



# NYE VEJE

## Nyhedsbrev fra Vidensnetværket

Nr. 4 – juni 2008

### TEMA: MYTER OG FORDOMME: EPILEPSI, FIBROMYALGI, STOMI OG STAMMEN

Læs i dette nummer:

**Da livet tog en uventet drejning**

Tidligere forbundsformand Lillian Knudsen fortæller om sit arbejdsliv med epilepsi.

» Side 1-2

**Epilepsi – kan man så køre på arbejde?**

Har epilepsi betydning for arbejdslivet?

» Side 3

**Fibromyalgi og i job?**

Hvad er fibromyalgi, hvem rammer det, og hvad er konsekvenserne?

» Side 4

**100 % arbejdsduelig**

Om mennesker med stomi, der har et helt almindeligt arbejdsliv.

» Side 5

**Når ordene hakker**

Stammere er lige så intelligente som andre mennesker.

» Side 6-7

**Jeg ringer til callcentret**

Knud Erik Nielsen fra Rødovre Jobcenter bruger Vidensnetværket i sit daglige arbejde.

» Side 8



## DA LIVET TOG EN UVENTET DREJNING

***Lillian Knudsens hjerneblødning kom uden forvarsel – og to dage efter fik hun et epileptisk anfald. Hun var godt nok midt i en stresset tid, som forbundsformand, tilbage i maj 1998, hvor ca. halvdelen af medlemmerne i KAD var i konflikt.***

Oven i det viste det danske vejr sig fra sin omskiftelige side. Den ene dag var det sommer og den næste dag vinter.

Det resulterede i en kraftig pande- og bihulebetændelse, som satte sig fast, fordi der ikke lige var tid til at få den behandlet.

Det var en medvirkende årsag til hjerneblødningen.

Lillian blev indlagt med total lammelse i den ene side af kroppen. Som om det ikke var nok, kom der to dage efter et voldsomt epileptisk anfald:

Fortsættes side 2 »

» Fortsat fra forsiden

- Det første anfald kom på hospitalet, og det var meget slemt. Min mand var heldigvis hos mig. Det var en chokerende oplevelse for os begge to. Jeg kan huske følelsen af at glide ind i en eller anden sær form for bevidstløshed, og jeg kan huske, at min mand løb hen mod døren og råbte på hjælp. Jeg aner ikke, hvor længe jeg var væk. Det føltes som timer, men der var nok snarere tale om minutter. Det var en ubehagelig oplevelse.

### Langsomt i gang på jobbet igen

Efter tre måneder var Lillian Knudsen tilbage på jobbet. Medicin var med til at holde de epileptiske anfald fra døren. Første dag på jobbet holdt hun beretning på repræsentantskabsmødet. Hun tog sig dog kun af de overordnede linjer. De enkelte sager måtte medarbejderne tage sig af. Generelt set startede hun langsomt op.

- Jeg blev hver dag hentet på min bopæl af flinke medarbejdere fra postafdelingen. Det gjorde, at jeg var på pinden kl. 10.00 og forlod kontoret igen kl. 13.00. Min arbejdstid blev så langsomt udvidet i takt med, at jeg fik det bedre og bedre. Jeg blev meget bedre til at fordele arbejdsopgaverne til de andre medarbejdere, og jeg gav slip på nogle af alle mine poster i råd og nævn. Det havde den positive virkning, at andre kvinder fik lov til at tage over.

### Mister jeg mit kørekort?

Lillian gjorde meget ud af at fortælle, hvordan hun havde det, så der var rene linjer.

- I starten fortalte jeg ikke om min epilepsi – jeg var bange for at miste mit kørekort. Jeg har

altid været meget striks med at overholde de regler, der er, og der var en lang periode, hvor jeg slet ikke kørte bil.

Med tiden blev det nemmere at være åben omkring epilepsien, og nu fortæller Lillian altid om det, når der er en mulighed. Lillian har opdaget, at der er mange, der ikke ved så meget om epilepsi.

