

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5/2006



17-årig tager toget – og kampen, side 18

Fokus på søskende, side 44

Festlig indvielse af nyt hus, side 8

Indhold

5

UNGDOMSLIV

Projektansat forsker skal afdække hverdagslivet for unge med muskelsvind.

6

FLYTNING

Pakke ned og pakke ud og flytte frem og tilbage. Muskelsvindfonden har oplevet et hektisk år.

8

INDVIELSE

Muskelsvindfondens nye forenings- og rehabiliteringsfaciliteter i Århus blev taget i brug med fest, musik og gaver.

13

DISKRIMINATION

Opnår mennesker med handicap nogensinde ligestilling i Danmark, hvis vi ikke indfører en lov om diskrimination?

17

ANMELDELSE

Styr lige dit handicap – hedder et internet-baseret undervisningsmateriale, som desværre ikke rammer målgruppen.

18

TILGÆNGELIGHED

Odderbanetoget er ikke umiddelbart tilgængeligt for mennesker i kørestol. Skal og bør det være det? 17-årige Sofie Møller Clausen,

der har muskelsvind, er kommet i klemme og har kun midlertidigt fået lov at få hjælp til at komme med toget til og fra skole. Men hvor længe og hvad med andre handicappede? Læs om sagen, interview med Sofie og hendes forældre og politikeres reaktion på problemstillingen.

29

SOCIAL KOMMENTAR

Socialministeren har lyttet til kritikken af udlandsbekendtgørelsen, men den reviderede version er kun lidt bedre.

33

EVENT SAFETY

Muskelsvindfondens eget førstehjælpsberedskab klarer sig flot. Det viste det bl.a. under Madonna og Rolling Stones koncerterne i Horsens.

41

HANDICAPPOLITIK

En politisk dyst om ligestilling, medbestemmelse og tilgængelighed. Unge politikere med handicap mødte unge fra de politiske partier.

44

FOKUS PÅ SØSKENDE

At være søskende til en person med muskelsvind kan være svært. Er der tid til dem i familien, er de søskende eller også barnepiger, og hvordan tackler man som forældre at give



"Jeg vil også være handicappet," siger Annesofie, 6 år, når hun er jaloux på de hjælpemidler og den opmærksomhed, hendes bror, Niklas, får.
Foto: Søren Holm/Chili.

Jeg har aldrig tid nok, side 44.

plads til sine børn uanset handicap? Læs interview med forældre, voksen søster og erfaringerne fra psykolog.

58

NOTER

Halliwick-instruktør søges – Sponsorat til el-hockey – Ferieoplevelser på Cypern – Egmont Højskolen fylder 50 år.

60

LEDER

Forskelsbehandling er en grim ting, men åbenbart ikke, når den sker mellem handicappede og ikke-handicappede. Det findes der ord for. Det hedder apartheid, skriver Evald Krog i en kommentar til sagen om den manglende tilgængelighed til Odderbanetoget.

Muskelkraft
34. årgang · ISSN 0150-5524

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag
leth@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100
Forsidebillede: Jesper Voldgaard

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR
MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

Hvad har de unge gang i?

Muskelsvindfonden har indledt projekt, der skal give et klarere billede af hverdagslivet for unge med muskelsvind

Voksne har mange forestillinger om, hvordan et ungdomsliv er eller skal være, men hvordan er det i virkeligheden? Hvordan er det at være ung med muskelsvind? Hvordan ser dit hverdagsliv ud? Hvad drømmer du om? Og hvilke værdier tæller i dit liv?

De spørgsmål vil Muskelsvindfonden meget gerne have børn og unge med muskelsvind i alderen 11-19 år til at svare på. Foreningen har derfor ansat Thomas Krog i en fire måneders projektansættelse til at stå for undersøgelsen blandt de unge og bl.a. via interviews og spørgeskemaer finde frem til svarene. Thomas Krog er uddannet i kommunikation på Aalborg Universitet.

Ifølge direktør i Muskelsvindfonden Gitte Nørgaard er der tre formål med at sætte undersøgelsen i gang. 1) Muskelsvindfonden vil gerne styrke sine aktiviteter for børn og unge i foreningen og har derfor brug for at vide fra de unge selv, om de aktiviteter, der i dag tilbydes, er de rigtige.

