETILBUD**
Vi sætter fokus på transformationssorg med GoCards og præsenterer gode rabatter på julens oplevelser i medlemsklubben.

47 **VI STYRKER FÆLLESSKABERNE**
Mød vores nye netværkskoordinator Nina Munch og frivillige Majken Agger Bach, der vil skabe stærkere fællesskaber for mennesker med hjerneskade.

48 **FÅ HJÆLP TIL SORGEN**
Telefon, chat og sorggrupper for ramte og pårørende, der lever med transformationssorg.

50 **VORES NYE SOCIALRÅDGIVER**
Socialrådgivningen har nyt nummer og nye telefontider. Mød Pernille Stenløkke, som tager imod dine opkald.

52 **HER FINDER DU STØTTE OG NETVÆRK**
Find et fællesskab, hvor du kan møde ligesindede i hverdagen og få støtte tættere på.

54 **FIND DIN LOKALAFDELING**
Se oversigten over Hjerneskadeforeningens lokalafdelinger i hele landet.

57 **KRYDSORD**
Test din viden og find det skjulte ord.

60 **BAGSIDE**
Intimlinjen

VIGTIG INFORMATION TIL MEDLEMMER

VI SKIFTER SYSTEM TIL KONTINGENTBETALING

I november overgår Hjerneskadeforeningen til et nyt system til kontingentbetaling. Skiftet vil ikke kræve, at man gør noget. I forbindelse med overgangen kan enkelte dog opleve, at en kontingentopkrævning ser anderledes ud eller kommer på et andet tidspunkt end forventet. Hvis du oplever noget, der undrer dig, må du meget gerne kontakte os, så vi kan undersøge det. Efter overgangen vil vi også gøre det nemt at tilmelde kontingentbetalingen til Betalingsservice for de medlemmer, der ikke allerede er tilmeldt. Mere information om det følger senere.

REPRÆSENTANTSKABSMØDE 2027

Rep-mødet foregår næste år i weekenden 10.-11. april på Trinity Hotel & Konference i Fredericia.

Mødet er Hjerneskadeforeningens øverste demokratiske forum, hvor repræsentanter fra lokalafdelingerne mødes og træffer beslutninger om foreningens retning, prioriteringer og ledelse.

GENERALFORSAMLINGER 2027



Deltag i din lokale generalforsamling og få direkte indflydelse på foreningens arbejde dér, hvor du bor. Du kan stille op til bestyrelsen, hvis du har lyst, eller blot gøre din indflydelse gældende ved at stemme. Mange lokalafdelinger byder på lidt at spise i forbindelse med mødet, og derfor kan der være krav om tilmelding. Tjek de aktuelle oplysninger på hjerneskadet.dk/lokal eller hos din lokalafdeling.

Afdeling	Region	Dato	Tid	Sted	Tilmelding	Evt. spisning
Helsingør	Hovedstaden	18. feb	18.00	Frivilligcentret Helsingør	11. feb	efter
Nordsjælland	Hovedstaden	15. feb	18.00	Græsted Frivilligcenter	01. feb	efter
Storkøbenhavn	Hovedstaden	10. jan	13.00	Lions Neurocenter, KBH NV		
Lolland	Sjælland	11. feb	19.00	Frivilligcentyer Lolland, Nakskov		
Midtsjælland	Sjælland	06. feb	12.00	Hyldegården, Ringsted		
Sydsjælland	Sjælland	04. feb	19.00	VISP		før
Vestsjælland	Sjælland	28. jan	14.00	Værkerne i Sorø	21. jan	
Vordingborg	Sjælland	29. jan	17.00	DGI-huset, Vordingborg	20. jan	efter
Himmerland	Nordjylland	27. jan	18.00	Aars	20. jan	efter
Thisted/Mors	Nordjylland	23. feb	17.00	Hovedkvarteret Nytorv, Thisted.	17.feb	efter
Aalborg/Vendsyssel	Nordjylland	03. feb	17.00	Forsamlingsbygningen, Hjørring		efter
Midt/Vestjylland	Midtjylland	23. jan	10.30	Frivilligcenter Herning	15. jan	efter
Randers	Midtjylland	25. feb		Hjernecenter Randers		før
Silkeborg	Midtjylland	04. feb	16.00	Nordre Fælleshus		efter
Skive	Midtjylland	15. feb	19.00			
Viborg	Midtjylland	02. feb		Frivillighuset (Brandstationen)		før
Aarhus/Østjylland	Midtjylland	27. feb	10.00	Marselisborgcentret		under
Lillebælt	Syddanmark	31. jan	13.00	Foreningernes hus, Vejle	26. jan	før
Fyn	Syddanmark	02. feb	18.00	Bolbro Brugerhus, Odense NV	26. jan	før
Haderslev	Syddanmark	12. jan				
Kolding	Syddanmark	18. jan	16.00	Det gamle Posthus	11. jan	efter
Sydfyn & Øerne	Syddanmark	30. jan	10.30	Foreningshuset Guldhøj, RInge	28. jan	efter
Sydvestjylland	Syddanmark	11. feb	16.30	Vindrosen Esbjerg		efter
Sønderjylland	Syddanmark	18. jan	15.00			
Aabenraa, Tønder, Sønderborg	Syddanmark	08. feb	19.00	Folkehjem, Aabenraa		



Det er bare det at sejle – at være i det sammen med andre

Tre sejlskibe, en uge på havet og en gruppe mennesker, der ved første øjekast ikke har meget til fælles. Bortset fra det væsentlige: De lever med følger efter en hjerneskade og sejler sammen på årets Brainstorm. Susan Søgaard fra Hjerneskadeforeningen tog med en enkelt dag.

Fugten ligger tungt over Svendborg Havn, hvor sejlskibene Atlas, Tina-Marie og Lissy IV ligger fortøjet på stribe foran SIMAC, Svendborgs maritime uddannelsesinstitution, hvis overdækkede kroge i aftes gav ly til fællesspisning og besøg af Hjerneskadeforeningens direktør, som kom for at takke Carsten, Brian og Torben, som efter 15 år sejler med Brainstorm for sidste gang.

Normalt ville skibene med deres mange flag allerede have lokket nysgerrige forbi, men gråvejret holder havnen stille. En diskret duft af morgenbrød siver ud fra poser i hænderne på et par af de mest morgenfriske, der netop kommer gående tilbage efter et bagerbesøg. Under dæk klirrer kopper, og kaffe skænkes til de trængende. Stemmer kommer til, efterhånden som morgenen trækkes i gang. Snakken falder på, at en af deltagerne i går måtte tage hjem efter flere dage med maveonde – "for så er det ikke sjovt at være på et skib. Hverken for en selv eller for de andre."

Jeg går fra båd til båd og hilser godmorgen til de deltagere, som er steget op fra skibenes indre. Jeg uddeler også gymnastikposer med logo til alle – noget af foreningens helt nye merchandise, som ingen andre endnu har set. Poserne kan foldes ind i sig selv og viser sig at være en lille udfordring både for hjernen og for deltagere med lammelser i den ene side. Men på få minutter har alle knækket koden.

På Atlas får jeg kaffe; på Lissy IV morgenmad sammen med bådens nu syv personer. Det er denne båd, som netop har måttet vinke farvel til en kammerat. Der snakkes om løst og fast, mens franskbrødsmadderne glider ned. Om hvorfor der ikke er æg på bordet – de har åbenbart ikke kogt sig selv. Om køleskabet, der ikke fungerer, så mælk og mad hurtigt bliver for varme. Om et barndomsminde fra ferier på vandet, hvor regnvejr betød pandekager. Og om en Brainstormsejlads nogle år tidligere, hvor det tissede ned fra skyerne hele ugen:

> Vejret var rædselsfuldt, så op til turen tænkte jeg, åh nej, så står vi med en masse deltagere, der bare ikke synes, det er sjovt.

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD

Men da vi først var kommet afsted, viste det sig, at det mest var mig, der ikke syntes, det var sjovt. Jeg var den sureste af os det år. – Carsten, gast på Lissy IV

VÅD EXIT FRA SVENDBORG

Kort efter holdes skippermøde, hvor dagens sejlads planlægges, og så er der afgang. Indtil nu har vejret holdt sig nogenlunde. Snusket, gråt, køligt – men tørt. Den glæde varer kort. Idet vi stævner fra kajen, med mig om bord på Lissy IV, begynder regnen. Få minutter senere, da vi skal under Svendborgsundbroen, har vinden også taget fat.

Normalt er turen ud gennem sundet mod Ærø, Skarø, Drejø og de andre idylliske småøer på ruten et syn, man skal være et skarn for ikke at nyde. Lige nu står kun de mest frygtløse på dækket med ansigtet i sejlretningen. Og det ligner ærlig talt ikke, at de nyder det. Carsten og Camilla forsøger med tøjklemmer at få hætterne til at sidde endnu tættere for at undgå de hårde, stikkende regnstriber på bar hud. Men de, der formår at holde øjnene åbne, spotter et par marsvin under broen, der strækker sig mellem Fyn og Tåsinge højt over vores hoveder.

Snakken går straks til delfinen Delle – egentlig døbt Yoda af skotske biologer – som i flere år holdt til i Svendborgsund, før han svømmede videre. Måske fordi der ikke længere var nok store fisk at jage. Senere er han igen set i danske farvande, nu i selskab med sin bror Skywalker. Deres mor hedder, naturligvis, Chewbacca. Men tilbage til Brainstorm.

I det samme passerer Ærøfærgen og sender store bølger ind under os, så båden tager et par gevaldige hop. Jeg opgiver at skrive noget som helst i min medbragte notesbog, da vandet kommer fra alle sider, og trækker i stedet under dæk, hvor deltageren Thomas har valgt at blive på grund af vejret. Gnaskende på en lakridspibe har han stået ved trappen og signaleret, at der altså er rarere nede hos ham.

Med halvsidig lammelse føler Thomas sig ikke stabil i uvejret, så han foretrækker at være i ly. Han har afasi i en grad, hvor han ikke kan sige en hel sætning. Det meste kommer ud som en ssshhi-lyd, og så, en sjælden gang, et helt rent ord. Klokkeklart og ikke til at misforstå. På trods af sine taleudfordringer vil Thomas gerne snakke.

Thomas er 51 år og kommer fra Odense. Han fik hjertestop på sit arbejde i 2016 og efterfølgende en hjerneskade på grund af iltmangel til hjernen. Med fagter, enkelte ord, mange fotos på telefonen og nogenlunde kvalificerede gæt fra mig fortæller han sin historie:

Jeg har arbejdet som elektriker mange steder, også i Grønland og på havet, så det er dejligt for mig at sejle igen. Efter sygehuset sad jeg i kørestol i to år, men med træning, træning, træning kunne jeg til sidst rejse mig fra den. – Thomas, deltager på Lissy IV

Thomas levede før sine lammelser et fysisk aktivt liv med en passion for motorcykler, som han savner at køre på. Særligt lyser hans øjne op, da talen falder på champagne. Det går han op i. Og travlt har han. Dagene er fulde af træning, afasisang og aktiviteter, og dertil kommer udflugter med ledsager og forældre. Hænderne farer ivrigt op og ned over skærmen og finder fotos af det hele. Selvom Thomas kun kan få nogle få ord ud, synes han ikke, at sproget er nogen hindring for at være med i fællesskabet på Brainstorm.

Mit eneste problem er de stejle trapper. Dem havde jeg ikke lige tænkt over, inden jeg meldte mig til. Min balance gør, at det er en daglig udfordring. Men de andre er søde til at hjælpe mig. – Thomas, deltager på Lissy IV

Mens vi har talt, har vi fået selskab af Kristian, som trænger til en pause fra alt det våde. Også Kristian har lammelser, og i sin mindre gode hånd holder han altid en stok. Med den som støtte kan han fint komme rundt på skibet, synes han. Og ligesom Thomas fremhæver også Kristian, at alle er gode til at hjælpe hinanden.

Kristian er fra Hvide Sande, deltager i år for tredje gang og har sin hjælper gennem syv år, Ole, med. I sit tidligere arbejdsliv var han skibstømrer og byggede kuttere til andre, men sejlede ikke selv. "Kun en smule i optimistjolle engang," fortæller han med et smil og fortsætter:

Det er godt at være her, og jeg vil helt sikkert gerne med igen, uanset hvordan vejret er. At det er dårligt vejr, betyder ingenting for mig. Det er bare det at sejle. At være i det. Jeg nyder det. Jeg kan lide fællesskabet og de gode historier, der bliver fortalt undervejs. – Kristian, deltager på Lissy IV

Kristian har på grund af sin skade et stort hul i hukommelsen. Han mangler simpelthen nogle år af sin egen historie. Selvom han ikke siger så meget af sig selv, viser han tydeligt, at han værdsætter de andres selskab, når han engagerer sig med smil og med vågne øjne følger med i alt, hvad der foregår omkring ham.

TRYGHED UDEN FORKLARINGER

Mens vi har sludret, har skipperne ført os gennem øhavet mod mildere vejr. Regnhætterne er blevet løsnet lidt, og vi kan igen se hinanden. Den oprindelige plan var, at jeg skulle skifte båd midtsøs. Den plan blev ændret, fordi det ville være for farligt, men nu har skipperne konfereret over radioen og ændret den tilbage igen. Bølgerne under os er blevet venlige. Eller … venlige nok til, at de tør lave skiftet. Personligt synes jeg godt, at overfladen måtte være lidt mere stille, men jeg bliver beroliget, da folkene ved roret på henholdsvis Lissy IV og Atlas demonstrerer deres



”At være i det sammen med andre” – Anastasia og Camilla på dækket, mens lyset begynder at bryde gennem skyerne.



Skipper Frank og gast Brian under opholdet ved Avernakø.

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD

erfaring og med næsten absurd præcision lægger bådene op mod hinanden, så jeg sikkert kan træde over.

På Atlas falder jeg hurtigt i snak med Joan, som er 65 år, fra Aarhus og for første gang med på Brainstorm. I 2024 blev hun ramt af en blødning i hjernestammen, netop som hun var ved at klæde sig på for at tage på arbejde. Hun husker, at hun ringede 112, låste hoveddøren op med fødderne for ambulanceredderne, og derefter var hun væk. Joan har som Thomas afasi, men i en helt anden grad. Hendes tale er flydende og let at forstå, så nye mennesker bemærker ofte slet ikke afasien. Joan mødes derfor med en anden form for misforståelse.

Min afasi gør stadigvæk noget ved mig, selvom jeg kan gøre mig forståelig. Du hører måske ikke forskellen, men det gør dem, der kendte mig før. Jeg er blevet dårligere til smalltalk og kan ikke formulere det sjove, jeg har at sige. Den forhindrer mig i at sige noget hurtigt eller vigtigt. Folk forstår, hvad jeg siger. Og de lytter også – i begyndelsen. Men energien i samtalen daler, fordi dem, jeg taler med, skal vente på mig. Jeg er lige lidt for langsom til at svare. Og de ord, som kommer ud, er måske ikke helt så interessante. – Joan, deltager på Atlas

Joan har sejlet før og er tryg ved vand, så da hun læste om Brainstorm, vidste hun med det samme, at det havde hun lyst til at prøve. Men efter at have tilmeldt sig krøb nervøsiteten ind på hende.

Ugen inden fandt jeg på alle mulige argumenter og undskyldninger for ikke at tage afsted. – Der er vist også noget med mine tænder, fik jeg blandt andet sagt. Jeg var bange. Usikker på, om jeg var god nok til at være om bord. Bekymret for, hvordan jeg skulle komme til og fra Sønderborg. Og af og på selve båden. Om jeg ville falde i. Om alle de andre allerede kunne det hele. – Joan, deltager på Atlas

Hendes bange hjerne fandt på mange grunde til ikke at tage afsted, men Joans datter Sofie sagde, at det skulle hun. Sammen nåede de frem til, at hun jo kunne tage hjem igen, hvis det hele viste sig at være for svært.