### Medicinen påvirkede mit arbejde

Epilepsimedicinen havde den bivirkning, at den gjorde Lillian Knudsen sløv. Efter fem år var hun trappet ud af pillerne, og hun kunne mærke en stor forandring:

- Det forandrede mig til det bedre, fordi pillerne sløvede mig. Det var nogle gange svært at passe mit arbejde, når jeg var medicineret. Set i bakspejlet påvirkede pillerne helt klart min arbejdsindsats. Det skal man være opmærksom på. Der var mange ord og ting, som jeg ikke kunne huske. Heldigvis er jeg i dag fri for pillerne. Jeg kan så sige, at pillerne har holdt mig fra voldsomme anfald, så jeg har været skånet fra den del af epilepsien.

I dag er hun trådt tilbage fra det pulserende arbejdsliv. Lillian Knudsen er dog stadigvæk en aktiv kvinde i sit arbejde i Dragørs kommunalbestyrelse og som foredragsholder. Hun holder både foredrag om sit arbejdsliv, "Fra rengøringsassistent til forbundsformand", og om sin sygdom, som hun heldigvis ikke længere mærker noget til.

## Viden til jobcentre om epilepsi, job og vejledning

### Hvordan kan jobcentre bedst vejlede mennesker med epilepsi?

Det undersøger Dansk Epilepsiforening for at få flere med epilepsi i job. Det to-årige projekt "How do you do?" vil munde ud i metodehåndbøger til jobcentre. Her kan medarbejderne få specifik viden om epilepsi og metoder, der virker i jobvejledningen. Læs om projektet på [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

## Læs mere på

Dansk Epilepsiforenings hjemmeside  
[www.epilepsiforeningen.dk/Tema/arbejde.htm](http://www.epilepsiforeningen.dk/Tema/arbejde.htm)  
eller ring til foreningen på 6611 9091 – du er altid velkommen til at tage en snak med rådgiverne.

### [www.epilepsi.dk](http://www.epilepsi.dk)

– udviklet i samarbejde mellem Videnscenter om Epilepsi og Specialrådgivning om Epilepsi.

### Få besøg af en informatør

Dansk Epilepsiforenings informatører holder oplæg om epilepsi på skoler, uddannelsessteder og arbejdspladser mv. Der er tale om generel oplysning om epilepsi. Det er et gratis tilbud. Kontakt foreningen for at høre mere og bestille en informatør.

# EPILEPSI – KAN MAN SÅ KØRE I BIL TIL SIT ARBEJDE?

## Hvad er epilepsi?

Epilepsi er en lidelse, der viser sig ved pludselige, gentagne anfald. Anfaldene udløses af elektriske impulser i hjernen og er forskellige fra person til person afhængig af, hvor i hjernen anfaldet foregår. Nogle mister ved anfald bevidstheden og får krampes – og andre kan fx tale sort eller blive lidt fjerne. 60-65 % bliver anfaldsfrie ved hjælp af medicin.

## Hvor mange?

Ca. 55.000 danskere har epilepsi. Tal fra Dansk Epilepsiforening

viser, at erhvervsfrekvensen for dem, der er i ordinært job, kun er halvt så stor som i den øvrige befolkning.

## Hvad betyder epilepsi for beskæftigelse?

For nogle betyder det ikke noget, mens det for andre giver alvorlige erhvervsmæssige vanskeligheder – navnlig hvis personen ikke er anfaldsfri eller har bivirkninger/kognitive problemer som følge af epilepsien eller medicineringen. For at tage stilling til fremtidig uddannelse/erhverv er det

nødvendigt at lave en analyse af, hvordan den enkeltes epilepsi kommer til udtryk: anfaldenes type, hyppighed og tidspunkt på dagen – og om personen kan mærke, når de er på vej. Der er altid brug for en individuel vurdering af den enkeltes epilepsi i relation til det konkrete job.

## Myter og fordomme

### Mennesker med epilepsi må ikke arbejde med farlige maskiner

Jo, måske. Det afhænger fuldstændigt af personens epilepsi og anfald.

### Mennesker med epilepsi må ikke køre bil

Der er ikke et entydigt svar. Nogle kan godt få kørekort og beholde det efter at have fået epilepsi – og nogle kan ikke. Det afhænger af anfaldene. Hvor ofte og hvornår kommer anfaldene? Hvilke typer epilepsianfald drejer det sig om? Hvad er behandlingen og effekten? Der er også forskel på, om der er tale om et lille eller et stort kørekort – altså om der er tale om fx en sælger eller en lastbilchauffør.