2) Undersøgelsens resultater skal bruges til at vise, hvor der er brug for nye handicappolitiske initiativer på området og til at formulere de konkrete initiativer, som ministerier og folketingspolitikere siden hen vil blive præsenteret for.

3) Undersøgelsen skal desuden forsøge at formulere en "best practice" til kommunerne, altså en beskrivelse af, hvordan kommuner bedst muligt kan støtte de unge på deres vej til uddannelse, arbejdsmarked og et socialt liv.

"Vores indtryk er, at der er vel-

vilje både politisk og administrativt i kommunerne til at hjælpe de unge, der har behov for det, men de ved bare ikke helt hvordan," siger Gitte Nørgaard.

De unges egne svar

Udgangspunktet for projektet er, at det først og fremmest drejer sig om unge mennesker og dernæst, at de har muskelsvind. Det betyder, at man lægger vægt på, hvad de unge har til fælles med andre unge uden handicap og dernæst, hvad der adskiller dem.

Det betyder også, at spørgsmålene i undersøgelsen vil tage afsæt i det studie af danske teenagers hverdagsliv, værdier og livstolkning, som Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik laver hvert femte år. Knap 1.200 "gennemsnits" 7.-9. klasses elever fra hele landet deltager i dette studie, der skal give et billede af danske teenagers liv. Det seneste studie blev foretaget i 2005 og mundede ud i bogen "Generation Happy?"

Spørgsmålene om vaner og værdier for de unge med muskelsvind – om venner, fritidsinteresser, mobiler og internet, køn og krop, drømme osv. – vil være de samme, men suppleret med yderligere spørgsmål, der har med deres handicap

at gøre.

"Vi har mange forestillinger om, hvordan man skal leve som ung – og måske især hvis man er ung med muskelsvind. Forældre og andre voksne kan tit være tilbøjelig til at tage over og formulere behovene for de unge, men det er jo slet ikke sikkert, at det er de rigtige. Derfor er det vigtigt, at det er de unge selv, der udfylder den del af spørgeskemaet, der handler om deres holdninger og oplevelser af hverdagslivet," siger Gitte Nørgaard, som kraftigt vil opfordre forældrene til at bistå med at udfylde den faktuelle del af spørgeskemaet, men ellers blot overlade resten af spørgsmålene til deres teenage-børn.

"Vi har netop ikke brug for forældrenes tolkning af et ungdomsliv, men vi har meget brug for forældrenes opbakning til projektet," siger hun.

I løbet af november vil Muskelsvindfonden sende spørgeskemaer ud til ca. 250 medlemmer af foreningen, der har muskelsvind og er i aldersgruppen 11-19 år. Skemaet vil indeholde ca. 50 spørgsmål, som skal besvares ved at sætte krydser.

Skemaerne er anonyme, men bliver kodet, så Muskelsvindfonden har mulighed for at sende rykkere til dem, der ikke har sendt skemaet retur, inden svarfristens udløb.

Af Jane W. Schelde

Illustration:

Gitte Blem Jensen



Frem og tilbage er lige langt...

Foto: Jens Hasse/Chili

For et år siden blev hele molevitten pakket ned og flyttet rundt om hjørnet til Åhavevej.

Så blev Muskelsvindfondens gamle grønne træbarakker på Kongsvang Allé i Århus revet ned og fjernet fra grunden.

Så blev der gravet og bygget og muret i ni måneder.

Og så blev 700-800 flyttekasser,

møbler, kopimaskiner, printere, computere og de godt 45 medarbejdere i Muskelsvindfondens og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind flyttet fra genhusningslokalerne på Åhavevej i Viby tilbage på Kongsvang Allé.

Men denne gang til 1.500 kvadratmeter helt nyt hus, hvor håndværkere knoklede løs på alle fronter

for at få de sidste opgaver løst, mens medarbejderne forsøgte at finde kaffemaskinen, hinanden og rundt på de tre etager.

Det blev en uge med hårdt arbejde for flytteholdet og indimellem kaotiske forhold for alle, men fredag den 6. oktober kl. 13.00 stod Muskelsvindfondens nye hus klar til indvielse. *boje*



Foto:
Jens-Jørn Jensen



Nyt hus med flagstang og flygel

Muskelsvindfondens nye faciliteter i Århus blev indviet med gæster, gaver og en check på 100.000 kr.



Af Bodil Jensen
Foto: Søren Holm/Chili

Det tog ni måneder og blev et vel-skabt hus.