Heldigvis fik Sofie skubbet mig afsted, for allerede da de havde hjulpet mig om bord første gang, følte jeg mig tryg. Her er så skønt. Folk ser hinanden og spørger, om man er okay. Og vi laver meget sjov med hinanden. Jeg er holdt helt op med at være bange og har endda fundet en måde, så jeg selv kan komme af og på. – Joan, deltager på Atlas

Tryghed er for Joan også, at alle på turen har en forståelse for, hvad de andre slås med. Man behøver ikke at forklare sig hele tiden. Hun fortæller, at de i begyndelsen mest talte overfladisk om skaderne og om, hvad der var hændt den enkelte. Men efterhånden som de er kommet tættere på hinanden, handler flere af samtalerne om, hvordan følgerne egentlig påvirker dem.

Hjemmefra havde jeg ikke tænkt sådan på det, men her er jeg blevet klar over, at det kognitive har forandret min personlighed. For eksempel kunne jeg før i tiden trykke på min indre pyt-knap. Det har jeg svært ved nu. Jeg reagerer mere på det, som sker. Det er enormt stort for mig at sidde her og lære, hvordan jeg kan være i det. Det lærer man ikke på andre måder. – Joan, deltager på Atlas

Hun lægger dog ikke skjul på, at det også er hårdt at være med.

Jeg vil sige, at man her på Brainstorm – både er i sin komfortzone og langt ude af den. Man kan trække sig en stund, men man kan ikke være alene. Jeg kan lide det, men det er også ulempen. Og en udfordring. Hjemme er man sammen med venner og familie i mindre og kortere doser. Her er vi sammen med mange andre uafbrudt. – Joan, deltager på Atlas

Alligevel er Joan ikke i tvivl om, at hun gerne vil med igen næste år - "hvis de vil have mig." Hendes bedste råd til andre, som overvejer at sejle med Brainstorm, er at have en Plan B.

Lav din Plan B sammen med en, som kender dig godt. Og ring til turleder Kenneth og tag en snak om det, som spøger. Her i bakspejlet er jeg sikker på, at han ville have kunnet berolige mig i forhold til det, jeg var utryg ved. – Joan, deltager på Atlas

På Atlas har også en anden sejler sin Brainstormdebut, nemlig Stig fra Nivå. Stig er tidligere elektriker og fik en blodprop i hjernen i 2012. Han fortæller, at han blev "lokket" med af Jeanette, som også er på Atlas og genganger på Brainstorm. Lige nu snupper hun et hvil i sin kahyt.

Jeanette og jeg er blevet venner gennem foreningen, og hun har fortalt så meget om alle de gode ting ved at være med. Så i år tog jeg en hurtig beslutning, og det er jeg glad for. Vi har det rigtig godt her og er gode til at være sammen. Den første dag skal måske lige slibes et par kanter, og vi skal lære lidt om hinanden, men snart snakker man om alt mellem himmel og jord, og vi finder en masse, vi har til fælles. Jeg har blandt andet fundet to, der ror kajak ligesom mig. Bliver det for meget, kan man altid gå sig en tur for sig selv, når vi er i havn. – Stig, deltager på Atlas

Stig skulle egentlig have været på Tina-Marie, men fordi han er meget følsom over for røg, blev han flyttet til Atlas, som er røgfri, hvor Jeanette også er. Det havde de ellers forsøgt at undgå, netop fordi de kendte hinanden i forvejen. At de alligevel havnede på samme båd, har dog vist sig ikke at betyde noget. Der er mange andre at tale med og rigeligt at tage sig til.

Selvom det hele er stille og roligt, har vi mange ting at gøre og ingen til at gøre tingene for os. Så jeg er med til det hele. Jeg har både fået lov til at styre og lave mad. Jeg synes, det er vigtigt, at man lytter til hinanden og for eksempel ikke afbryder dem, som ikke er så hurtige i spyttet. Man skal også være åben og ærlig. Der er nogle, som bliver søsyge. Der er nogle, som får hjemve. Vi kan støtte hinanden og give plads til det, man har brug for. Men man er også selv nødt til at sige til, hvis man har det dårligt. – Stig, deltager på Atlas

FROKOST MELLEM TRE BÅDE

Og apropos ting at gøre. Mens Stig har indviet mig i sine tanker om fællesskabet på Brainstorm, har nogle styret bådene ind i roligt vand ved Avernakø. Andre har forberedt frokosten. Den indtages på vandet, men de tre skibe tøjres side om side, så der alligevel er en oplevelse af at være sammen. Vejret er sprunget over på vores side, og solstrålerne deler varme ud, mens vi sidder bænket på dækket. Bølgeskvulp og summende stemmer fra de andre skibe omkranser os. Pålæg og brød serveres på firkantede pølsebakker, som nemt letter ved det mindste vindpust.

To ting på bordet vinder dagens popularitetskonkurrence for mad. Gulerodsstykker, som forsvinder i lyntempo fra de glas, de står i. Og røget makrel. Frank, der er skipper på Atlas, fortæller, hvordan han som ung i Nordjylland spiste røget makrel med salt mod tømmermænd. "Ja, sådan gjorde vi i det miljø," siger han tørt, hvortil Pia, der deler kahyt med Joan, kommenterer: "Ja, for andre ville det nok være chips." Problemet er bare, at saltet er forsvundet. Det bliver heldigvis fundet på Tina-Marie og vandrer mellem hænder på tværs af rælingerne.

Fra Avernakø er der kun en kort sejlads forbi den lille Bjørnø og ind til Faaborg Havn. Klokken er imidlertid kun ved at nærme sig 13, så vi har ingen hast. Der bliver pludret og grinet i par og små grupper. Enkelte går rundt og justerer reb og sejl. Andre rydder op under dæk eller sidder næsten zen-agtigt for sig selv og stirrer ud i horisonten – eller på deres mobiltelefon, for naturligvis er der også deltagere, som lige finder den frem og tjekker rigets tilstand eller situationen derhjemme. Alt dette er også en del af livet på Brainstorm. Selv hopper jeg mere eller mindre elegant over endnu en ræling for også at få lidt tid med besætningen på Tina-Marie, også kaldet "rygerbåden".

DET STORE PUSLESPIL BAG TUREN

Tina-Marie styres af skipper Kenneth, som nærmest er manifestationen af Brainstorm. Det er 23. gang for hans vedkommende, og gennem alle årene har han været togtets turleder. Kan det næsten betale sig at snakke med ham, spørger han, da jeg fanger ham i et øjebliks tilbagelænet ro på dækkets træbænk. Han har jo sagt det hele før. Jeg forsikrer Kenneth om, at der helt sikkert er kommet læsere til, for hvem det er helt nyt at læse om Brainstorm.

Først runder vi det praktiske. Skippere og gaster bruger frivilligt en uge af deres sommerferie på at sejle med Brainstorm, og de fleste af dem har været med i mange år. De mødes flere gange før sejladsen for at planlægge rute, leje af både og fordeling af deltagerne. Det sidste kan være lidt af et puslespil, hvor både deltagernes funktionsniveau og ønsker skal med i regnestykket. Derfor udfylder alle et spørgeskema efter tilmeldingen.

Vi fordeler efter, hvad de har svaret. Vi samler for eksempel rygerne på én båd. Nogle kender vi i forvejen, og det hjælper også i fordelingen. Andre skal vi først til at lære at kende. Det er klart, at et skib ikke har den højeste handicaptilgængelighed, hverken i forhold til at komme af og på eller at bo her. Der er småt med pladsen. Trappen er stejl. Den er hele tiden i bevægelse. Af sikkerhedshensyn kan vi ikke have en deltager med, som har behov for en kørestol. Men ellers kan vi finde løsninger på det meste. Her på båden går Birgitte med rollator. Det gjorde hun i hvert fald, da hun kom for et par dage siden. Nu kan hun også uden. Det kan fint lade sig gøre. Men det er klart, at skulle vi have fem rollatorer på samme båd, ville det være et problem. – Kenneth, skipper på Tina-Marie

Kenneth mindes, at der tidligere har været enkelte år med mange udfordringer. For eksempel hvis det har regnet døgnet rundt gennem hele turen. Så har det været mindre sjovt at stå med det overordnede ansvar. "Men det er jo ens barn," siger han. Alle de gode oplevelser opvejer det.

Vi får lov at opleve på nærmeste hold, hvad folk får ud af turen. Man kan bare se, hvordan de bliver bedre og bedre til at være på en båd. Når de kommer, er der nogle, hvor vi måske skal være tre om at hjælpe dem om bord. Og til sidst behøver vi kun være én – eller de kan helt selv komme og gå uden hjælp. Det at se, hvor glade de bliver. Så ved man, at man har gjort noget godt. – Kenneth, skipper på Tina-Marie

Han forbereder sig dog på, at næste år bliver en anderledes tur, selvom både skibene, farvandet og flere af deltagerne kan være de samme. Tre af de frivillige – Carsten, Brian og Torben –

har valgt at overdrage rorene til nye kræfter efter hver især at have været en fast del af mandskabet i 15 år. Når de om nogle dage sejler skibene hjem til Flensborg og siger tak for nu, er det samtidig et farvel til Brainstormfællesskabet. Med en skipper og to gaster mindre er sammensætningen af næste års besætning endnu ikke på plads. Men Brainstorm skal nok bestå, og en af de gaster, som vil påmønstre, er Rasmus.

FRA DELTAGER TIL GAST

Rasmus har sejlet med Brainstorm fire gange tidligere og har lige fra sin første tur taget roret med glæde. I år er hans første som en del af besætningen. De nødvendige færdigheder har han blandt andet erhvervet de forrige år, for som deltager får man lov at prøve mange gastopgaver. Det kan være at hjælpe med styring, sejl eller fortøjninger. "Og nu er han god nok," konstaterer skipper Kenneth og nikker til sin gast, som støt og roligt er i gang med at styre os ind i Faaborg Havn. Om forskellen på at være gæst og gast siger Rasmus:

Det er meget anderledes, synes jeg. Tidligere er jeg bare mødt op. Denne gang er jeg med til skippermøderne og har en indsigt i alt det, der foregår. Der er mange ting, som jeg ikke har behøvet tænke over de andre gange. Jeg tænker, at jeg denne gang har et større ansvar for, at andre faktisk har en god tur undervejs, men det ansvar fjerner ikke noget af fornøjelsen ved at være sammen med de andre og det at sejle. Det her er en rolle, som passer mig enormt godt. – Rasmus, gast på Tina-Marie

Flemming fra Odense og Finn fra Viborg er også gengangere. Begge er med for anden gang. Flemming kender desuden Thomas hjemmefra, for de går sammen på Bjerggårdshaven.

Jeg hørte om Brainstorm der, hvor jeg går i skole. Jeg har været sømand hele mit liv, så det lå lige til højrebenet at tage med. Jeg elsker at sejle. Som sømand har jeg rejst rigeligt i verden, så det her er min sommerferie. Jeg vil bare gerne sejle. Har man lyst, skal man tage med, uanset om man har sejlet før eller ej. – Flemming, deltager på Tina-Marie

Modsat Flemming har Finn ingen forudgående erfaring med at sejle, hvilket heldigvis ikke er en forudsætning for at komme med. Og som han pointerer: "Så meget sejler vi jo heller ikke."

Det var faktisk min kone, der sidste år spurgte, om jeg ikke ville afsted. Måske fordi hun så ville få en uge fri, mens jeg var afsted. Jeg anede ingenting om, hvad jeg gik ind til. Hvad jeg skulle forvente. Jeg havde ikke tænkt over, at man skal sove så tæt på nogen, man ikke har mødt før. Men jeg havde en virkelig god oplevelse, så derfor sidder jeg her igen. Det hele var meget socialt, og det var dejligt at snakke med ligesindede. Vi har en indbyrdes forståelse.
Når man har overskud, hjælper man til. Når man har brug for at lægge sig, gør man det. – Finn, deltager på Tina-Marie

Finn trækker sig nu sjældent. Det skal være absolut nødvendigt. For han vil ikke gå glip af noget. Han har altid været vant til at være ude, så en smule dårligt vejr betyder ingenting. For fire år siden kom han alvorligt til skade i en voldsom arbejdsulykke. I dag arbejder han to gange om ugen som anlægsgartner. I alt fem timer. Han mødes desuden stadig med en lille gruppe fra sin genoptræning, og både Finn og hans kone kommer jævnligt i deres lokalafdeling. Det er et ganske andet liv end før skaden, hvor det at arbejde betød alt for ham. Så meget, at han aldrig drømte om, at noget kunne være anderledes.

Jeg savner bestemt ikke hamsterhjulet længere, men sådan var det ikke i begyndelsen. Da ville jeg end ikke høre tale om et fleksjob. Jeg havde ingen drømme. Ingen planer om en pensionisttilværelse. Og så blev jeg pensionist 20 år før tid. Men jeg kunne ikke have det bedre, end jeg har nu. Min kone er faktisk lidt misundelig over den frihed, jeg har. Jeg skal ikke længere op klokken fire om morgenen. Nu kan jeg i stedet gøre sådan noget her – og ved siden af gå lidt på arbejde og stadig gøre en forskel. – Finn, deltager på Tina-Marie

Lige nu og her er Finn ikke sikker på, om han deltager næste år. Han siger, at han skal overveje det. Men det er nu ikke, fordi han ikke har lyst. Han vil bare ikke tage plads fra nye, som også skal have lov at få den oplevelse.

Det er helt fantastisk at være med her og også det at se, hvordan folk rykker sig. Jeg får en masse, men jeg føler samtidig, at jeg er med til at give noget til andre, som har brug for det. – Finn, deltager på Tina-Marie

I HAVN I FAABORG

Under årets sejlads har Finn taget mange billeder, som bliver lagt i en familiegruppe, så hans kone og børn kan følge med. Men i dag er en særlig dag, hvor familien ikke skal nøjes med billeder. For mens vi glider stille ind gennem havnen, er Finns familie på vej til Faaborg for at besøge ham. Telefonen tjekker han flere gange for at være helt opdateret på, hvor langt de er nået. For selvom Brainstorm kun står på en lille uges tid, kan man godt nå at savne dem derhjemme. Og besøg er velkomne. Skibene lægger til centralt i havnen. Langs kajen ligger købstadens lille streetfoodmarked med farvestrålende vogne og vaklende borde. Endnu er her roligt, men om en time eller to går det løs. De mest letbenede deltagere og besætningsmedlemmer er i fuld gang med fortøjningerne. Deres råb og latter fylder pladsen foran skibene. I masterne hejses hurtigt de iøjnefaldende flagguirlander, som gør Brainstorm til et tilløbsstykke



Joan og Dan i et muntert øjeblik efter frokosten.



Rasmus og Finn koncentrerede om indsejlingen til Faaborg.