### Personer, der har anfald, skal have noget stoppet i munden og køres på hospitalet

Nej...! Det med at stoppe noget i munden er en gammel skrøne, som i værste fald kan koste tænderne. Vær rolig – personen har ikke smerter og er ikke i livsfare. Beskyt personen mod stød og slag, og når anfaldet er ophørt, så læg personen ned på siden.

Ambulance skal kun tilkaldes, hvis krampeserne har varet i mere end fem minutter, hvis anfaldene gentager sig, eller personen er kommet til skade. Kollegaer kan hjælpe ved at blive, indtil bevidstheden er tilbage.

## Gode tips til arbejdspladsen

- Husk instruks om førstehjælp ved epileptiske anfald til såvel kolleger som arbejdsgiver, så ingen er i tvivl om, hvad der skal gøres.
- Ved tilrettelæggelsen af arbejdet er det vigtigt at være opmærksom på, om stress kan udløse anfald hos medarbejderen.
- Efter et anfald kan nogle blive meget trætte og have behov for søvn. Det kan være en god ide at have et sted på arbejdspladsen, hvor personen kan hvile ud bagefter.
- Epilepsien eller medicinen kan hos nogle medføre kognitive vanskeligheder, der fx gør det svært at lære nyt, huske og strukturere.

## FIBROMYALGI OG I JOB?



### Hvad er fibromyalgi?

Fibromyalgi er en kronisk sygdom med udbredte smerter. Andre symptomer er hurtig udtrætning samt koncentrations- og hukommelsesbesvær. Det kan være svært at lære at leve med kroniske smerter – derfor er der behov for støtte og rådgivning for at få et aktivt og tilfredsstillende liv på trods af sygdommen. Forskere skønner, at mindst 50.000 personer lider af fibromyalgi i Danmark.

### Hvordan opstår fibromyalgi?

Fibromyalgi opstår som følge af forstyrrelser i centralnervesystemet, der gør, at hjernen hos de ramte registrerer mere smerte end hos raske. Forskningen peger i retning af, at der er tale om en genetisk disposition for at udvikle centralt udløste smerter og dermed fibromyalgi. Smerterne kan udløses, hvis personen udsættes for forskellige fysiske belastninger som ulykker, operation, fødsler, stress samt evt. psykiske traumer.

### Fleksjob – med de rette hensyn

Fibromyalgiramte kan i mange tilfælde forblive aktive på det rummelige arbejdsmarked – ofte i fleksjob. Det er vigtigt, at der tages højde for de individuelle forudsætninger og skånebehov. Personen skal have de rette

arbejdsopgaver, og man må være realistisk i forhold til arbejdstiden. Arbejdet bør ikke foregå under stress og snærende deadlines. Ligeledes bør arbejdet ikke være fysisk belastende med ensidige og gentagne arbejdsstillinger, ligesom individuelle pauser er en nødvendighed.

Der er ofte behov for hjælpemidler, som kan lette arbejdet, ligesom det er meget vigtigt at tage højde for de kognitive vanskeligheder med koncentrations- og hukommelsesbesvær. Smerter og øvrige symptomer forværres af stress og fysisk overbelastning.

## Myter og fordomme

### Fibromyalgi er en psykisk sygdom

Nej – fibromyalgi er en fysisk sygdom. Fibromyalgi har siden 1992 været anerkendt af WHO og står placeret i diagnosefortegnelsen ICD-10 under M 79,7 "Fibromyalgia", som kroniske smerter af ikke psykogen karakter. Diagnosen stilles af en speciallæge, der foretager en grundig udredning af personen, før diagnosen stilles.

### Fibromyalgi rammer primært midaldrende kvinder med hårdt fysisk arbejde

Både unge og ældre, mænd og kvinder kan rammes af fibromyalgi. Som ved andre kroniske smertesygdomme er der dog en klar overvægt af kvinder. Sygdommen stilles i stigende grad hos yngre mennesker og mange diagnosticeres nu allerede først i tyverne – både mænd og kvinder.

### Mennesker med fibromyalgi er en dårlig arbejdskraft med meget fravær

Nej – men det handler om at tage de nødvendige individuelle hensyn – så kan fibromyalgiramte være både velkvalificerede og stabile medarbejdere.