Fredag 6. oktober kl. 12.45 gik flaget til top foran Muskelsvindfondens og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind nye forenings- og rehabiliteringsfaciliteter i Århus. Det nye hus blev efterfølgende indviet med et væld af gæster, gaver og taler – og musik, naturligvis.

Indvielsesreceptionen blev en festlig afslutning på en hektisk indflytnings-uge. Torsdag eftermiddag kæmpede de sidste håndværkere og en håndfuld af Muskelsvindfondens frivillige således om pladsen på parkeringsarealet foran det nye hus, fordi festhajerne fra Handshake oven i det almindelige flytterod var ved at lægge an til et brag af både en indvielsesreception og en efterfølgende aftenfest.

Tryk på og trængsel

Men det hele lykkedes til tiden, og de nye lokaler stod deres prøve, selv om der var tryk på og trængsel om pladsen, da gæsterne begyndte at ankomme ved 13-tiden.

De blev budt velkommen af Muskelsvindfondens landsformand

Evald Krog, der i sin velkomsttale gav et historisk rids af de begivenheder, der har ført Muskelsvindfonden frem til for første gang at have hjul under eget bord. (Se uddrag af talerne på side 11)

Efter Evald Krogs ord tog Grøn Koncerts mangeårige konferencier, Jacob Haugaard, over som ordstyrer og gelejdede resten af talerne blandt andre Århus-borgmester Nicolai Wammen og amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen igennem eftermiddagens program.

"Et meget karakteristisk træk for Muskelsvindfonden er, at I formår at finde de skæve vinkler og den anderledes måde at gribe tingene an på. I står ikke med hatten i hånden, men spreder fest, musik og livsglæde omkring jer til gavn for det, der er tanken bag alt, hvad I foretager jer: nemlig at forbedre vilkårene for de, der har muskelsvind. Både i hverdagen og på længere sigt. Det arbejde er der al mulig grund til at anerkende, respektere og bakke op om. I er et stort aktiv i jeres hjemby, Århus. Vi er smadder-stolte af jer. Af den dynamik og livsglæde, som I udsender herfra og til hele landet.

Muskelsvindfonden og Århus har sammen skabt mange gode ting. Og jeg tror på, at der fortsat er store ting, vi i fællesskab skal udrette," lød det bl.a. fra Nicolai Wammen.

Et lunt tillykke

Også amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen ønskede med jysk lune tillykke med det nye hus:

"Nu har I fået nogle rammer, der nok kommer til at betyde, at det bliver endnu vanskeligere at bremse jeres energi, som vi ellers ved er stor i forvejen. Det er flot, at I altid formår at have et stærkt og kritisk og vågent blik på forholdene for mennesker med handicap generelt og ikke kun for jer selv. I påtager jer rollen som generel vogter, og når I svinger pisken, rammer den ret præcist."

Muskelsvindfondens direktør Gitte Nørgaard takkede alle bag byggeprocessen for at have løst opgaven – at bygge et dejligt hus for begrænsede økonomiske midler – på forbilledlig vis. Og for i fællesskab at have formået at skabe langt mere hus end de afsatte økonomiske rammer egentlig gav mulighed for.

"Vi har internt i foreningen hele vejen igennem projektet diskuteret, om det nu var for flot. Til det må jeg bare sige: Nej, det er det ikke. Rehabilitering af mennesker med et alvorligt handicap som muskelsvind kan kun udføres af dygtige specialister. Muskelsvindfonden bliver ikke bedre end de medarbejdere og frivillige, der vælger at arbejde for os. Vi ønsker altid at rekruttere de bedste. Det har vi tradition for, og de fortjener ordentlige rammer at udfolde sig i."

"En af Muskelsvindfondens grundlæggende værdier er den fællesskabende forening. Det hus, vi indvier i dag, er bygget på et stærkt fundament af fællesskab – et fællesskab mellem medlemmer, frivillige, samarbejdspartnere og medarbejdere. Det er derfor et hus, der vil bestå i mange år fremover. Indvielsen af Muskelsvindfondens forenings- og rehabiliteringsfaciliteter repræsenterer afslutningen på en lang proces – 25 år – men dagen i dag peger også mod en fremtid med mange nye muligheder. Når vi nu kan påbegynde en landsdækkende undersøgelse af livsvilkårene

for unge med muskelsvind, er det, fordi vi nu har plads til en deltids-ansat forsker. Når vi i december igangsætter uddannelse af et nyt hold frivillige til Event Safety her i huset, er det, fordi vi nu har undervisningsfaciliteter til det. Når vore medlemskonsulenter ser grublende ud, er det, fordi vi i disse rammer vil udvikle nye medlemsaktiviteter."