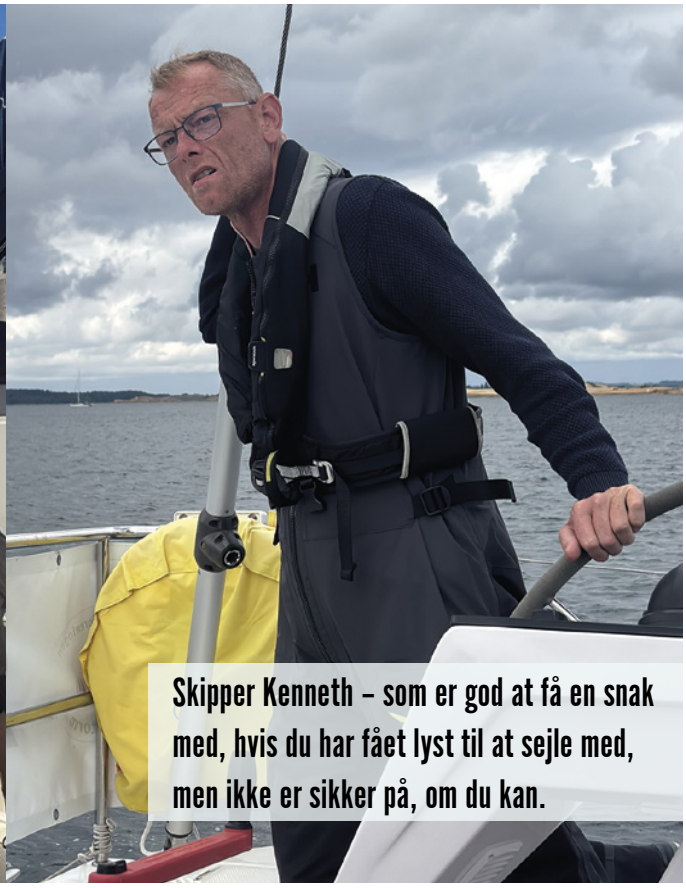


Camilla og Ole i samarbejde om fortøjningen.

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD



Øjeblikket, hvor Joan indser, at kartoflerne er blevet dårlige.



Skipper Kenneth – som er god at få en snak med, hvis du har fået lyst til at sejle med, men ikke er sikker på, om du kan.

i hver eneste havn. Flere forbipasserende stopper allerede op og stiller spørgsmål på både dansk, engelsk og tysk om denne særlige sejlads, hvor deltagerne selv har en hjerneskade.

Dagen er gået lynende stærkt, og jeg har slet ikke nået at tale med alle. Birgitte bliver den sidste, jeg når. Hun er 70 år, men næsten helt ny i forhold til at leve med en hjerneskade. Skaden skyldes en blodprop, som ramte hendes hjerne for kun seks måneder siden. Kort efter fandt hun frem til Hjerneskadeforeningen og hørte om Brainstorm.

Det her er noget, jeg altid har drømt om. Så da jeg hørte om det, tænkte jeg, at det skal jeg da med til. Det kan jeg sikkert godt. – Birgitte, deltager på Tina-Marie

Viljen til at kaste sig ud i det er vigtig, påpeger Birgitte. Men hun indrømmer også, at tankerne begyndte at arbejde, efter hun havde meldt sig til.

Jeg var bekymret for det hele. For hvor meget jeg kunne klare. Bange for at få en ny blodprop, hvis jeg ikke fik hvilet nok. Hvad forventer de af mig, som jeg ikke kan? Og hvordan skal jeg overhovedet komme til Sønderborg? Jeg har faktisk lejet et sommerhus, så jeg kan hvile mig, inden jeg skal rejse helt hjem. Jeg er heldig at være på en båd, hvor vi ikke er så mange. Der er ro og gode snakke, og det er rigtig godt at høre andres historier. Det sætter tingene i perspektiv. Jeg synes, det er både spændende og skønt at blive udfordret. Jeg lærer en masse af skipper og gaster – og lærer at prøve mine grænser af. Men det er fandens hårdt. Jeg er udfordret på balancen hele dagen. Samtidig er det dejligt, og jeg får masser af hjælp. Jeg vil gerne med igen næste år og regner med, at jeg har mere overskud til den tid. Jeg er dybt taknemmelig over, at nogen vil bruge deres fritid på det. Det er fantastisk, at vi har den her chance. Så jeg vil helt sikkert anbefale andre at gøre det – man skal bare vide, at det er udfordrende. – Birgitte, deltager på Tina-Marie

Efter denne sidste opfordring fra Birgitte begynder jeg at samle mine ting sammen fra de tre både. Min tur slutter nu - deltagerne har næsten halvdelen af deres tur tilbage. Nogle er allerede draget ud for at udforske Faaborg. Andre giver deres besøgende rundvisning under dæk og præsenterer dem for nye og gamle sejlervenner. Der slappes af, krammes og snakkes. Et kagefad går rundt. Snart går en gruppe i gang med at forberede aftensmaden. Skåle, gryder og kartoffelskrællere findes frem. Og kartofler. Men kartoflerne er blevet dårlige, viser det sig. En lille ekspedition går derfor mod Kenneth på Tina-Marie med beviset i hånden. Med det overordnede ansvar følger åbenbart også ansvaret for at træffe dagens sidste store beslutning: Der skal købes nye kartofler - men hvor mange?

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD

Fællesskaber kan noget, som systemet ikke kan



Et rehabiliteringssystem kan give et menneske meget: behandling, træning, støtte og hjælpemidler. Det kan opstille mål og følge udviklingen. Men følelsen af at høre til er ikke noget, der kan bevilges. Den opstår i mødet med andre, som man har noget væsentligt til fælles med. I samtalen, hvor man ikke behøver forklare alting. I oplevelsen af at være blandt mennesker, som forstår noget af det liv, man selv står i – og ikke bare ser på udefra.

Derfor er fællesskaber ikke et hyggeligt ekstra lag oven på rehabiliteringen. For mange er de nogle af de vigtigste brikker i det liv, der skal bygges op bagefter. Livet efter en hjerneskade handler nemlig også om kærlighed, venskaber, identitet og livsglæde. Fuldstændig ligesom alle andre liv. På nye vilkår, ja. Ofte anderledes, end man havde forestillet sig. Men det skal være meningsfuldt.

Det er let at undervurdere betydningen af de små fællesskaber. En kop kaffe med én, der forstår. Et grin over noget, der ellers kan være svært at tale om. Eller oplevelsen af igen at have noget at bidrage med. Det er desværre også let at undervurdere, hvad det kan kræve af et menneske at finde og få plads i samhørigheden.

Her har civilsamfundet og foreningslivet en særlig styrke. Vi kan skabe relationer mellem mennesker, der deler erfaringer og udfordringer. Vi kan bygge bro mellem det professionelle rehabiliteringsforløb og det liv, der skal leves bagefter. Og vi bør i langt højere grad tænke foreningslivet ind som en naturlig del af et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Det kræver, at vi bliver bedre til at få øje på det, fællesskaber faktisk gør. Vi kan tælle deltagere, arrangementer og frivilligtimer. Det er sværere at tælle, hvad der sker, når en pårørende for første gang møder andre med de samme bekymringer. Når et menneske, der har mistet sit arbejdsliv og en del af sin gamle identitet, opdager, at der stadig er brug for det, han eller hun kan. Eller når den, der længe har trukket sig fra andre, får lyst til at komme igen næste gang.

Det er også derfor, vi i Hjerneskadeforeningen hele tiden skal have blik for, hvem der finder vej ind i vores fællesskaber – og hvem der ikke gør.

For det kræver overskud at møde op et nyt sted blandt mennesker, man ikke kender. Og netop overskud kan være en mangelvare efter en hjerneskade. Træthed, kognitive vanskeligheder, usikkerhed eller problemer med transport kan være nok til, at man bliver hjemme, selvom man egentlig gerne ville afsted.

Derfor skal der være flere veje ind. Man skal kunne komme, selvom man ikke er den, der tager ordet først. Man skal kunne have brug for en pause. Man skal kunne være med på forskellige måder og i forskellige doser. Fællesskabet må ikke først begynde, når man har lært at passe ind i det. Her gør vores frivillige en forskel hver eneste uge. De inviterer indenfor, laver kaffe, arrangerer aktiviteter, ringer til den, der ikke er dukket op, og sørger for, at der er noget at komme tilbage til. Det kan lyde meget hverdagsagtigt. Det er det også. Men det er netop i hverdagen, livet skal fungere.

At kæmpe for ordentlig rehabilitering, rettigheder og bedre vilkår er en helt central del af vores arbejde. Men vores opgave stopper ikke dér. Vi skal også være med til at skabe det, ingen paragraf kan sikre: steder, hvor mennesker finder hinanden og oplever, at de hører til. Nogle gange begynder det ganske enkelt med, at nogen siger: "Kom og vær med."

For liv, der reddes, skal også leves.

HJERNESKADEFORENINGENS AMBASSADØRER



Sanne Salomonsen



Lone Hertz



Camilla Pedersen

Man finder en måde at gøre det på

Golf handler om teknik, koncentration og konkurrence. Men også om frisk luft, fællesskab og følelsen af stadig at kunne noget. Ved årets Denmark Open i Rehab-golf i Aarhus Aadal Golf Club mødtes spillere fra hele landet med vidt forskellige forudsætninger - og med årvågne hjælpere lige ved hånden, når kroppen eller hjernen krævede lidt bistand.

Nogle havde spillet golf i mange år, før sygdom eller skade ændrede deres liv. Andre fandt først sporten bagefter. Fælles for dem er, at de i golfen har fundet en aktivitet, som kan tilpasses, deres individuelle behov. Så der bliver brugt golfbiler, når benene ikke holder til hele banen. Frivilliges hænder og hoveder hjælper med at tee bolden op, komme ind og ud af bilen eller holde styr på scorekortet. Men spillet er deres eget. På banen denne dag flytter grupperne sig gennem landskabet i skiftende tempo. Bolde forsvinder i højt græs. Der diskuteres regler, tælles point og jubles over gode slag.



Mette og Torben fra lokalafdelingen i Sydvestjylland var også at finde på banen - og Mette endte på en flot 3. plads.



KIRSTEN

"Der er noget ved golf – man glemmer"

Kirsten er frivillig hjælper i Aarhus Aadals golfklub og er glad for at bruge sin dag på at hjælpe Erik. Både hun og hendes mand spiller selv: "Jeg havde ellers sagt til min mand, at alle vores ferier ikke skulle være golf, men nu har vi været afsted fire gange. Der er noget ved golf, man glemmer - også hvis man er ked af det.

ERIK

"At kunne gå på golfbanen er stort"

For knap tre år siden havde Erik en hjerneblødning. Han har også kun ét fungerende øje; det andet er blokeret. Afstandsbedømmelse er derfor en ekstra udfordring på banen: "For tre år siden gik jeg med rollator, så det at kunne gå på golfbanen er stort. I dag kan jeg gå omkring ti kilometer. Jeg er også døv på højre øre, og det gør større sociale sammenhænge sværere. Men her under åben himmel, hvor vi går i små grupper, passer det godt til mig og giver mig både noget fysisk og noget socialt.

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD



TANJA

"Det her kan jeg"

Tanja har tidligere dyrket både kajakroning, konkurrenceridning og andre sportsgrene. Sygdom og flere diskusprolapser har siden sat andre grænser for, hvad kroppen kan. Golf er blevet vejen tilbage til at være aktiv: "På gode dage går jeg banen. På dårlige dage kan jeg bruge en golfbil og få hjælp til blandt andet at tee bolden op. Det har været svært at finde noget, jeg kunne. Men det her, det kan jeg. Og jeg er blevet bidt af det. Det troede jeg aldrig... at jeg skulle blive bidt af golf.



JENS

"Jeg troede ikke, jeg kunne komme tilbage på banen"

Jens spillede golf, før en trafikulykke i 2007 gav ham en rygmarvsskade og gjorde ham helt lam i en periode: "Jeg troede ikke, at jeg kunne komme tilbage på banen, men det kunne jeg. Det kan man. Selvom man kun kan bruge én arm eller ikke selv kan gå rundt. Jeg kender en blind, som spiller. Så lægger en guide bolden foran og dirigerer, og så slår han. Der er mange muligheder. Man finder en måde at gøre det på. Min kone spiller også golf, så nu er vi begyndt at rejse og spille i udlandet.



KAMEL

"Man giver meget, men man får meget tilbage"

Efter et biluheld med kraniebrud var Kamel i koma. Han kunne ikke gå og havde store problemer med både hukommelse og sprog: "Da jeg begyndte at få det bedre fysisk, henvendte jeg mig til Hjerneskadeforeningen. Jeg ville gerne hjælpe til med et eller andet. Jeg blev spurgt, om jeg spillede golf, og jeg spurgte tilbage: "Kender du mig?" Jeg er gammel golfspiller og har været juniortræner. Mit job lige nu er at gå rundt og tjekke ind med hjælperne. Det er måske et spil, men formålet med det hele er, at man samler sig. Man skal ikke isolere sig. Man giver meget, men man får meget tilbage. Det er dejligt. Er det ikke det, der er livet?

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD

Denmark Open i Rehab-golf 2026

37 spillere var tilmeldt årets turnering i Aarhus Aadal Golf Club. De kom fra otte golfklubber rundt om i landet – og blandt spillerne var medlemmer fra flere af Hjerneskadeforeningens lokalafdelinger. Året før deltog 28 spillere fra fem klubber.

Hjerneskadeforeningens lokalafdeling i Aarhus lagde et stort arbejde i planlægningen af dagen. Stor tak til blandt andre Inger-Marie, Kamel, Birgitte og Hans.

Og Hjerneskadeforeningen satte også sit tydelige præg på resultatlisten, for samtlige podiepladser blev "vores":

1. **Knud Aage Flohr Knudsen, Aarhus**
2. **Inge-Marie Martensen, Aarhus**
3. **Mette Rindom, Sydvestjylland**

Knud Aage vandt desuden konkurrencen "tættest på flag".



Med to skraldespande som bord tælles point.



Der ledes intensivt efter en forsvunden golfbold. I stedet blev fundet to andre, som havde ligget i krattet længe.

SPONSORPAKKEN

Mange sponsorer bidrog med gaver til dagen – også Hjerneskadeforeningen. Hver deltager fik udleveret en gymnastikpose med et armbånd, en kasket og to golf-tees.



Det hele kan købes i vores netbutik på hjerneskadet.dk

TEKST OG FOTO: SUSAN SØGAARD



Intet hænger sammen, hvis vi ikke hjælper hinanden

Efter en blodprop lever Steen Ruby med afasi. I fællesskabet med andre afasiramte bruger han sine erfaringer til at skabe plads til den enkelte. Her er respekt og tid til at tale færdig afgørende for samværet.

Steen Ruby fik en blodprop den 13. december 2023 og lever nu med afasi. Han ved godt, hvad han vil sige, men ordene kommer ikke altid, som han ønsker. Under vores samtale leder han efter navne, tal og formuleringer og hjælper samtalen videre ved at forklare, hvad han mener.

Noget af mit sprog fungerer rigtig godt. Noget af mit sprog er helt smadret.

Før arbejdede Steen Ruby med at udvikle organisationer. Gennem workshops, undervisning og konsulentarbejde hjalp han både den enkelte leder og hele ledelsesteams. Han har været direktør og haft ledende stillinger. I sit arbejdsliv var han optaget af at forstå, hvad der får mennesker og organisationer til at vokse og udvikle sig.

Da Steen blev ramt, blev hele hans familie ramt, og hans økonomiske fundament gik i stykker.

Jeg havde fået alt i livet, som jeg nogensinde kunne drømme om, men så blev jeg væltet omkuld. Jeg forstår ikke helt, hvorfor det skete, men jeg er ved at finde ud af, hvordan jeg er menneske og lever meningsfuldt nu.

TRÆNER HVER DAG

Steen træner sin kognition, sit mindset og sin krop hver dag. Han søger viden, undersøger muligheder og arbejder vedholdende på at genvinde færdigheder. Blandt andet henter han inspiration fra bogen "Fixing the Broken Brain" af Lewis Clarke.

Det er en fantastisk bog.

Bogen er skrevet af en rehabiliteringslæge med speciale i hjernen. Hovedtesen er, at hjernen kan reparere, genopbygge og stimulere sin egen regeneration, selv lang tid efter en diagnose. Steen har også gået til talekonsulent og bruger en række apps til kognitiv træning, for eksempel Memorado, CogniFit og Staveleg.