Læs mere på

Dansk Fibromyalgi-Forening, [www.fibromyalgi.dk](http://www.fibromyalgi.dk)

# 100% ARBEJDSDUELIG

## Hvad er stomi?

Ved stomi får personen ført tyndtarmen ud gennem en åbning i bugvæggen, hos de fleste i højre side, hvor afføringen så kommer ud i en specielt designet pose. Forud for stomien har personen som regel fået helt eller delvist fjernet tyktarmen/endetarmen. Der er ca. 30.000 mennesker i Danmark, som har stomi.

## Et almindeligt arbejdsliv

I dag er hjælpemidlerne til personer med stomi virkelig

gode og næsten 100 % sikret mod lækager. Selvfølgelig kan det gå galt. Posen kan løsne sig fra huden, hvis personen har hårdt fysisk arbejde eller sveder meget på grund af dejligt varmt sommervejr. Personer med stomi har som regel et helt almindeligt arbejds- og fritidsliv. De kan passe et job, tage på rejse, få børn, kort sagt næsten leve som før. Dog kan der være få ting, som fx mad og drikke, der skal tages hensyn til i det nye liv med en pose på maven.

## Læs mere på

Stomiforeningen COPA  
[www.copa.dk](http://www.copa.dk)

Colitis-Crohn foreningen  
[www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

## Myter og fordomme

### • Kan en person med stomi blive bademester?

Ja. Der findes specielt designet badetøj og stomiposer til personer med stomi.

### • Mennesker med stomi har ikke et normalt liv

Langt de fleste med stomi har et almindeligt liv. Enkelte kan have problemer, hvis stomien ikke fungerer godt, eller hvis der er hudproblemer. Det kan løses.

### • Personer med stomi lugter

Personer med stomi lugter hverken mere eller mindre end personer uden stomi.

## MED POSE PÅ MAVEN

Henning Granslev, formand for COPA, er oprindeligt uddannet mekaniker. Han arbejdede i en årrække som taxa- og buschauffør, inden han blev ansat hos Jyllands-Posten. Noget af det første, han gjorde, da han blev ansat, var at fortælle sine kolleger om stomi:

- Mine kolleger ved, hvad stomi er. Da jeg blev ansat, fortalte jeg, hvad det er. Den eneste ulempe i forhold til mit arbejde er, hvis der kommer en lækage på posen, så afføringen løber ud af posen. Så er det en akut situation, og jeg bliver nødt til at forlade min arbejdsplads. Det er kun sket få gange i mine 25 år som pakkeriarbejder. Jeg har altid en ekstra pose liggende i mit klædeskab, hvis uheldet er ude. Jeg kan sige, at stomi ingen indflydelse har på mit arbejdsliv.

Henning har lige fejret 25 års jubilæum som pakkeriarbejder for Jyllands-Posten. Det var ellers ikke lige det billede, Henning så for sig, da han i 1972 fik konstateret en tarmsygdom, der gjorde det nødvendigt med stomi:

- Hvis nogen havde sagt til mig, dengang jeg var ung, at man kan leve med en pose på maven til afføring, så ville jeg have sagt, det kan man ikke. Jeg er så i mellem-tiden blevet klogere. Da jeg fik stomi, blev jeg gal og deprimeret og vred. Jeg var ung og havde livet foran



mig. Hvad med piger, tænkte jeg? Det viste sig ikke at være noget problem. Første gang min kone og jeg skulle i seng sammen, fortalte jeg, at jeg havde stomi. Hun sagde – og hva' så. Hun arbejdede på et plejehjem, så hun var vant til lidt af hvert og havde set, hvad stomi var.

Henning lever et normalt liv med kone, børn og børnebørn. Han arbejder, ordner have, går til fester med sin kone og rejser på ferie, som alle andre mennesker gør.



## KOMMENTAR

### MYTER OG FORDOMME

De fleste mennesker har et stereotypet billede af, hvad det vil sige at have et handicap. Det skal der gøres noget ved. En udfordring for mennesker med handicap er netop at få gjort op med folks forvrængede billeder.