"Til alle jer, der deltog i byggeprojektet – tak for det dejlige hus, I har bygget til os. Det vil vi værdsætte. Og vi vil vide at fylde det med aktiviteter forenet under Muskelsvindfondens formål – at arbejde til gavn for mennesker med muskelsvind. Det har endnu engang vist sig, at vi – medlemmer, frivillige, samarbejdspartnere og medarbejdere – sammen kan løfte store projekter. Kort sagt gøre en forskel," sagde Gitte Nørgaard, der sluttede af med at stå i spidsen for et trefoldigt leve for fællesskabet.

Stor gavecheck

En af de helt store indflytningsgaver kom fra direktør Dan Boyter fra Pressalit, som sluttede sin tale af med at overrække en check på

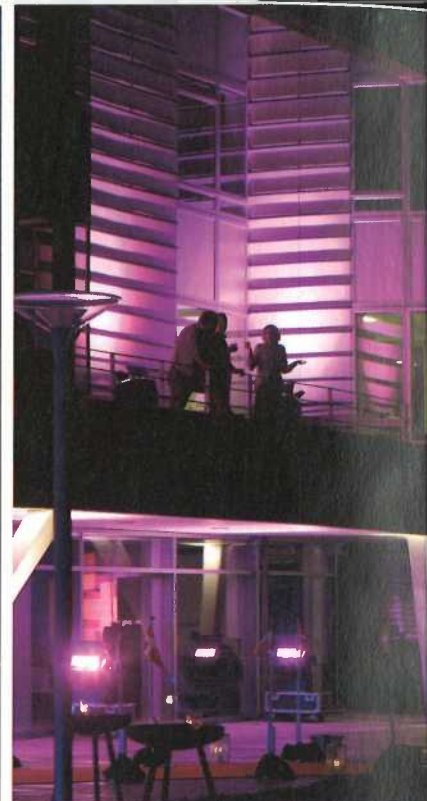
100.000 kroner, der skal gå til forskning i livsvilkårene for unge med muskelsvind.

Efter de mange lykønskninger, gaver og taler sørgede Muskelsvindfondens medarbejdere for rundvisninger på de tre etager, mens pianist og entertainer Søren Dahl, kendt fra bl.a. Cafe Hack, fik æren af at indvie Muskelsvindfondens nye baby-flygel – en donation fra Kiers Fond og Deloitte. Han blev bakket godt op af Jacob Haugaard, Evald Krog og omkringstående på sang.

Inden de sidste receptions-gæster blev gelejdet ud af døren sidst på eftermiddagen, var opstillingen til aftenens fest for medarbejdere, bestyrelsesmedlemmer og repræsentantskabsmedlemmer allerede i gang.

Det var den fredag i Århus, og der blev festet igennem med manér. Og de, der ikke nåede at komme forbi i forbindelse med indvielsesreceptionen, er velkomne til at kigge ind på Kongsvang Allé 23. Der er kaffe på kanden – og nye kaffekopper, som foreningen blandt meget andet fik i indflytningsgave! ■ ►

Det sagde de ved indvielsen



Landsformand Evald Krog, Muskelsvindfonden:

"Muskelsvindfonden er født i Århus. Vi har valgt at leve vort liv her. Vi føler os godt tilpas. Vi lever sammen med amt og kommune som andre ægtepar i sølvbryllupsalderen. Vi kan ikke undvære hinanden. Vi har endda brug for hinanden, men ind i mellem flyger porcelænet gennem luften, og det vil også ske i fremtiden.

Huset afspejler Muskelsvindfondens ånd og kultur. Efter år i cykelskure med ølkasser og papkasser med arvede møbler og inventar og efter 11 år i barakker, som til sidst faldt ned over ørerne på os, så var vi nødt til at bygge, men vi er og bliver en græsrodsorganisation, som hverken skal have springvand eller vandhaner af guld.