Flere gange har han og familien fået at vide af læger og sundhedssystemet, at der var grænser for, hvad man kan genvinde. Men han oplever selv fortsat fremskridt og vil blive ved med at udfordre grænserne for, hvad der er muligt.

Det handler ikke om at tro, det handler om at forstå. Hvis man kan forstå, hvad der skete, så kan man bedre forstå, hvordan man selv kommer videre.

Træningen omfatter også lange gåture ved havet og fitness. Han varierer aktiviteterne for at udforske og mærke, hvad kroppen kan.

Jeg laver nyt hele tiden.

ET NÆSTE SKRIDT SAMMEN MED ANDRE

Steen forsøger at finde ud af, hvad der skal give hans liv retning nu. Det spørgsmål har han endnu ikke et færdigt svar på. Men én ting er blevet tydelig for ham:

Det, jeg har fundet ud af, er, at hvis jeg skal videre, så skal jeg hjælpe nogle andre mennesker med at komme videre.

Han mødes fast med en gruppe af mennesker med afasi. Gruppen har omkring otte faste deltagere og låner lokaler gennem kommunen på Gillelejes gamle posthus.

Vi er nogle mennesker, der har fundet hinanden. At mødes giver samvær og glæde. Vi kan se og mærke, at når vi taler med hinanden, så gør det en forskel.

Steen understreger, at de sammen får gruppen til at fungere. Det er de samme mennesker, der kommer, og de har lært hinanden at kende.

For det er det, at vi er sammen, der er vigtigt.

Deltagerne har forskellige forudsætninger for at være med i samtalen. Nogle har meget svært ved at tale. Det stiller krav til den måde, de er sammen på.

Vi taler med hinanden gennem øjnene.

SAMMEN VED VANDET

Steen fortæller også om en mand med meget begrænset talesprog, som han regelmæssigt tager til havet med. De bruger tid sammen ved vandet med plads til stilheden.

Der er ikke brug for at tale. Vi ser på havet og giver måske hinandens hånd et klem.

Steen oplever, at manden får glæde af deres samvær. Han bliver selv berørt, når han fortæller om møderne.

Når jeg mødes med ham, så kan jeg se, hvordan han stråler, og det gør mig glad.

For Steen er det et eksempel på, hvad det betyder at være til stede for et andet menneske. Kontakten kan opstå, selv om ordene er svære at få frem.

TID TIL AT TALE FÆRDIG

Når Steen fortæller om afasigruppen, vender han tilbage til respekten for hinanden. Den skal kunne mærkes i tiden, man giver hinanden, og i viljen til at lytte.

Den måde, vi taler med hinanden på, er, at der er respekt og tid til hinanden.

De begynder med en runde, hvor hver enkelt får ordet. Det er en praksis, der er vokset frem gennem deres møder. Hvis samtalen løber af sted, minder de hinanden om at stoppe op.

"Hej stop, nu taler vi for meget. Skal vi ikke tage runden?"

Steen kalder det en protokol for, hvordan man taler sammen. Alle skal have mulighed for at sige noget og blive færdige, før andre tager over.

Vi hjælper hinanden til, at der skal være plads til, at vi kan tale sammen.

Det kræver opmærksomhed og tålmodighed. For nogle tager det længere tid at få ordene frem.

Så må vi have den tid, det tager, og så hjælper vi hinanden.

ÆRLIGHED OG OMSORG FOR HINANDEN

Steens tanker om samvær har rødder i erfaringer, han gjorde sig længe før blodproppen. Han havde kontakt med indianere i Nordamerika i mange år. Hos dem har han lært noget, han fortsat forsøger at leve efter og give videre. Han fik navnet Crazy Horse.

Det var det medicinnavn, de syntes, passede til det, jeg havde med mig.

TEKST: CHARLOTTE HAASE KEMPF - FOTO: PRIVAT /JOHANNES BJERRUM / CHARLOTTE HAASE KEMPF



Steen Ruby bruger en række apps til kognitiv træning hver dag.

Han føler, at der følger en opgave med navnet. Det, han har lært, skal bruges i mødet med andre mennesker. Da han bliver spurgt, hvad der er vigtigst fra den læring, svarer han:

Ærlighed og omsorg for hinanden. At være til stede i virkeligheden.

Steen fremhæver også det at lytte dybt og møde andre med respekt.

Når man lytter til hinanden, når vi står sammen, så kan man mødes med respekt og ærlighed.

I afasigruppen bliver det konkret, når en deltager får ro til at tale færdig, eller når de andre venter og hjælper frem for at overtage samtalen.

For Steen hænger omsorgen for det enkelte menneske sammen med forståelsen af, at vi har brug for hinanden. Han gengiver en del af den læring, han har fået med sig:

Alt hænger sammen. Man kan ikke bare kigge på sig selv, fordi man er kun en lille del.

AT DELE HVEM MAN ER

Ved siden af afasigruppen er Steen i gang med andre grupper, hvor deltagerne undersøger spørgsmål om livet og det at være menneske.

Jeg kommer ikke for at undervise. Jeg kommer for at dele, hvem jeg er.

Han deler både det, han kan, og det, han har svært ved. På den måde bliver der plads til, at andre også kan komme med deres erfaringer og spørgsmål.

Arbejdet med grupperne giver ham mulighed for at bruge det, han har med sig, samtidig med at han selv er undervejs.

Det betyder da rigtig meget, der er 'forsvundet fra scenen'. Men det vigtigste, det er der stadigvæk.

NOGET AT VÆRE SAMMEN OM

Steens råd til andre, der har erhvervet en hjerneskade, er at opsøge andre mennesker.

Man skal finde nogen at være sammen med, som ikke bare handler om lidelse.

Det er fint at fortælle, at noget er svært, men det handler også om at være optaget af, hvad man kan skabe sammen, og hvad der kan give livet værdi.

I starten tænkte jeg af og til: Hvorfor skal jeg være her? Nu er jeg ved at genfinde en retning og mening i fællesskabet med andre. Intet hænger sammen, hvis vi ikke hjælper hinanden.



BÆR BUDSKABET MED DIG

"Ord på vej – jeg har mere at sige ..."

Sådan lyder budskabet på Hjerneskadeforeningens nye silikonearmbånd til mennesker med afasi. Armbåndet skal være med til at skabe forståelse for de sproglige udfordringer, der kan følge med en hjerneskade, og minde omgivelserne om at give tid og plads til at finde ordene.

Armbåndet koster 30,- kroner og kan købes i Hjerneskadeforeningens netbutik. Der er rabat ved køb af flere.



FAKTA & FORKLARING

AFASIDAGEN 2026

Afasidagen samler mennesker med afasi og deres pårørende til en dag med fællesskab, inspiration og gode oplevelser. Her møder man andre, der kender udfordringerne, og får mulighed for at udveksle erfaringer, knytte nye bånd og mærke, at man ikke står alene. Men hvad betyder sådan en dag egentlig for dem, der er med? Det fortæller en af deltagerne her.

Afasidagen gav mig mod til at holde fast

Af Mariann Bach Nielsen, pårørende

Jeg deltog i Afasidagen 2026 som pårørende til min storebror, der har afasi. Og jeg gik hjem fuld af indtryk, rørt og med fornyet kampgejst.

Ægteparret Mette og Michael Nygaard Sander viste smukt, hvordan håb og sammenhold kan bære i et liv med afasi. Jesper Hauschildt fortalte inspirerende om at holde fast i stadig at være "Livsnyder". Camilla Bro Meyers fortælling om at være mor til en teenager uden ord gjorde stærkt indtryk. Tænk, at afasi kan ramme så tidligt. Og Eva Bundgaard-Raundals kloge og reflekterede tilbageblik på sin fars sygdom satte ord på mange af de dilemmaer, vi pårørende står i. Endnu en gang blev jeg bekræftet i, at der skal stærke og vedholdende pårørende til for at skabe gode forandringer for den afasiramte.

Ildsjælene Yago Bundgaard og Kenneth Bremer gav et vigtigt indblik i det politiske arbejde for bedre vilkår på afasiområdet. Deres utrættelige indsats for mennesker med afasi aftvinger dyb respekt.

Dagens oplæg var alle på hver sin måde nærværende, rørende og informative. Men de gjorde mere end at berøre mig: De gav mig lyst til at handle. Afasidagen mindede mig om, at det nytter at holde fast, søge muligheder og blive ved med at tro på et godt liv med afasi.

Tak for en dag, der gav både håb, mod og fællesskab.

Afasimanifestet

Skriv under på Hjerneskadeforeningens afasimanifest

Afasi må aldrig blive en grund til, at man mister sin plads i samtalen eller i samfundet, alligevel oplever mange at blive overset, misforstået eller holdt udenfor fællesskabet. Og alt for ofte stopper hjælpen, længe før behovet for den er væk. Hjerneskadeforeningen har udarbejdet et afasimanifest med ni krav og visioner for et samfund, hvor mennesker med afasi får bedre muligheder for at kommunikere, deltage og leve et selvstændigt liv.

Manifestets ni punkter kan læses og underskrives på hjerneskadet.dk
hjerneskadet.link/afasi-manifest

Et ophold med plads til at være familie



Pernille, Alberte, Astrid, Agnes og Peter

Pernille og hendes familie håbede på et pusterum fra sygehuset og de vante rammer. På Center Parcs Nordborg Resort finder de tid til bamser, badeland og bare at være sammen. Agnes' sygdom er stadig med på ferie, men der bliver også plads til at føle sig som alle andre.

En morgen på Center Parcs Nordborg Resort ligger familien Jakobsen samlet i sengen og ser fjernsyn. Pernille og Peter har tvillingerne Agnes og Alberte på fem år og Astrid på 1,5 år. Der er aktiviteter at tage til og meget, de endnu ikke har prøvet. Men lige nu bliver de liggende.

Det havde vi lige brug for, og vi har ikke TV i soveværelset derhjemme, så det var fedt.

For Pernille er netop den morgen en del af det, der gør opholdet til noget særligt. Resortet har badeland, et kæmpe naturområde og aktiviteter med alt fra bowling og Escape Room til sejlads og besøg på resortets egen lille bondegård.

Det er den første ferie, hvor jeg har sagt til Peter, at selvfølgelig bliver det dejligt at komme hjem, men det er ikke noget, jeg længes efter, fordi vi bare hygger os så meget.

Familien er afsted på en forlænget weekend og kunne godt bruge endnu mere tid en anden gang. Alberte har også givet sin mening til kende:

Hun sagde i dag: 'Jeg vil ikke hjem.'

TEKST: CHARLOTTE HAASE KEMPF - FOTO: CHARLOTTE HAASE KEMPF OG PERNILLE JAKOBSEN



Agnes er glad for Græskarbamse, som hun selv har samlet.

Agnes har fået en ny yndlingsbamse fra Kids Club, som hun selv har puttet indmad og hjerte i. Hun viser den stolt frem:

Den hedder Græskarbamse.

HYDROCEPHALUS MED I BAGAGEN

Mens de store piger kæmper med at udhule græskar i Kids Club, går lillesøster nysgerrigt rundt og charmerer alle med sit store smil. Astrid har lige lært at gå, og alt skal undersøges. De ligner enhver anden børnefamilie, men Agnes har hydrocephalus, hvor væske ophobes i hjernens hulrum og kan skabe et skadeligt tryk.

Sygdomsforløbet begyndte, da Agnes var fire måneder gammel, og seks måneder gammel blev hun opereret for en cyste og fik efterfølgende en mindre hjerneblødning. Senere fik hun konstateret hydrocephalus og indopereret en shunt, der leder væsken væk fra hjernen.

Agnes har været igennem omkring 16 operationer og mere end 30 narkoser og lever med følger, der påvirker syn, motorik og kognition. Hun har også kronisk hovedpine og bliver hurtigt udtrættet.

Pernille har tidligere fortalt historien fra pårørendeperspektivet til Hjernebladet.

ET PUSTERUM FRA SYGEHUSET

Familiens ønske med opholdet var at komme væk fra hverdagen til et trygt sted, hvor der bliver taget hensyn til, at man kan være ramt. Samtidig ville de gerne udfordre sig selv lidt og prøve noget forskelligt sammen.

Vi håbede på at kunne få lidt ro fra sygehuset og komme lidt ud af de vante rammer. Man skal ikke glemme sygdom, og det gør vi jo heller ikke. Vi har jo alt muligt med.

Agnes har en sonde, og familien skal huske både sondetilbehør, medicin og solsikkesnor. For Pernille og Peter handler forberedelserne til en ferie om mere end at pakke tøj og finde ud af, hvilke aktiviteter børnene gerne vil prøve.

Hvor langt er der mellem huset og aktiviteterne? Kan man holde pauser? Hvordan er lydniveauet, og hvad sker der, hvis der bliver brug for akut hjælp?

Resortet tilbyder virtuelle rundvisninger, hvor gæster hjemmefra kan se feriehuse, omklædningsrum og faciliteter på forhånd. Der findes desuden informationsmateriale udviklet i samarbejde med Autismeforeningen.

Familien har også brugt resortets app til at orientere sig om området og aktiviteterne. Under opholdet bliver den ved med at være et redskab til at få overblik.



I Kids Club er der ro til at fordybe sig i kreative projekter sammen.

TEKST: CHARLOTTE HAASE KEMPF - FOTO: CHARLOTTE HAASE KEMPF OG PERNILLE JAKOBSEN

Vi forberedte os på alt det, vi kunne, hjemmefra, lige fra parkering til hytterne - som fint er vist billeder af i appen. Man bliver som gæst også ringet op før for at høre, om man havde spørgsmål. Personalet var også rigtig søde til at hjælpe. Vi talte med dem, da vi ankom omkring hvad og hvordan, hvis vi skulle ringe 112 og tilkalde en ambulance.

AT FØLE SIG SOM ALLE ANDRE

Under opholdet mærker Pernille en stærk familiefølelse.

Jeg synes virkelig, at familiefølelsen er kommet, fordi man her føler sig lidt mere som alle andre. Her er der ikke nogen, der kender os og vores historie.

For en stund kan familien være blandt de andre gæster, som også er på vej til badeland, laver græskar eller finder ud af, hvad de skal have til aftensmad. Den oplevelse ligger tæt på det, resortet ønsker at skabe, fortæller Sales & Marketing Manager Gitte Hoeg Andersen.

Når man bygger noget til børnefamilier, så er det vigtigt for os, at det er for alle børnefamilier. Alle har ret til at være her og at kunne bevæge sig frit rundt og føle sig trygge. Hvis vi kan gøre noget en lille smule nemmere for nogen, der normalt ikke ville kunne komme afsted, så er det stort.

Center Parcs Nordborg Resort åbnede i juni 2025. En af initiativtagerne bag projektet er Peter Mads Clausen, som bruger kørestol, derfor var tilgængelighed en del af overvejelserne allerede da resortet var på tegnebrættet.

FORSKELLIGE ØNSKER

I Kids Club finder familien et sted, hvor tempoet passer Agnes, og hvor de kan være sammen om en aktivitet.

Der er lidt mere ro, tid og plads til, at vi kunne være os, og det er også lidt afskærmet fra de andre ting. Nogle fællesaktiviteter har vi valgt fra, da der vil være mange indtryk både syns- og lydmæssigt. Agnes har ikke så meget energi og overskud og har kronisk hovedpine, så vi begrænser os lidt.

Pigerne har forskellige ønsker til ferien.

Agnes siger, at det sjoveste var at lave bamser og være i Kids Club. Alberte var vild med vandland og alt det, der sker. Det kan Agnes også godt lide, men i mindre doser.

At der er forskellige muligheder, gør det lettere at tilpasse dagene. Forældrene kan dele sig, hvis pigerne har brug for noget forskelligt. Men det er ikke altid en enkel løsning, for Alberte vil også gerne være med til de rolige aktiviteter sammen med resten af familien.