En af de største fordomme er, at alle med handicap er svage borgere, der ikke kan klare sig selv. Det passer ikke. Mange mennesker med handicap arbejder på ganske almindelige vilkår. De er velansete medarbejdere og kolleger med gode faglige kompetencer og sociale færdigheder.

En af de helt store udfordringer er også at aflive myten om, at mennesker med handicap ikke har brug for livslang læring. Mennesker med handicap har ligesom alle andre brug for at forandre og udvikle sig både fagligt og personligt. De vil heller ikke gro fast i den samme stilling.

Mennesker med handicap er ligeså forskellige som andre mennesker. De har deres egne drømme og forventninger til livet som andre.

*Af Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer*

# NÅR ORDENE HAKKER

***Marilyn Monroe, sir Isaac Newton og Charles Darwin havde alle sammen en ting til fælles. De var stammere. Det har ikke afholdt dem fra et aktivt arbejdsliv. Tværtimod!***

### Hvad er stammen?

Stammen er brud i den almindelige tale, fx i form af gentagelser af ord, stavelser eller lyd. For nogle kan det også være så svært at få ordet frem, at talen går helt i stå. Den blokerer simpelthen. Blokeringerne indebærer, at stemmebånd, tunge eller læber spændes for hårdt og lukker helt eller delvist for passage af luft. Graden af stammen er meget forskellig fra person til person. Nogle stammer ganske let og taler

derfor forholdsvis ubesværet, mens andre har meget svært ved at frembringe ord.

### Hvem stammer?

Der er flere drenge end piger, der stammer. Man regner med, at ca. 1 % af voksenbefolkningen stammer. Nogle forskningsresultater viser, at stammen er genetisk bestemt. Det er aldrig for sent at få hjælp til sin stammen.



## Ambassadørerne

Er et tilbud til alle, der vil høre, hvordan stammere eller forældre til børn, der stammer, har oplevet at have stammen tæt inde på livet. Ambassadørerne tager ud på skoler, uddannelsessteder, arbejdspladser m.v. De dækker hele landet.

Det er et gratis tilbud fra Foreningen for Stammere i Danmark. Kontakt: Per F. Knudsen på tlf.: 2681 4575 eller e-mail [perknudsen@mail.dk](mailto:perknudsen@mail.dk)

## Myter og fordomme

### **Stammere kan ikke have udadvendte job**

En undersøgelse fra Dansk Videnscenter for Stammen viser, at stammere også har job, hvor mundtlig kommunikation er en del af jobbet som fx lærer, sælger, pædagog osv.

### **Stammere er mindre intelligente**

Forkert. Der er lavet flere undersøgelser af stammerees intelligens. De er ikke mindre intelligente end andre mennesker.

### **Stammere er nervøst anlagt**

Stammere er hverken mere nervøse eller generte end andre mennesker. Forskningen viser, at stammen har biologiske og ikke psykiske årsager.



## Læs mere om stammen på

Foreningen for Stammere i Danmark, [www.fsd.dk](http://www.fsd.dk)  
Dansk Videnscenter for Stammen, [www.davs.dk](http://www.davs.dk)

## STAMMER PÅ JYSK

Tanja Wortmann er 26 år og uddannet som pædagog. Hun gjorde sig en del tanker, inden hun startede på sin drømmeuddannelse. Om hendes stammen ville påvirke samarbejdet med forældrene og de andre pædagoger.

- Jeg har gjort mig mange tanker, om jeg kunne fremstå fagligt dygtig med min stammen. Netop på grund af myten om, at personer, der stammer, er mindre intelligente end andre. Jeg har lært, at jeg skal være ærlig om mit handicap fra starten. I mit første job var jeg meget optaget af ikke at blive stemplet som 'hende, der stammer', men at der var fokus på min personlighed og faglige kunnen.

### **Handicap som ressource**

Tanja har haft brug for at arbejde med at forbedre sin stammen. Og det har givet gode resultater. Sjovt nok stammer hun mest, når hun taler med sin sønderjyske dialekt.

- Jeg har løbende haft brug for at gå til taleundervisning for at mindske min stammen. Jeg stammer mest, når jeg taler min lokale dialekt. Når jeg taler rigsdansk, stammer jeg



ikke ret meget. Det er forskelligt fra situation til situation, hvor meget jeg stammer. Jeg har brugt mit handicap som stammer som en ressource på min uddannelse og mit arbejde, fordi jeg ved, hvor vigtig god kommunikation er. Det er min styrke som pædagog.