Mange af vore indtægter skyldes op mod 1.000 frivillige, som pukler hver sommer, så sveden og nogle gange blodet springer, og som bogstavelig talt graver pengene op af landets koncertpladser. Men indtægter fra frivilligt arbejde fortjener respekt og sparsommelighed. Kunsten er at finde balancen, for vore medarbejdere fortjener gode arbejdsforhold. De arbejder ofte ud over det normale og tager aldrig arbejdstiden så nøje, hvis en opgave skal løses. Og vi mener i al beskedenhed, at huset afspejler denne balance. Det er godt,

men ikke overdådigt.

Da vi tog det første spadestik i starten af januar fortalte vi, at vi skulle flytte ind i sidste weekend i september, og at indvielsen skulle ske i dag. Begge dele holdt. Dét må vist siges at være sjældent.

Men endnu mere imponerende har vi også overholdt budgettet. Det sker da vist aldrig. Og selv om det ikke er en koncertsal, vi har opført, så tænker jeg på hver eneste gang, telefonen ringer, om det måske er Danmarks Radios generaldirektør, der vil have et godt råd..."

Arkitekt Klavs Hyttel, C.F. Møller om Muskelsvindfonden og det nye hus:

"Det første, I sagde, var: Vi vil ikke have et prangende hus. Og det var jeg egentlig lidt ked af. For det plejer at betyde at man vil have et billigt hus uden det store ambitionsniveau. Men det gjorde det ikke lige i jeres tilfælde. For I ville have et meget ambitiøst, ikke-prangende hus. Det har været dejligt at lære jer at kende, og jeg er sikker på, at huset her vil komme til at rumme al den smittende begejstring og livsvilje, som kendetegner jer, og jeg er stolt af og glad for resultatet."

Formand for MarselisborgCentret, Carl Johan Rasmussen:

"Såfremt Århus Amt har stået Fad-

der til MarselisborgCentret, vil det ikke være forkert at sige, at Muskelsvindfonden har været MarselisborgCentrets Moder... et samarbejde, der har medført, at MarselisborgCentret nu er sat på landkortet og forhåbentligt i lang tid fremover. Og at rehabiliteringsbegrebet bl.a. i kraft af MarselisborgCentrets unikke opbygning har taget en form, vi ellers ikke ville have set. Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og alle jeres aktiviteter er indbegrebet af denne rehabiliteringsforståelse, og nu har I ikke længere gamle faldefærdige barakker, som rammen for den gode praksis. Nu er rammen på samme måde som indholdet i rehabiliteringsbegrebet blevet opkvalificeret, og mon ikke vi også i årene fremover vil se, at dette nye flotte hus vil blive udgangspunktet for en "best practice," der sammen med andre aktører i rehabiliteringsparken vil komme til at være trendsættende og nyskabende i forhold til de sociale og sundhedsmæssige aspekter af rehabiliteringsindsatsen."

Direktør Dan Boyter, Pressalit:

"Når jeg tænker på Muskelsvindfonden, tænker jeg på dig, Evald, og på en masse spændende mennesker, der udstråler livsglæde, energi og dynamik. Og jeg er sikker på, at det er det, jeres hus vil blive fyldt af."

Og der blev lys...
Muskelsvindfondens
nye hus i festtøj på
indvielsesaftenen

Hvilken vej skal vi vælge?

Skal Danmark indføre en lov mod diskrimination af mennesker med handicap for at opnå reel ligebehandling? Mogens Wiederholt giver sin vurdering

Målet er ikke til diskussion: mennesker med en funktionsnedsættelse skal – uanset deres funktionsnedsættelse – have samme mulighed for at praktisere et liv på lige vilkår med alle andre borgere i dette land. Hvordan og ad hvilke veje vi bedst og hurtigst når det mål, har imidlertid løbende været genstand for debat og til tider heftig meningsudveksling. De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har fløjtet op til ny debat ved at spille ud med et krav om generel antidiskrimination.

Den handicappolitik, som blev praktiseret under særfor sorgen helt frem til 1980, byggede i alt væsentligt på en tænkning, som isolerede, udskilte og sygeliggjorde mennesker med en funktionsnedsættelse. Derfor har det efterfølgende været helt afgørende for den nutidige og moderne handicappolitik at få gjort op med forestillingen om handicappede som fejlbehæftede og behandlingskrævende individer, der gemmes væk i et parallelsamfund ved siden af og uden berøring med normalsamfundet.