Alberte blev faktisk ked af det, da vi sagde, at vi kunne dele os op. Hun vil gerne det hele og have, at vi alle er sammen.

FRA OG TILVALG

For Pernilles familie er huset et sted at vende tilbage til, når energien slipper op. Der er køkken, og en aften har Pernille lavet pitabrød, efter at alle er blevet trætte. En anden stund er Agnes faldet i søvn i sofaen.

Opholdet kræver fortsat, at forældrene holder øje med, hvor meget børnene kan rumme. En tilmelding til en aktivitet er ikke nødvendigvis en beslutning om, at de skal afsted, hvis dagsformen siger noget andet.

Vi havde også meldt os til trylleshow i går, men der kunne vi også mærke: Nej, det bliver alt for meget.

Valget af aktiviteter afhænger både af energi, indtryk og vejret.

Det er jo det gode ved, når det er dårligt vejr, så kan man prøve indendørsaktiviteter. Og når det er godt vejr, så kan man være lidt mere udenfor.

Pigerne var lidt bange for at blive stanget af gederne, men ikke nok til at holde sig væk ifølge Agnes:

Det er sjovt at klappe gederne.

SMÅ TING ER STORE TING

På resortet ligger feriehusene spredt over et stort naturområde, hvilket giver ro omkring husene. Områdets størrelse betyder også, at transporten mellem huset og aktiviteterne får betydning. Familien har en golfvogn til rådighed under opholdet.

Omgivelserne er fine. Og gud ske tak og lov for en golfvogn, fordi hold op, hvor er det stort.

Der går fasaner frit, og området rummer både skov og vand. Muligheden for at komme rundt uden at bruge alle kræfterne på transporten gør en forskel. Det samme gælder de praktiske ting, familien slipper for selv at huske og have med.

At man kan bestille håndklæder, sengetøj og golfvogne er især noget, der hjælper os en del, så vi ikke skal tænke på det. Små ting er store ting for os. Det hjælper også, at meget er samlet, og at der er et supermarked på området.



Resortet har sin egen bondegård Kids Farm med blandt andet geder, får, æsler, kaniner og marsvin.



Der er mulighed for at leje el-kørestole og golfvogne til transport rundt på området.

AKUSTIK OG PALMER

Resortet har arbejdet med akustikken flere steder. I Market Dome, hvor der er restauranter, butikker, Kids Club og aktiviteter, er der lydabsorberende paneler i vægge og lofter. Det samme gælder flere områder i badelandet Aqua Mundo.

Vi har tænkt ind, hvordan man kan undgå at blive for overstimuleret og overvældet, som let kan ske, når der er mange mennesker samlet et sted, siger Gitte Høeg Andersen.

Pernille oplever, at lydniveauet i badelandet fungerer bedre end frygtet. Hun fremhæver også det ru stengulv, som giver et bedre fodfæste. Børnene kan låne veste til at have på i vandet, så familien ikke selv behøver at medbringe dem. Og livredderne er synlige og til at få fat i.

Det var virkelig også betryggende, at de er der så meget.

Til gengæld kan omgivelserne være vanskelige for Agnes at orientere sig i på grund af hendes syn. Blandt andet hænger nogle af palmerne langt ned, og hun kan kun se dem som skygger, så det giver hende usikkerhed i sin gang.

AT ORIENTERE SIG PÅ FORHÅND

For familien kunne det også hjælpe, at der var lidt flere stille steder, hvor Agnes kunne trække sig uden helt at forlade aktiviteten.

I Game Town fik familien mulighed for at kigge på maskinerne før åbningen. Derfor vidste pigerne, hvad der ventede, da de skulle i gang. De blev ikke længe for at spille, for der var høj musik, mange indtryk og skiftende lys gjorde Agnes utilpas, men det var fint lige at prøve.

Det kunne jeg godt bruge i badeland også for os og andre med nogle særlige behov: "Kom lige et kvarter før åbningstid den første dag, så viser vi jer de forskellige ting". Det kan faktisk gøre en stor forskel lige at orientere sig først.

HANDICAPRUM

Et andet opmærksomhedspunkt er omklædningen ved badelandet. Pernille har brug for Peters hjælp med Agnes og hendes sonde, og samtidig skal familien kunne have de andre børn med.

Jeg kunne godt have brugt et fælles handicaprum, hvor



Tvillingesøstrene er glade for Aqua Mondo. Alberte synes, det sjoveste er bassinet med bølger.

vi alle sammen kunne være, så vi kunne have hjælp til Agnes og hendes sonde og hendes andre udfordringer

Det er en problemstilling, som resortet også har fået peget på i forbindelse med en gennemgang fra organisationen God Adgang. Ifølge Gitte Hoeg Andersen kan indretningen udfordre gæster, som har behov for hjælp fra en ægtefælle eller ledsager af et andet køn. Resortet undersøger derfor, om området kan tilpasses.

Det er sådan nogle ting, vi tager med. Det er jo derfor, vi inviterer folk ind, som lever med det til daglig. De ser nogle ting, vi ikke nødvendigvis selv har tænkt over.

EN FERIE DE IKKE GLEMMER

For Pernille ændrer de få forbedringspunkterne for gæster, der er ramt af sygdom eller et handicap, ikke ved, at familien har et dejligt ophold og ville elske at komme afsted en anden gang. Nordborg Resort virker som et sted, der ønsker at give plads til alle ved at skabe gode forhold.

Det er i hvert fald ikke noget, vi glemmer, den her ferie.

Peter supplerer:

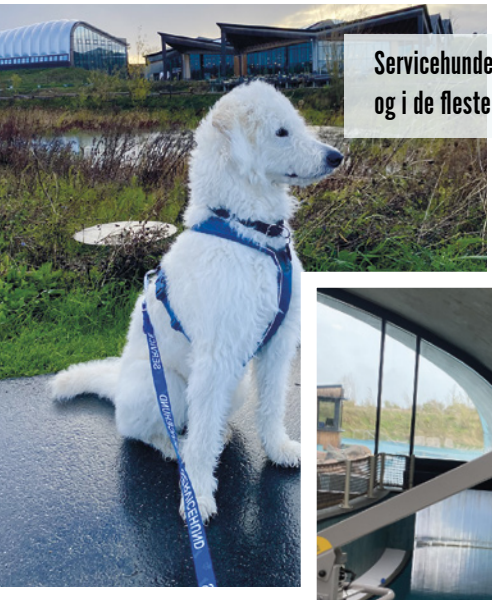
Det har været en rigtig god og hyggelig familieferie, som har bragt os tættere sammen og for en kort stund givet os et afbræk fra hverdagen.

Pernille

Agnes

Peter

Gitte Hoeg Andersen



Servicehunde er velkomne i feriehusene og i de fleste fællesområder.



Badelandet har lydabsorberende materialer og har ramper og forskellige liftløsninger.



Ti huse er handicapvenlige. Ét er særligt indrettet med blandt andet højdejusterbar elevationsseng, hæve-sænke-køkken og et badeværelse med omfattende hjælpemidler.

FAKTA OM NORDBORG RESORT

Center Parcs Nordborg Resort ligger på Als og åbnede i juni 2025. Resortet ønsker at være handicapvenligt og for alle familier og rummer 440 feriehuse fordelt på 190 hektar natur.

Fællesskab med livsvigtige samtaler



Kan man være for rask eller for udfordret til at deltage i en weekend for mennesker med hjerneskade? På Forum for Yngre Ramtes temaweekend fandt deltagerne fælles erfaringer på tværs af forskellige liv og følger efter hjerneskade.

25 ramte i alderen 30-65 år var samlet til FYRs temaweekend på Dalum Landbrugsskole i oktober. Her var der plads til både at undersøge livet efter en hjerneskade og til at nyde fællesskabet. Sammen med cand.pæd. i pædagogisk psykologi Trine Stokbro Vesteghem arbejdede deltagerne med transformationssorg, trivsel og håb. Til sidst blev håbene sendt op i luften med balloner og en faldskærm.
Derudover stod musiklærer Per Holm Dahl for hjernetræning gennem musik og rytmer. Mellem samtaler og workshops var der god mad, ost og vin, hyggelounge og karaoke, hvor mange sang med.
Ønsket med weekenden var at knytte sociale bånd og skabe en større forståelse for deltagernes egne processer, og at det er ok at være lige der, hvor man er.

NYE REDSKABER

Der er gået 16 år siden Michael Harboe Skovs skade, men der er stadig noget at lære om livet med den.

Jeg var på temaweekenden for at være sammen med andre ramte, og fordi emnet transformationssorg virkelig interesserer mig.

Michael er selv en del af FYRs styregruppe og dermed medarrangør.

Men jeg er også et helt almindeligt hjerneskadet medlem, som nyder at være sammen med andre i samme situation, dele, lytte og lære nyt om det, jeg ofte slås med hver dag i mit eget liv.

Han beskriver en følelse af, at hans gamle jeg er gået tabt, og et ønske om fortsat at lære, hvordan hans nye jeg kan håndtere sorgen.

Jeg fik nogle gode ting med hjem til min mentale værktøjskasse, for eksempel at forbedre min kommunikation med venner og familie og sætte ord på, hvordan jeg har det. Ikke for at svælge i sygdom, men for at give dem bedre forståelse for, hvad jeg slås med, så de kan være med til at fejre de mentale sejre, delmål og mål, jeg opnår hen ad vejen.

FOR RASK?

For Karin Bach var det første gang, hun deltog i en FYR-weekend. Hun fik en blodprop i hjernen for fire år siden og troede dengang, at hun skulle tilbage på arbejde efter 14 dage. Der gik næsten et år.I dag arbejder hun på fuld tid som leder i en indskoling. Fleksibilitet og en god skoleleder gør det muligt at passe arbejdet trods følgerne efter hjerneskaden. Karin var faktisk i tvivl om, hvorvidt hun var for rask til at deltage.

TEKST: CHARLOTTE HAASE KEMPF - FOTO: CHALOTTE MARIA SKOVRIDER SØNDERGAARD



Selvom jeg selv har en hjerneskade, så havde jeg også et billede af nogle, som er meget hjerneskadede, og tænke: Er det overhovedet noget for mig?

Hun ringede til arrangørerne og fik at vide, at der både ville være deltagere, som var mere og mindre ramte end hende, og at der var plads til alle.

Allerede i en efterfølgende samtale med tovholder Chalotte Maria Skovrider Søndergaard begyndte genkendelsen. Hun spurgte, om Karin selv kunne finde frem, fordi nogle deltagere kan have brug for hjælp til at finde vej.

Der kunne jeg lige mærke: Okay, der er faktisk lige noget, der klinger i forhold til det, jeg står i, som andre ikke kender til.

GENKENDELSE VED MIDDAGSBORDET

På weekenden opdagede Karin hurtigt, hvor meget hun havde til fælles med de andre. Tabte man sit bestik ved måltiderne, var der en anden, som havde taget et ekstra sæt med. Tog det tid at skære brødet over, fik man tid til det uden straks at blive tilbudt hjælp. Og når navnene var væk, var der også forståelse:

Jeg kunne sige: Undskyld, men jeg kan ikke huske, hvad I hedder. Så var reaktionen: Nej, vi kan heller ikke huske, hvad du hedder. Det var ret meget det samme spor, vi talte ind i ret hurtigt. Det var befriende.

Det var også helt i orden at tage en lur, gå tidligt i seng eller springe noget af programmet over.

Nogle har ligesom jeg den her voldsomme hjernetræthed.

Andre har ikke det, så har de nogle andre skavanker. Men ligegyldigt hvad, så var der mange ting, som bare var ens.

LIVSVIGTIGE SAMTALER

Under weekenden blev der brugt en samtaleterning, som var med til at åbne for fortællinger og erfaringer. I gruppearbejdet og samtalerne blev der blandt andet talt om hverdagens sejre, forventninger til sig selv og om at finde nye muligheder, når man ikke længere kan det samme som før. For Karin var det især nysgerrigheden på hinandens liv, der gjorde indtryk.

Normalt når man møder 25 andre, som man ikke kender, så bliver det meget sådan lidt: Hvad laver du, og dine børn? Men her var det fuldstændig direkte omkring det, der rammer en allerdybest i livet, og den situation, man står i. Vi havde nogle livsvigtige samtaler.

MUSIK OG EN UVENTET GENKENDELSE

Musikworkshoppen med Per blev et højdepunkt for Karin. Her arbejdede deltagerne med rytmer og bevægelse, samtidig med at de skulle håndtere at blive forstyrret.

Det var guld værd, siger Karin.

Under en øvelse skulle deltagerne også lukke øjnene, mens de fortsatte rytmen. En anden spurgte, om andre fik kvalme og blev svimle af at lukke øjnene. Karin genkendte det straks. At en anden sagde det højt, fik hende til at se sin egen reaktion i et nyt lys. Hun satte også på et tidspunkt selv ord på, at der er ting, hun ikke mærker i venstre side, og en anden deltager fortalte, at det var venstresidig neglekt. Weekenden har sat samtaler i gang derhjemme.

TEKST: CHARLOTTE HAASE KEMPF - FOTO: CHALOTTE MARIA SKOVRIDER SØNDERGAARD

Min søn spurgte i går: Hvad lærte du egentlig? Jeg har lært rigtig meget om mig selv. Det har været svært at opdage, at jeg måske er mere ramt, end jeg troede. Men den erkendelse giver en selvomsorg og større forståelse, og det hjælper mig også til at forklare nogle af mine reaktioner overfor min mand. Jeg har også helt klart fået en lyst til at være mere sammen med andre, der har erhvervet en hjerneskade.

DE ANDRE HAR DET NOK BEDRE

Hvor Karin Bach var bekymret for at være for rask til at passe ind, havde Estela Marín Sáez haft den modsatte forestilling.

Jeg fik min hjerneskade i 2016, men det tog mig flere år at turde være med til nogle arrangementer. Jeg troede, at dem, der kom ud i verden og mødte op, måtte være nogen, der slet ikke døjede med mén som mine. Der tog jeg fejl.

Estela har siden mødt deltagere, der er både mere og mindre udfordrede end hende, fysisk eller mentalt. For hende er det vigtigt, at der er plads til at tale frit om de usynlige følger, både for at blive klogere og for at mindske ensomheden.
Hun er lingvist, og tabet af erhvervsevnen har været forbundet med stor sorg. FYR giver hende mulighed for igen at tage på en slags konference, hvor rammerne er tilpasset deltagernes behov.

Her får mit gamle jeg og mit nye jeg lige kort lov til at opleve hinandens virkeligheder på en tryg måde.

LIVSKVALITETSSMERTER

Når man har erhvervet en hjerneskade, kan det koste kræfter at være med en hel weekend, og Estela oplevede både smerter og gener bagefter. Selv kalder hun dem "livskvalitetsmerter", som er hendes begreb for den pris, hun betaler for oplevelser, som giver hende glæde og fællesskab.

I de år, hvor jeg ikke turde at være med, levede jeg alligevel med smerter og gener, men jeg levede også med mere frygt, tristhed og ensomhed.

Hun sammenligner arrangementerne med julemad: Noget, hun ikke kan tåle hver dag, men som er særligt, og som hun kan glæde sig til og nyde minderne om bagefter.
På denne weekend gjorde mødet med en ny deltager med afasi særligt indtryk på hende:

Vedkommende var meget åben omkring sine erfaringer, og det gav mig ny viden om hjernen og om, hvordan jeg personligt kan hjælpe. Det bekræftede også, hvor vigtigt det er at lære at kommunikere ens behov og udfordringer.

KOM MED

Kirsten Houmann fik en blodprop i 2006 og har siden lært at leve med varig lammelse samt kognitive og følelsesmæssige udfordringer.