På uddannelsen har Tanja indimellem også skullet tage nogle kampe med sig selv. Specielt når det handlede om mundtlig fremlæggelse til fx eksamener eller ved gruppearbejde, hvor det handler om at være hurtigt på banen. Det har i den sidste ende været med til at styrke hendes bevidsthed om sit handicap. Lige nu er Tanja sygemeldt efter en knæoperation. På sigt vil hun gerne læse videre til talepædagog.

## JEG RINGER TIL CALLCENTRET

**Knud Erik Nielsen, nøgleperson i Rødovre Jobcenter, bruger callcentret i sit daglige arbejde.**

- Callcentret er en super support og sparringsmulighed. Jeg ringer, hvis der er noget, jeg er i tvivl om, eller hvis jeg har brug for faglig viden.

Knud Erik har arbejdet som erhvervsvejleder i staten i mange år – opgaven som nøgleperson er ny.

- Jeg skulle have et opfølgingsmøde med en person, der har Aspergers syndrom. Han havde været i job med personlig assistance i 2½ år. Jeg var i tvivl om, der var behov for at forlænge ordningen. Hos Vidensnetværket fik jeg generel viden om Aspergers syndrom i forhold til beskæftigelse, og jeg blev fagligt klædt på til mødet.

Knud Erik synes, at Vidensnetværket er et godt supplement til hans kollegaer og netværk af nøglepersoner samt Specialfunktionen i Vejle.

### **Infomøde som startskud**

Knud Erik kender Vidensnetværket fra et projekt om personlig assistance.



- Jeg inviterede Vidensnetværket til at komme til et af vores månedlige faglige fællesmøder i jobcentret i efteråret 2007. Vi fik at vide, hvordan vi kan bruge Vidensnetværket i vores daglige arbejde. Det var et fantastisk godt møde. Det var første gang, at kommunen og staten i jobcentret var samlet om et fagligt emne, og siden da er samarbejdet begyndt at blomstre. Vi har fælles opgaver, og vi kan inspirere hinanden.

- Jeg får, som nøgleperson, nogle gange spørgsmål fra mine kommunale kollegaer. Når jeg er i tvivl, opfordrer jeg dem naturligvis til at ringe til Vidensnetværkets callcenter.

### **Vidensnetværket er forankret i DH**



DH's medlemsorganisationer: Astma-Allergi Forbundet, ADHD-foreningen, Danmarks Bløderforening, Danmarks Psoriasis Forening, Dansk Blindesamfund, Danske Døvblindes Fællesrepræsentation, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Handicap Forbund, Dansk Landsf. for Laryngectomerede (strubeløse), Dansk Parkinson-forening, Danske Døves Landsforbund, Diabetesforeningen, DSI-Ungdom, Foreningen for Stammere i DK, Gigtforeningen, Hjernesagen, Hjerneskadeforeningen, Landsf. Autisme, Landsf. LEV, Høreforeningen, Landsf. SIND, Landsf. til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose, Lungeforeningen Boserup Minde, Muskelsvindfonden, Nyreforeningen, Ordblinde/Dysleksiforeningen i Danmark, Osteoporoseforeningen, PTU – Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede, Scleroseforeningen, Spastikerforeningen, Stomi-foreningen Copa.

**Tilmeld dig det elektroniske nyhedsbrev på forsiden af [www.vidensnetvaerket.dk](http://www.vidensnetvaerket.dk)**

### **Nyhedsbrevet NYE VEJE**

Udgivet af Vidensnetværket  
Kløverprisvej 10 B  
2650 Hvidovre  
vidensnetvaerket@handicap.dk  
www.vidensnetvaerket.dk  
Tlf. 36 310 320  
Hverdage mellem kl. 9.00-12.00  
desuden torsdage kl. 13.00-15.00

Ansvarshavende redaktør:  
Christa Hauser

Redigering, grafisk  
design og produktion:  
Full Circle Reklamebureau A/S

Oplag: 5.000, 23. juni 2008  
Yderligere eksemplarer kan  
rekvireres på tlf. 36 310 320