Mainstreampolitikken

Værktøjet i dette opgør blev sektoransvarlighedsprincippet. Hele idéen med sektoransvarlighedsprincippet (eller mainstreampolitikken, som den også kaldes) er netop at integrere og indtænke handicappedes behov og mulighed for at deltage i al politik og i al planlægning, så ansvaret for mennesker med en funktionsnedsættelse gøres til en del af den almindelige praksis. Handicap-

pede skal ikke henvises til biveje og blindgyder, men færdes af de samme brede boulevarder som alle andre. Handicappolitik er ikke en biflod til hovedfloden, men en del af selve hovedstrømmen. Deraf det engelske mainstream.

Som en konsekvens af den tænkning har synspunktet derfor været, at handicappedes rettigheder bedst tilgodeses ved at blive placeret inde i og som en del af den sektorlovgivning, der i øvrigt regulerer det pågældende område. Handicappedes rettigheders skal skrives ind i den almindelige praksis – ikke udskilles i særlig handicaplovgivning eller i et abstrakt generelt forbud mod diskrimination.

Stadig forskelsbehandling

Som enhver, der beskæftiger sig med handicappedes forhold, ved, har det ikke afskaffet forskelsbehandlingen og diskriminationen. Vi møder hver dag åbenlyse eksempler på, at handicappede forskelsbehandles og har væsentligt ringere vilkår i samfundet:

- 40-50 % af de handicappede børn, som har det, man kalder et "normalt indlæringspotentiale", kommer ud af folkeskolen uden at aflægge en fuld afgangsprøve.
- Mellem 60 og 75 % af samtlige sundhedsklinikker lever ikke op til selv de mest banale tilgængelighedskrav som adgangs- og toiletforhold.
- Vi accepterer stadig, at svært handicappede børn transporteres op til

1½ time hver vej for at komme i børnehaven.

De nævnte nedslag er kun eksempler på de mest iøjnefaldende udposninger på systemet. Værre er det i virkeligheden, at disse udposninger blot er symptomer på, at vi i alt for ringe grad har været i stand til at formulere en systematisk og sammenhængende handicappolitik, som – sektor for sektor – lægger en plan for, hvordan handicapperspektivet kan inddrages i den almene politiske praksis.

"Sektoransvaret er aldrig rigtigt kommet ind under huden, men er forblevet en overfladisk og udvendig attitude."

Vi har ganske vist i højere og højere grad taget sektoransvarlighedsprincippet til os. Men det er i for vid udstrækning blevet ved den velvillige retorik. Sektoransvaret er aldrig rigtigt kommet ind under huden, men er forblevet en overfladisk og udvendig attitude, som vi lægger uden på den almindelige praksis – ikke ind i den almindelige praksis.

Vi er endnu ikke nået dertil, hvor vi systematisk forebygger uligebehandling og diskrimination ved at integrere handicappedes behov i den helt almindelige tænkning.

Det er imidlertid ikke udtryk ►

*Af Mogens Wiederholt
Illustration:
Gitte Blem Jensen*

for sektoransvarlighedsprincippets fallit. Men snarere udtryk for, hvilket kolossalt bevidsthedsmæssigt "turnaround" det er at omskrive handicaphistorien fra særforborg til mainstream. Særforborgen trives stadig i allerbedste velgående inde i vores hoveder:

Grænser for tålmodigheden

Det er helt afgørende at forstå omfanget af det omfattende pædagogiske projekt, den moderne handicappolitik har gang i. Men der er selvfølgelig også en grænse for, hvor tålmodig man må og kan være.

Man må med rimelighed forvente, at systemet kan tage ved lære og reproducere den rigtige tænkning – så at sige af sig selv, så vi ikke skal starte forfra hver gang, der kommer en ny fuldmægtig.

Det er i det lys, man skal se DSI's nye politiske udspil om generel antidiskriminationslovgivning på handicapområdet.

DSI's udspil er, sådan som jeg oplever det, udtryk for, at brugerorganisationerne har tabt tålmodigheden med det, Holger Kallehauge (landsdommer, formand for PTU og Danmarks repræsentant i FN-forhandlingerne om ny handicapkonvention: red) har kaldt "den villige planløshed". Strategiudspillet er ikke et opgør med sektoransvarlighedsprincippet, men snarere et forsøg på at skabe et nyt politisk instrument, som kan bidrage til, at vi

i Danmark igen genfinder momentum i forhold til den internationale udvikling.