Jeg ser det som vigtigt, at jeg kan være et forbillede for andre ramte og vise, at man kan nå langt og få et godt liv trods de livsændringer og varige skader, man skal leve med.

Hun fremhæver også hjernetræningen med musik som særligt fint:

Det var en super sjov og god oplevelse.

For Kirsten er det værdifuldt at være sammen med ligestillede og udveksle råd og erfaringer. Alle forstår, og ingen dømmer. Til nye, der overvejer at deltage i et netværksarrangement, har hun en opfordring:

Fat mod, spring ud i det. Det giver en masse råd, input og ikke mindst nye venskaber og en masse livsglæde at deltage.

Michael Harboe Skov har samme opfordring:

I FYR er der plads til alle typer ramte, fysisk ramte eller ramte med skjulte handicap. Uanset om man er nyramt eller er ramt for årtier siden, så kan alle bidrage med noget - samt få fyldt værktøjskassen op.

FYR
forum for yngre ramte

BLIV EN DEL AF FYR

FYR er for 30-65 årige med erhvervet hjerneskade.
Har du spørgsmål? Kontakt Ellen Harboe Skov på Ellenharboeskov@hotmail.com eller på 6014 3849.

Børn med hjerneskade har også brug for venner

For Lars Frellos søn August kan der gå uger mellem legeaftaler og sociale aktiviteter. Lars savner flere fællesskaber for børn med hjerneskade og håber, at kampagnen hjerteslag for hjerneliv kan skabe opmærksomhed om deres behov.

Med et stort smil, cykeltøj og friskbrygget specialkaffe fra Honduras mødte Lars Frello op, da kampagnen Hjerteslag for Hjerneliv lagde vejen forbi Randers. Lars er far til August, som begyndte at få uforklarlige anfald som femårig. Hans kognitive udvikling blev påvirket, og med tiden fik han også brug for kørestol. I to år levede familien i uvished, mens Lars og hans kone forsøgte at få hverdagen til at hænge sammen med tre børn, arbejde og egen virksomhed.

– Får vi vores dreng igen? spurgte Lars på et tidspunkt lægen.
– Det ved vi ikke, lød svaret.

Senere fandt lægerne frem til, at en betændelsestilstand i blodet havde medført varige skader i Augusts hjerne.

SAVNER FÆLLESSKABER FOR BØRN

Familien fandt hjælp i Hjerneskadeforeningen, hvor de kunne sammenligne symptomer med andres erfaringer og deltage i webinarer med viden og rådgivning, som de havde savnet fra hospitalet. Men Lars oplever, at der er for få sociale tilbud til børn under 15 år med hjerneskade. For August kan der gå to-tre uger mellem legeaftaler eller arrangementer, hvor han kan være med. Lars håber, at kampagnen kan skaffe flere midler til Hjerneskadeforeningens arbejde og skabe større opmærksomhed om børnenes behov for fællesskaber.



Lars Frello

FAKTA & FORKLARING

HJERTESLAG FOR HJERNELIV

Cykelrytterne Lasse Storm Olsen og Jacob Ørholm står bag kampagnen. Begge har fået hjerneskader efter alvorlige cykelulykker. Gennem cykelevents, salg af en særlig cykeltrøje og indsamlinger støtter de Hjerneskadeforeningens arbejde. Du kan også oprette din egen indsamling under kampagnen.

Støt eller opret en indsamling:
hjerneskadet.link/lsl46b



Et minde, der lever videre

En mindeindsamling er en personlig måde at mindes et menneske, man har mistet. Mange vælger at samle donationer ind i forbindelse med en begravelse eller bisættelse, men indsamlingen kan også oprettes senere. Hos Hjerneskadeforeningen kan familie og venner give en donation og sende en sidste digital hilsen til den afdøde. Indsamlingen kan oprettes på få minutter og deles med andre. Donationerne støtter blandt andet Hjerneskadeforeningens fællesskaber for ramte og pårørende.

Opret en mindeindsamling: stoet.hjerneskadet.dk/minde

TEKST OG FOTO: SIMON L. SAMUELSEN

Der findes ingen kur – men der findes et fællesskab: Hydrofamilien

Internationalt samarbejde, nye repræsentanter og et armbånd med et vigtigt budskab

HYDROFAMILIEN FÅR EN STEMME INTERNATIONALT

Hjerneskadeforeningen har taget et vigtigt skridt mod et stærkere internationalt samarbejde om hydrocephalus. Vi har søgt medlemskab af International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), som samler organisationer fra hele verden for at styrke rettigheder, viden og livsvilkår for mennesker med rygmarvsbrok og hydrocephalus.

Vi er blevet inviteret ind i samarbejdet og deltager allerede i aktiviteterne, mens den formelle optagelse forventes at finde sted på IF's generalforsamling i juni 2027. For Hjerneskadeforeningen er samarbejdet en mulighed for at hente ny viden og inspiration fra andre lande, dele danske erfaringer og styrke indsatsen for mennesker med hydrocephalus og deres familier.

Som en del af samarbejdet har vi udpeget to frivillige repræsentanter, der skal være med til at bygge bro mellem det internationale netværk og Hydrofamilien i Danmark.



BÆR BUDSKABET MED DIG

"Der findes ingen kur – HYDROCEPHALUS"

Hjerneskadeforeningen har lanceret et nyt silikonearmbånd, som er lavet særligt til Hydrofamilien og andre, som ønsker at udbrede kendskabet til hydrocephalus. Armbåndet skal være med til at åbne samtaler om at leve med hydrocephalus og minde om betydningen af at have andre at dele erfaringer med.

Armbåndet koster 30,- kroner og kan købes i Hjerneskadeforeningens netbutik. Der er rabat ved køb af flere.

Mød vores nye hydrorepræsentanter



Sandra Ditte

SANDRA VOGHT PEDERSEN – FREDERICIA

Sandra lever selv med hydrocephalus og har siden 2008 gennemgået hele 45 hjerneoperationer. De mange indgreb har også medført et synshandicap og en mild hjerneskade. Som mor til en 12-årig datter ved Sandra, hvor meget sygdommen kan fylde i en families liv. Hun har tidligere medvirket i Hjerneskadeforeningens videokampagne om hydrocephalus og ønsker nu at bruge sine erfaringer til at gøre en endnu større forskel.

Sandra vil især arbejde for, at mennesker med hydrocephalus og deres pårørende bliver hørt, forstået og får adgang til stærkere fællesskaber. Samtidig glæder hun sig til at hente ny viden og inspiration gennem det internationale samarbejde.

Jeg ønsker at bruge min historie og mine dyrekøbte erfaringer konstruktivt til at skabe et stærkt fællesskab, så andre i lignende situationer ikke skal føle sig alene.

DITTE SOMMER HOUGAARD – RANDERS

Ditte er 39 år og mor til tre. Efter meningitis i 2014 lever hun med en erhvervet hjerneskade, idiopatisk intrakraniel hypertension (IIH) og trigeminusneuralgi. Hun har tidligere delt sine erfaringer gennem både blogindlæg og podcasts i samarbejde med Hjerneskadeforeningen. Med åbenhed og humor fortæller hun gerne om de udfordringer, der kan følge med en hjerneskade og kronisk sygdom.

Som hydrorepræsentant vil Ditte bruge sine personlige erfaringer og sin interesse for det faglige til at skabe større forståelse for livet med sygdommen. Ditte har desuden sagt ja til at blive tovholder for Hydrofamilien. Det betyder, at hun fremover vil arrangere online netværksmøder og sammen med foreningens netværkskoordinator arbejde på at udvikle nye tilbud og kampagner samt skaffe midler til fællesskabet.

Jeg vil gerne belyse nogle af de små udfordringer, jeg kan stå med som hjerneskadet – gerne med lidt humor og for at fortælle andre, at de ikke er alene.

TEKST: SUSAN SØGAARD

JEG SAVNER MIG – SOM JEG VAR FØR

Måske har du mødt et af Hjerneskadeforeningens postkort på en café, i en biograf eller et andet sted i byen?
I ugerne 42-45 satte vi med fire forskellige GoCards fokus på transformationssorg – den sorg, der kan opstå, når livet forandres efter en hjerneskade.

»Jeg savner dig – selvom du er lige her« og »Alt er ikke tabt – men noget er« er to af budskaberne på kortene. Sætninger, som mange med hjerneskade og deres pårørende kan genkende, men som kan være svære at sætte ord på.

Med kampagnen ville vi skabe større forståelse for transformationssorg og gøre opmærksom på Hjerneskadeforeningens tilbud om sorgstøtte.

Læs mere om vores sorgtilbud på hjerneskadet.dk/sorg



Hjerneskadeforeningens
medlemsklub

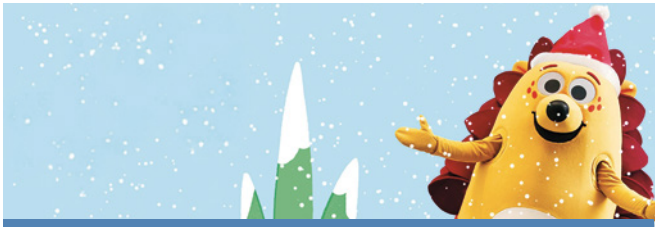
JULEN ER FYLDT MED OPLEVELSER – OG RABATTER

En julekoncert, en tur i teatret eller en hyggelig oplevelse med børnene? I Hjerneskadeforeningens medlemsklub kan du finde rabatter på masser af juleoplevelser. Her er fire af de aktuelle tilbud:



THE JULEKALENDER – SPAR 10 %

De Nattergales juleklassiker er blevet til teater med masser af humor, nostalgi og julemagi. 11. november – 19. december i København, Sønderborg, Aalborg og Odense.



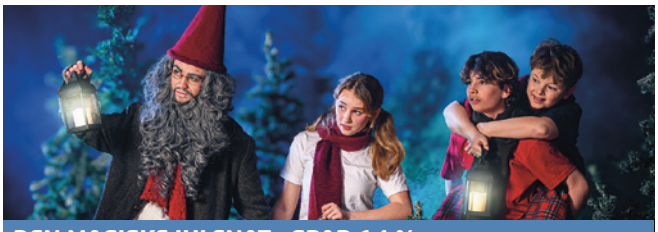
BØRSTE JULESHOW – SPAR 35 %

Tag børnene med til et nyt juleshow med det charmerende pindsvin Børste fra Minisjang. 13.-20. december i Helsinge, Slagelse og Nykøbing F.



CAROLINE HENDERSONS JULEKONCERTER – SPAR 25 KR. PR. BILLET

Oplev Caroline Hendersons stemningsfulde julekoncerter i kirker og koncerthuse landet over. 22. november – 22. december.



DEN MAGISKE JULENAT – SPAR 14 %

Eventyrteatret inviterer til en fortryllende julemusical. Tilbuddet inkluderer popcorn. 28. november – 3. december i Cirkusrevyens telt på Bakken.

FIND ALLE TILBUDDENE I MEDLEMSKLUBBEN
Log ind på mit.hjerneskadet.dk med den mailadresse, du har oplyst til Hjerneskadeforeningen, og gå på opdagelse i medlemsklubbens mange rabatter.



Nina Majken

Vi styrker fællesskaberne i Hjerneskadeforeningen

Ny netværkskoordinator Nina Munch og frivillige som Majken Agger Bach vil gøre det lettere at finde et fællesskab, hvor man kan dele erfaringer og møde andre, der forstår livet med en hjerneskade.

FÆLLESSKABER DER STØTTER

Mange kender allerede Nina Munch som Hjerneskadeforeningens socialrådgiver. Nu er hun tiltrådt en nyoprettet stilling som netværkskoordinator, hvor hun skal støtte foreningens lokale og regionale fællesskaber og udvikle aktiviteter sammen med de frivillige.

Nina har gennem sit arbejdsliv specialiseret sig i at arbejde med mennesker i sårbare livssituationer. I sin nye rolle skal hun også hjælpe medlemmer med at finde relevante netværk og tilbud og søge midler til aktiviteterne.

Jeg glæder mig til at styrke og udvikle Hjerneskadeforeningens mange fællesskaber sammen med vores frivillige. Samtidig drømmer jeg om at skabe endnu mere sammenhæng mellem vores tilbud, så det bliver lettere for medlemmerne at bevæge sig mellem netværk og fællesskaber og finde det, der giver mening for dem at deltage i.

Nina brænder for mennesker og for at skabe noget, der gavner andre.

Efter en hjerneskade kan livet tage en uventet drejning, og derfor giver det mening for mig at arbejde for, at flere får adgang til fællesskaber, relationer og oplevelser, der kan bidrage til livsglæde, udvikling og en følelse af at høre til.

Nina bor sammen med sin datter på Islands Brygge i København.

I min fritid nyder jeg at være sammen med min familie og mine skønne venner. Jeg holder af gode samtaler, nye oplevelser og mennesker, der inspirerer og giver energi. Jeg er nysgerrig af natur og interesserer mig oprigtigt for andre mennesker, hvilket nok også er noget af det, der præger både mit privatliv og mit arbejdsliv.

NETVÆRK FOR YNGRE KVINDER MED HJERNESKADE

En af de frivillige, Nina skal samarbejde med, er Majken Agger Bach. Hun er ny tovholder for Hjerneskadeforeningens netværk for yngre kvinder og vil bruge sine egne erfaringer med hjerneskade til at støtte andre.

Majken bor i Lemvig, er 50 år, gift med Carsten og mor til fire. I 2013 blev hun opereret i hjernen på grund af en aneurisme. Hun var dengang 37 år og havde fire mindre børn. Operationen førte til en hjerneskade, og livet ændrede sig markant.

I dag vil hun gerne støtte andre yngre kvinder, som står i en situation, hun selv kender indefra.

Dengang ønskede jeg, at der var nogen, jeg kunne tale med, som forstod mig og vidste, hvad jeg gik igennem. Nu er jeg et sted, hvor jeg gerne vil give min viden og erfaring videre, især til mødre, som står i den situation, jeg selv stod i.

Som tovholder er Majken med til at skabe et trygt fællesskab, hvor yngre kvinder med hjerneskade kan dele erfaringer, spejle sig i hinanden og tale om det, der kan være svært at forklare til andre. Når Majken ikke bruger tid på familien og netværket, spiller hun golf og padel og holder af at gå ture i naturen.

Nina Munch

Majken Agger Bach

FAKTA & FORKLARING

NETVÆRKSKOORDINATOR

Har du ideer og input til Nina Munch omkring fællesskaber i Hjerneskadeforeningen, kan du kontakte hende på: nina@hjerneskadeforeningen.dk.

FÅ HJÆLP TIL **SORGEN**

Når livet forandres for altid på grund af en hjerneskade, opstår mange tab, som langt fra altid bliver taget alvorligt. Sorgen kan være tyngende, og oplevelsen af at have mistet en væsentlig del af sig selv eller en, man holder af, så dybfølt, som havde man mistet til døden. Man sørger over et tab, som omgivelserne måske ikke engang anerkender. Hos Hjerneskadeforeningen kan du få hjælp til at håndtere denne særlige transformations-sorg, uanset om du er pårørende eller selv har en hjerneskade.



TELEFONISK SORGVEJLEDNING

Den telefoniske sorgvejledning er et gratis tilbud til alle vores medlemmer uanset alder. Til hver samtale afsættes 45 minutter, hvor vi tager udgangspunkt i dine udfordringer og dit velbefindende. Vejledningen er vejledende og støttende – ikke et terapiforløb. Du kan godt få mere end en samtale.

SÅDAN BOOKER DU

Send en mail til sorg@hjerneskadeforeningen.dk med emnet "Sorgvejledning", hvor du skriver, at du ønsker at booke en tid til en samtale. Vi sender dig herefter et link, hvor du kan vælge en af de ledige tider.

HAR DU AFASI?