Skyldig i diskrimination

Grundideen er, at et diskriminationsforbud kan bruges til at presse både myndigheder og private virksomheder til at efterleve sektoransvarlighedsprincippet. Hvis en sektor ikke lever op til sit handicappolitiske ansvar, så vil sektoren kunne hives for retten (eller et klageorgan) med påstand om, at den gør sig skyldig i diskrimination. Et lovhjemlet forbud mod diskrimination vil med andre ord kunne fungere som et juridisk instrument til at forcere sektoransvaret igennem.

"Særforborgen trives stadig i allerbedste velgående inde i vores hoveder."

Det vil det på to niveauer. For det første på det individuelle niveau, dvs. som et individuelt instrument, hvor den person, der føler sig krænket i en konkret situation, kan gå til domstolen (eller klageorganet) med påstand om at være blevet diskrimineret. F.eks. ved at være blevet afvist ved en bestemt togang, fordi toget er utilgængeligt. Det vil ikke alene styrke sektoransvaret. Den

individuelle klageadgang vil også styrke den enkeltes retsfølelse.

For det andet må man formode, at risikoen for at blive anklaget og dømt for diskrimination vil resultere i en mere omhyggelig og gennemtænkt planlægning i den enkelte sektor. Dermed styrkes sektoransvaret. Diskriminationsforbuddet vil fremme forebyggelsesarbejdet ved at fremtvinge en bedre planlægning. Et forbud mod diskrimination kan dermed få en betydelig præventiv effekt.

Et svært valg

Det er et svært valg, vi står overfor. Og valget gøres ikke mindre kompliceret af, at den internationale tendens klart peger i retning mod øget anvendelse af antidiskriminationslovgivning. Vi kan se, at flere og flere lande – også andre velfærdssamfund som det danske – går den vej. Dertil kommer, at FN-systemet i øjeblikket lægger sidste hånd på en ny konvention om handicappedes rettigheder.

Selv om konventionen formentlig ikke direkte vil pålægge landene at vedtage et diskriminationsforbud, så vil konventionen komme til at indeholde så kraftige betoning af behovet for et effektivt juridisk værn mod forskelsbehandling, at et diskriminationsforbud under en eller anden form, er nærliggende.

Men antidiskriminationslovgivning er ikke blot et nyt værktøj,

som man bare lige hiver op af værktøjsskassen. For en værktøjsskabe er ikke bare en værktøjsskabe. Forskellige værktøjer virker på vidt forskellige måder. Ligesom der er forskel på en automekanikers og en tandlæges værktøjsskabe, er der også forskel på den dialog- og aftalepolitik, handicappolitikken benytter i dag, og det juridiske værktøj antidiskriminationslovgivning repræsenterer. Det er et værktøj, som repræsenterer en helt anden logik end den, handicappolitikken i øvrigt er konstrueret om. Vi risikerer meget let at komme ind at røre ved selve værdigrundlaget og de grundlæggende holdninger i handicappolitikken, hvis vi vil tilskære handicappolitikken, så den passer til den tænkning, der er juraens.

Advokat-vælde

Selve grundideen om, at det er mennesker med et handicap, der selv – og i spidsen for deres egne organisationer – formulerer og udvikler handicappolitikken i dialog med myndigheder og beslutningstagere, vil blive udfordret voldsomt. Lidt populært kan man sige, at vi risikerer at erstatte det lægevælde, der lige er gjort op med, med et tilsvarende advokatvælde.

Der vil ske en kraftig forskydning fra de traditionelle folkelige bruger- og interesseorganisationer til mere professionelle juridiske miljøer. Ved at introducere dette

hårde juridiske instrument spiller vi bolden ud af den handicappolitiske bane og over på den juridiske bane, som er befolket med spillere, som vi – for nu at sige det lige ud – ikke har nogen indflydelse på, og som i virkeligheden spiller efter helt andre regler end dem, vi er vant til.

De ved intet om handicapfaglige forhold, om handicappolitik eller handicaphistorie – og de er i øvrigt også ligeglade. For her er der ikke tale om dialog. Her er der ikke tale om, hvad der er ret eller rimeligt, fornuftigt eller ufornuftigt. Anklagere, forsvarere og dommere forholder sig til juraen – ikke til noget som helst andet.