Du er meget velkommen til at booke en samtale. Skriv gerne i mailen, at du har afasi. Så afsætter vi ekstra tid og tilpasser samtalen til dine behov.



Telefontider

Mandag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15
Tirsdag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15
Torsdag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15

Chattens åbningstider

Mandag: 12.30-14.30
Tirsdag: 12.30-14.30
Torsdag: 12.30-14.30

SORGSTØTTE VIA CHAT

Du kan chatte med en sorgvejleder, hvis du foretrækker at være anonym, se dine tanker på skrift eller give dig selv tænkepauser i samtalen. For nogle opleves det mindre intenst og drænende end en telefonsamtale.

SÅDAN GØR DU

Du behøver ikke at booke tid. Gå til hjerneskadet.dk/sorg eller scan QR-koden og åbn chatboksen. Hvis der allerede er en samtale i gang, får du et nummer i køen. Du bestemmer naturligvis selv, om du vil vente eller prøve igen på et andet tidspunkt.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ

Chatvejledningen kan bruges anonymt, både af børn og voksne. Inden samtalen starter, stiller vi et par korte, indledende spørgsmål. Det gør vi for at få et overordnet indblik i, hvem der bruger vores sorgtilbud. Den viden bruger vi til løbende at udvikle og tilpasse tilbuddene, så støtten bedst muligt matcher de behov, vores medlemmer faktisk har.

HOLD DIG OPDATERET

Der kan ske både midlertidige og permanente ændringer af åbningstiderne, så det er en god ide at holde dig orienteret på vores hjemmeside

MYTE

Den sørgende skal nok selv sige til, når personen har brug for hjælp.

Mennesker i sorg ved mange gange ikke, hvad de har brug for, og har ofte ikke overskud til at bede om hjælp. Du er langt fra den eneste, hvis du finder det vanskeligt at bede om – eller endda at tage imod en fremstrakt hånd. Vi håber dog, at du vil overveje at bruge Hjerneskadeforeningen, uanset om det er et af vores sorgtilbud eller støtte fra din lokale afdeling.

Sorggrupper

I en sorggruppe får du et trygt sted at dele dine tanker med andre, der kender til samme følelser. Her er plads til alt det, man ofte bærer alene. Vores sorggrupper er for voksne fra 18 år og op. Vi opretter gruppeforløb for både ramte og pårørende, men ikke blandede. Der kan være ventetid, inden vi har den rigtige gruppe til dig, men i ventetiden kan du naturligvis benytte telefon- eller chatvejledningen.

DET PRAKTISKE

- Et gruppeforløb har 5-6 mødegange
- Vi mødes en gang om ugen eller hveranden uge
- Der kan være korte forberedelser der hjælper dig med at mærke efter mellem møderne
- Prisen for hele forløbet er **150 kr. for betalende medlemmer** og 900 kr. for ikke-medlemmer og prøvemedlemmer
- Kontakt os, hvis du ønsker at få plads i en gruppe

MØD HJERNESKADEFORENINGENS NYE socialrådgiver Pernille



Den landsdækkende socialrådgivning har fået nyt telefonnummer og nye rådgivningstider. Her kan du møde Pernille Stenløkke, der fremover tager imod dine opkald.

Pernille Stenløkke er Hjerneskadeforeningens nye socialrådgiver. Hun har base i foreningens Aarhus-afdeling og rådgiver medlemmer fra hele landet over telefonen.

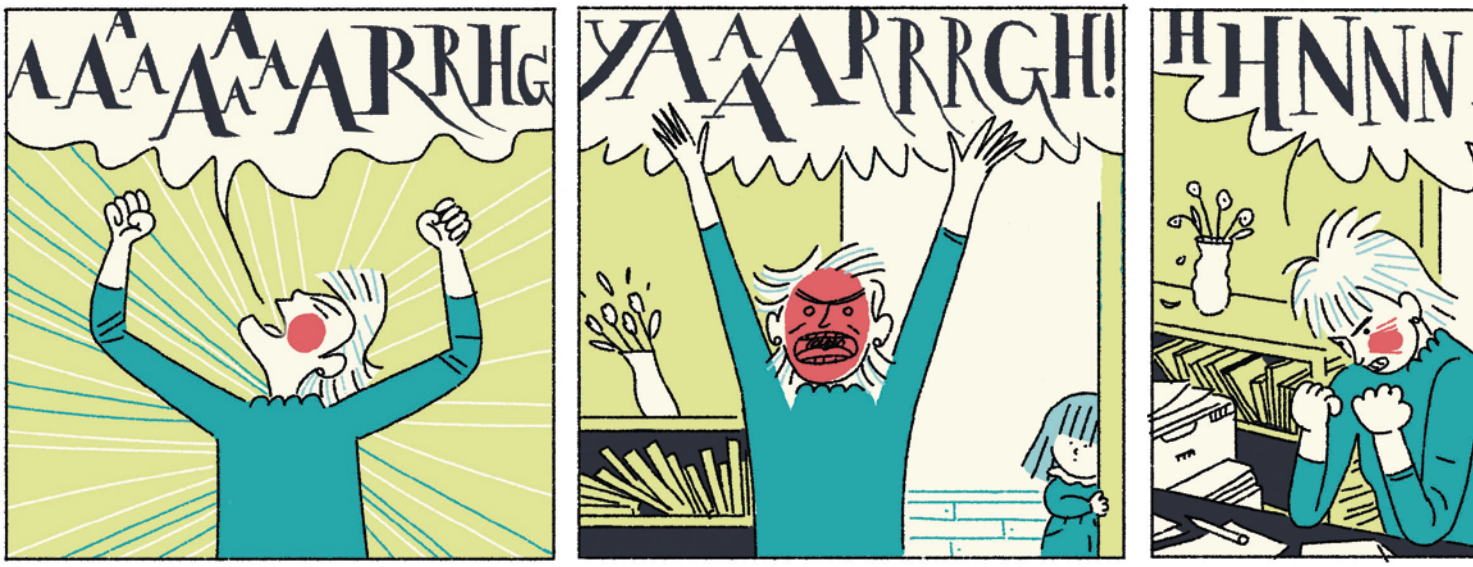
Pernille er uddannet social- og sundhedsassistent og blev socialrådgiver i 2014. Hun har tidligere arbejdet i sundhedssektoren, på jobcenterområdet og på et forsorgshjem og har derfor erfaring med både sundhedsfaglige og socialfaglige problemstillinger.

HVAD KAN EN RAMT ELLER PÅRØRENDE KONTAKTE DIG OM?
"Jeg hjælper med at forstå de regler og muligheder, der gælder i den situation, man står i. Gennem rådgivning og vejledning bliver man klædt på til lettere at finde vej i systemet og tale med sin sagsbehandler. Vi kan dog ikke overtage eller behandle enkeltsager."

HVAD GLÆDER DU DIG TIL I DIT NYE ARBEJDE?
"Jeg ser frem til at blive en del af Hjerneskadeforeningens fællesskab. Jeg er forholdsvis ny inden for hjerneskadeområdet, så jeg glæder mig meget til at lære mere om området og til at bidrage til det vigtige arbejde for mennesker med erhvervet hjerneskade og deres pårørende."

HVAD MOTIVERER DIG I DIT ARBEJDE?
"Det er mødet med mennesker og muligheden for at gøre en positiv forskel i deres hverdag. Jeg sætter stor pris på dialog, samarbejde og faglig sparring og glæder mig til at lære både kolleger, medlemmer og frivillige bedre at kende."

HVAD HOLDER DU AF AT BRUGE DIN TID PÅ, NÅR DU HAR FRI?
"Jeg er et stort familiemenneske og bruger meget tid sammen med vores familie og venner. Jeg elsker at gå ture og er også stor tilhænger af en god bog."



HJERNESKADEFORENINGENS RÅDGIVNING KONTAKT OG ÅBNINGSTIDER

Den landsdækkende telefonrådgivning har åbent

Mandag	kl. 9.00-12.30
Tirsdag	kl. 9.00-12.30
Torsdag	kl. 9.00-12.00

Ring til ✆ 4414 8202

Foretrækker du at skrive med en rådgiver, er du velkommen til at sende en mail til vores socialrådgiver Pernille Stenløkke på pernille@hjerneskadeforeningen.dk

Bemærk: Vi kan ikke besvare henvendelser til socialrådgiverne på Facebook eller andre sociale platforme. Vores rådgivere har tavshedspligt. Dine oplysninger bliver naturligvis behandlet fortroligt.

Aarhus og omegn
Hvis du bor i Aarhus og omegn kan du få rådgivning af en socialrådgiver på Aarhus-kontoret, som træffes på ✆ 6916 1010 tirsdag og torsdag klokken 9.00-14.00

På samme nummer kan du også kontakte vores frivillige rådgiver Viggo Jonasen, mandag klokken 10.00-12.00.



ANDEN RÅDGIVNING FOR MEDLEMMER

JURIDISK RÅDGIVNING
Som medlem af Hjerneskadeforeningen kan du hos advokatfirmaet Kroer/Fink få gratis telefonisk og juridisk bistand i form af indledende rådgivning inden for advokaternes specialeområder, som er patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringssager. Bemærk, at egentlig sagsbehandling eller bistand til retssager ikke hører under det gratis tilbud. Disse ydelser skal du lave en klar og forudgående aftale med advokaten om. Kontakt Jakob Fink ✆ 7199 2929. Læs mere på kroerfink.dk

PSYKOLOGHJÆLP
Medlemmer af Hjerneskadeforeningen får 10 % rabat hos psykologerne ved We.Care.dk. We.Care tilbyder online psykologhjælp af autoriseret psykolog i form af videokonsultationer eller skriftligt. Tilbuddet kan også bruges af pårørende.

TESTAMENTE
Foreningen har flere aftaler, som kan gøre det nemmere, billigere og i nogle tilfælde gratis for dig at oprette testamente. Du finder info på hjemmesiden:
hjerneskadet.link/testamente

LEGATER

Alle, som har været betalende medlemmer i Hjerneskadeforeningen i minimum 12 måneder, har mulighed for at søge henholdsvist Holberg Fenger Invest-legatet og REHAB-legatet fra Zangger Fonden. På hjemmesiden kan du læse mere om legaterne, hvem der kan søge, hvad der kan søges støtte til, og hvor meget der kan søges. Du skal sende din ansøgning til Hjerneskadeforeningen.

hjerneskadet.link/legat



Alle mennesker behøver mennesker...

Omstændigheder i livet kan gøre, at den forståelse, man har brug for, kun findes hos personer, der har været i en lignende situation. Hjerneskadeforeningens mange lokalafdelinger, netværk og online samtalegrupper er din adgang til ligesindede og en enorm videns- og erfaringsbank.

UNGE HJERNER
For hjerneskaderamte 15-35 år

KONTAKT
Nina Munch
nina@hjerneskadeforeningen.dk ✆ 3152 7095

FORUM FOR YNGRE RAMTE
For hjerneskaderamte 30-65 år

KONTAKT
Ellen Skov
ellenharboeskov@hotmail.com ✆ 6014 3849

FORUM FOR SENHJERNESKADEDE SENIORER
For hjerneskaderamte 55+ år

KONTAKT
Marie Klintorp
marie@hjerneskadeforeningen.dk ✆ 2988 2502

HYDROFAMILIE

Hydrofamilien er Danmarks største netværk af hydrocephalus-interesserede (ramte, pårørende og professionelle).

KONTAKTINFO HYDRO:

Ditte Hougaard Sommer
Mail: dittesomchr@gmail.com
✆ 2252 2032

Sandra Pedersen
Mail: sandravoght74@gmail.com
✆ 6019 8306

ØVRIGE SAMTALERUM OG GRUPPER PÅ FACEBOOK

Alle grupperne er private. Det vil sige, at kun gruppens medlemmer kan se opslag i gruppen, og hvem der ellers er medlem, og et opslag i gruppen kan ikke deles uden for gruppen. Det er en god ide altid at tjekke en gruppes synlighed og målgruppe, før du skriver eller kommenterer et opslag.

Alle grupper på Facebook begynder med www.facebook.com/groups/

Hjerneskadeforeningen (for alle)
=> /hjerneskadeforeningen/

Ramte med afasiramte eller med sprogvanskeligheder
=> /osmedafasi/

Børnefamilier, hvor en voksen har en hjerneskade
=> /familielivoghjerneskade/

NETVÆRK FOR YNGRE KVINDER (18-40 ÅR) MED ERHVERVET HJERNESKADE
Vi mødes online, støtter hinanden og udveksler erfaringer.

KONTAKT
Majken Agger Bach
Mail: majken_bach@hotmail.com
✆ 4116 6300 https://hjerneskadet.link/nyk

Hvordan vi lever kan have større betydning, end årstallet på dåbsattesten. Derfor er der overlap, så du f.eks kan komme i FOSS, inden du er nødt til at sige helt farvel til FYR, og tilsvarende komme i FYR, inden du er nødt til at sige farvel til Unge Hjerner. Men ryk op, når tiden kommer, og giv plads til, at de yngre kan føle, at de hører til.

… som forstår, hvad man går igennem

Dine behov for at opsøge fællesskab med ligesindede, få viden, stille spørgsmål, læsse af og få støtte fra en helt fremmed vil variere. Brug mulighederne, som de passer dig her og nu. Du er velkommen, uanset om du vil følge en gruppe fra sidelinjen uden selv at være aktiv, eller om du vil skrive eller mødes med en anden.

PÅRØRENDE

PÅRØRENDE BØRN OG UNGE
Skriv eller ring til en af vores frivillige, som selv har prøvet, hvordan det er at være ung, når ens far eller mor har fået en hjerneskade. De vil gerne hjælpe dig med en god snak og dele deres egne oplevelser og erfaring med dig.

Andrea Goth Rindom
Mail: Andrea.rindom@hotmail.com
✆: 26225651

Familiegruppen
- forældre til forældre
Netværk for forældre til børn og unge (op til 35 år) med erhvervet hjerneskade. For at være med i netværket, skal du være medlem af Hjerneskadeforeningen, men du kan deltage i et møde inden du beslutter dig om du vil fortsætte. Tovholder: Anni Balling (mor til Stine) og Susanne Urban-Heldam (mor til Emil).
Tilmelding til Anni på anniballing1@gmail.com

PÅRØRENDENETVÆRK
Tilmeld dig på hjerneskadet.link/paar

PÅRØRENDE PENNEVEN
Søg om en penneven, som også er pårørende, og som du kan dele stort og småt med. Vi vil forsøge at finde et match til dig ud fra dine ønsker.

Ansøg på hjerneskadet.link/penneven
eller kontakt Nina på
nina@hjerneskadeforeningen.dk

SAMTALERUM FOR PÅRØRENDE PÅ FACEBOOK

Pårørende som er/var gift eller samlevende med en hjerneskaderamt => /partnertilenhjerneskadet/

Pårørende til børn og unge med hjerneskade => /paarorendetilbornogungemederhvervethjerneskade/

Pårørende under 18 år => /paaroerendeunder18/

Unge (13-30 år) med en hjerneskadet bror eller søster => /ungmedenhjerneskadetbrorellersoester/

Unge (13-35 år) med en hjerneskadet forælder => /ungmedhjerneskadetfarellermor/

Voksne børn af eller søskende til => /voksenmedenhjerneskadetfarellermorellersoesken/



HJERNESKADEFORENINGENS SOCIALE PLATFORME

Facebook => @hjerneskadetdk

Instagram => @hjerneskadetdk

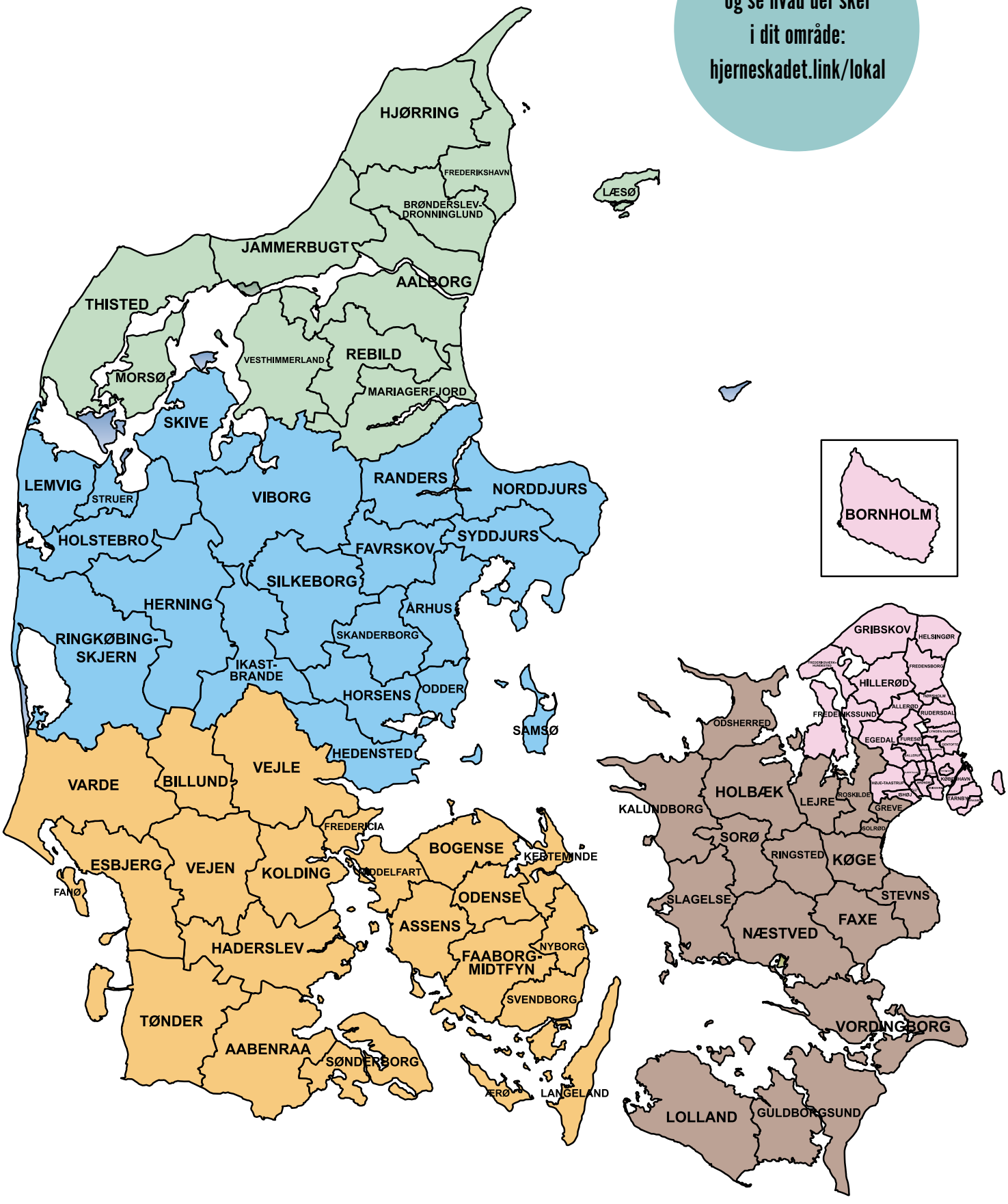
LinkedIn => @hjerneskadeforeningen

YouTube => @hjerneskadetdk

TikTok => @hjerneskadet.dk

Bemærk, at mange grupper er tilpasset en situation, man kan være i, eksempelvis hvordan man er pårørende. Du vil derfor kunne opleve at blive stillet spørgsmål, før du optages i en gruppe eller tilmeldes et netværk. Kontakt din lokalafdeling eller landskontoret, hvis du ikke synes, der er noget for dig, eller du er i tvivl om, hvor du passer ind.

Find din lokalafdeling
og se hvad der sker
i dit område:
hjerneskadet.link/lokal



REGION **HOVEDSTADEN**

Helsingør: Helsingør
Nordsjælland: Halsnæs, Allerød, Fredensborg, Gribskov, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal
Storkøbenhavn: Albertslund, Ballerup, Bornholm, Brøndby, Dragør, Egedal, Frederiksberg, Frederikssund, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj, København, Lyngby-Taarbæk, Rødovre, Tårnby, Vallensbæk

HELSINGØR v/ Marie Klintorp
✆ 2988 2502 - mail: marie.klintorp@hjsf.dk

NORDSJÆLLAND v/ Lisbeth Holmgaard
✆ 2346 9697 - mail: sydkajen@mail.dk

STORKØBENHAVN v/ Henriette Kannegaard
✆ 2877 9841 (gerne SMS) - mail: henriettekannegaard@gmail.com

REGION **SJÆLLAND**

Lolland: Lolland
Midtsjælland: Greve, Køge, Lejre, Ringsted, Roskilde Solrød,
Sydsjælland: Faxe, Næstved, Stevns
Vestsjælland: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Slagelse, Sorø
Vordingborg: Vordingborg

LOLLAND v/ Arne Virkelyst
✆ 6175 0001 - mail: marauder800@live.dk

MIDTSJÆLLAND v/ Michael Harboe Skov
✆ 2143 5345 - mail: michaelharboeskov@hotmail.com

SYDSJÆLLAND v/ Kim Erik Andersen
✆ 2785 1262 - mail: kim.e.andersen@gmail.com

VESTSJÆLLAND v/ Lise Kiving
✆ 2299 3972 - mail: lise-n@live.dk

VORDINGBORG v/ Inge Munkebo Vinter
✆ 2921 1928 - mail: munkeboinge@yahoo.com

REGION **NORDJYLLAND**

Himmerland: Mariagerfjord, Rebild, Vesthimmerland
Thisted/Mors: Morsø, Thisted
Aalborg/Vendsyssel: Aalborg, Brønderslev, Frederikshavn, Hjørring, Jammerbugt, Læsø

HIMMERLAND v/ Brian Damgaard
✆ 4245 2899 - mail: brian.himmerland@hjerneskadeforeningen.dk

THISTED/MORS v/ Kresten Sigshøj Jeppesen
✆ 4089 5036 - mail: krestensigs@gmail.com

AALBORG/VENDSYSSEL v/ Dorthe Kristensen,
✆ 5223 2822 - aalborg@hjerneskadeforeningen.dk

REGION **MIDTJYLLAND**

Aarhus/Østjylland: Horsens, Favrskov, Norddjurs, Odder, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus
Midt-/Vestjylland: Herning, Holstebro, Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer
Randers: Randers
Silkeborg: Silkeborg
Skive: Skive
Viborg: Viborg

MIDT-/VESTJYLLAND v/ Jette Sloth Flohr
✆ 2046 0835 - mail: js@hjerneskadeforeningen.dk

RANDERS v/ Per Kristiansen
✆ 2617 6136 - mail: hjerneranders.per@gmail.com

SILKEBORG v/ Anne Grethe Nyborg
✆ 2984 6114 - mail: annegrethenyborg@gmail.com

SKIVE v/ Bente Olesen
✆ 5178 6544 - mail: gl.boersting@gmail.com

VIBORG v/ Sven Skovfoged
✆ 2019 4837 - mail: svenfsk@gmail.com

AARHUS/ØSTJYLLAND v/ Inger-Marie Tryde Martensen
✆ 6916 1010 - mail: ingermarietryde@hjerneskadeforeningen.dk

REGION **SYDDANMARK**

Lillebælt: Fredericia, Vejle, Hedensted
Fyn: Assens, Kerteminde, Middelfart, Nordfyn, Nyborg, Odense
Haderslev: Haderslev
Kolding: Kolding
Sydfyn & Øerne: Faaborg-Midtfyn, Langeland, Svendborg, Ærø
Sydvestjylland: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen
Aabenraa/Tønder/Sønderborg: Tønder, Aabenraa, Sønderborg

LILLEBÆLT v/ Ellen Harboe Skov
✆ 6014 3849 - mail: ellenharboeskov@hotmail.com

FYN v/ Helle Arndal
✆ 5057 4218 - mail: hsf.fyn@gmail.com

HADERSLEV v/ Peter Hee
✆ 2671 2613 - mail: peterhee@gmail.com

KOLDING v/ Elin Skov Nielsen
✆ 6087 0839 - mail: elinskovnielsen@gmail.com

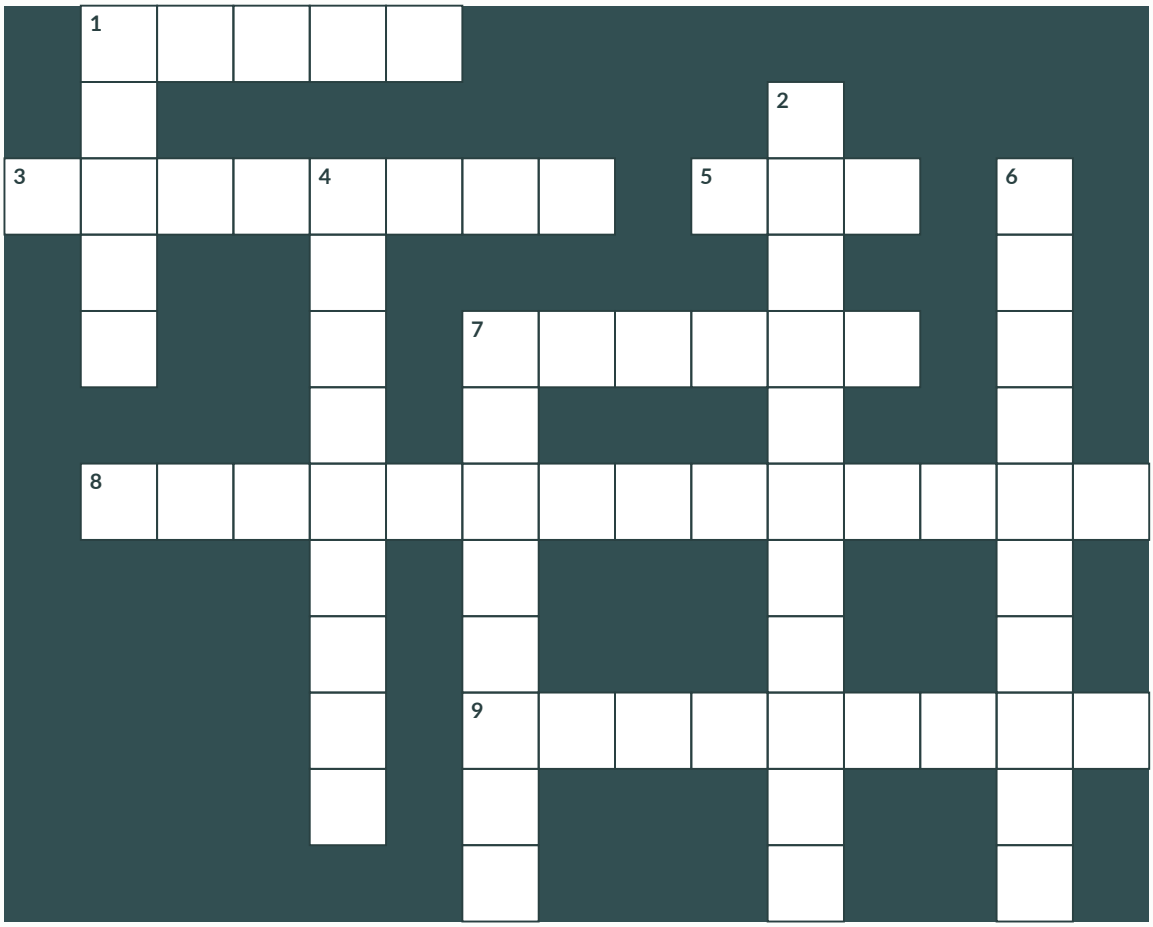
SYDFYN & ØERNE v/ Max Lamot
✆ 2337 7107 - mail: max@hjsf-sydfyn.dk

SYDVESTJYLLAND v/ Mette Rindom Pedersen
✆ 2088 5651 - mail: mette.rindom@hotmail.dk

AABENRAA/TØNDER/SØNDERBORG v/ Annette Dall
✆ 2814 3273 - mail: ad@hsf-ats.dk

Kryds & tværs

11 ord fra bladets historier – hvor mange kan du finde?



VANDRET

1. Hvad kaldes det, når man har sproglige vanskeligheder efter en hjerneskade, ligesom fx Thomas og Steen?

3. Hvad ramte Kirstens hjerne i 2006, Stigs i 2012 og Steens i 2023?

5. Hvad blev Jens efter ulykken i en periode?

7. Hvad er et andet ord for kærlighed? (hint: se artikel med Steen)

8. Hvad blev Erik ramt af?

9. Hvad træner Steen, ud over sin krop?

LODRET

1. Hvilken båd sejlede Joan med?

2. Hvad spiste Thomas på båden lige efter udsejlingen fra Svendborg havn?

4. Ikke kun ramte, men også _____ kan have brug for støtte.

6. Hvad hedder Hjerneskadeforeningens årlige sejlads?

7. Hvad kan være en mangelvare, når man lever med en hjerneskade?

Tag en pause og giv hjernen lidt at arbejde med.

GOD FORNØJELSE

Udgiver: Hjerneskadeforeningen, Amagerfælledvej 56 A, 3. sal, 2300 København S

dao PP
www.dao.as
Kontakt 44 51 73 37

SELVFØLGELIG TALER VI OM **SEX**



Hjerneskadeforeningen har åbnet et **nyt, gratis rådgivnings-tilbud om nærhed,** seksualitet og samliv efter en hjerneskade. Her kan både mennesker med hjerneskade og deres pårørende få en fortrolig samtale med en fagperson.

En hjerneskade kan forandre både kroppen, lysten, følelserne og forholdet til en partner. Alligevel bliver seksualitet og intimitet ofte overset i rehabiliteringen.

Det vil Hjerneskadeforeningen gerne være med til at ændre. Derfor har vi oprettet en særlig rådgivning, hvor du kan tale om de spørgsmål og bekymringer, der kan være svære at tage hul på andre steder.

En af de frivillige rådgivere er Claudia Madsen, som er sygeplejerske med erfaring fra specialiseret neurorehabilitering og efteruddannelse i rehabilitering af seksuel sundhed.

I sit arbejde har Claudia oplevet, at sundhedsprofessionelle har stort fokus på fysisk, psykisk og social rehabilitering, mens seksualitet og intimitet let bliver glemt.

I den første tid efter en hjerneskade fylder overlevelsen ofte det hele. Men når rehabiliteringen begynder at handle om at vende tilbage til hverdagen, familien og måske også datinglivet, melder der sig nogle helt andre spørgsmål, fortæller Claudia.

Hun oplever blandt andet, at mennesker med hjerneskade kan blive usikre på deres egen værdi i mødet med en partner.

Mange begynder at bekymre sig om, hvordan de kan være noget for en anden, og om de stadig er elskværdige efter de forandringer, hjerneskaden har medført. Her er det så vigtigt, at vi griber deres bekymringer og kan vejlede og støtte dem.

Det er netop den støtte, Claudia gerne vil være med til at give gennem Hjerneskadeforeningens nye rådgivning.

Jeg vil være med til at sikre, at en af de vigtigste ting i livet, nemlig at elske og blive elsket, ikke bliver overset til fordel for andre problematikker.

SÅDAN FÅR DU VEJLEDNING

Vejledning er gratis og foregår som en fortrolig telefonsamtale med en fagperson. Du booker selv en tid, der passer dig.

https://hjerneskadet.link/intimvejl