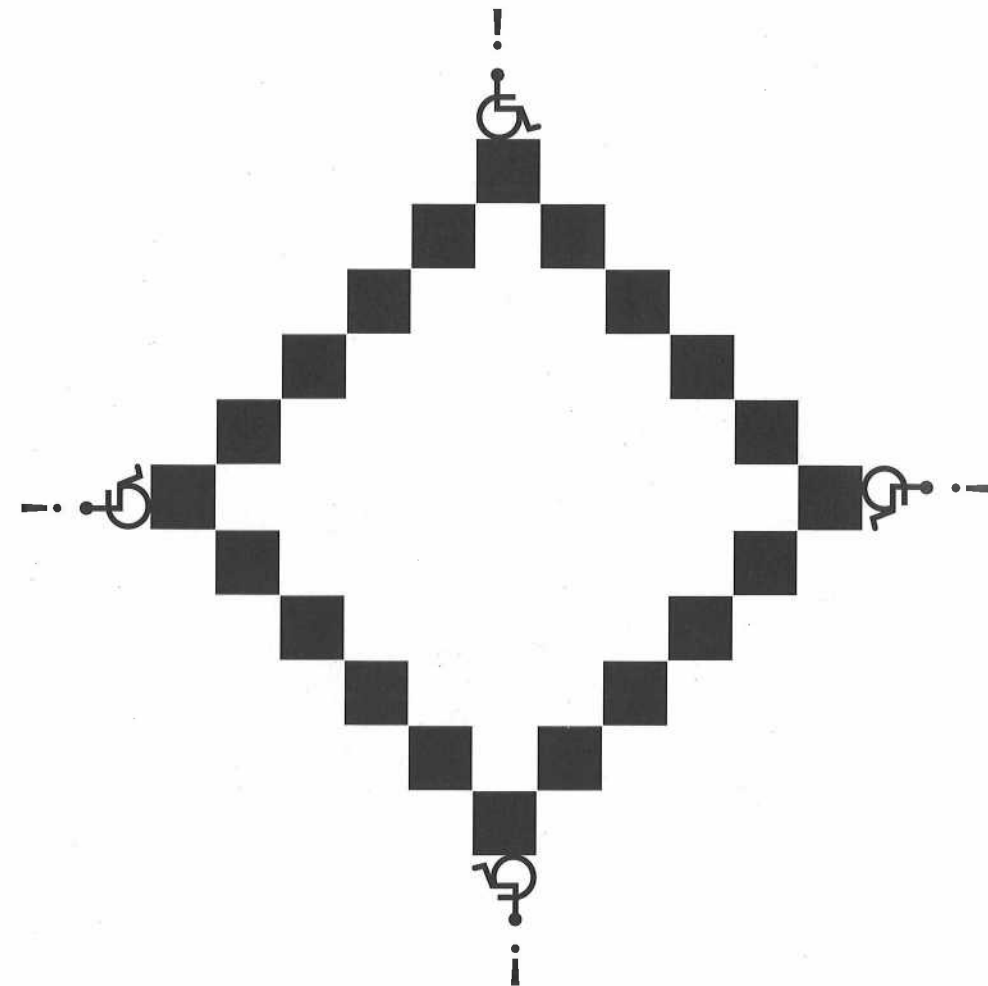
Derfor er det ud fra en handicappolitisk betragtning fuldstændig uforudsigeligt, hvad der kan komme ud af domstolsafgørelser. Det viser dommen fra byretten i Århus med

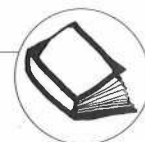
al mulig tydelighed. Her når dommeren frem til, at en kvinde med sclerose og visiteret til et fleksjob med 2/3 løntilskud ikke er handicappet!?

Ikke fordi hverken dommer, anklager eller forsvarer er slette mennesker, men fordi vores politiske definition af handicap giver et helt andet og utilsigtet udslag, når det bruges juridisk. Det må imidlertid aldrig få os til at gå på kompromis med det holdningsmæssige, rigtige handicapbegreb.

Antidiskriminationslovgivning? Tjaaa. Det er muligt, at vi skal den vej. Men vi må for alt i verden ikke skylle barnet ud med badevandet...

Mogens Wiederholt er leder af Center for Ligebehandling af Handicappede.





Styr lige dit handicap

Internetbaseret undervisningsmateriale om handicap kan bruges, men ikke til målgruppen

www.styrligedithandicap.dk

Udgivet af Dansk Handicapforbund og Skolemedia

Støttet af Undervisningsministeriets Tips/Lotto-midler og Helsefonden.

Det var med en vis grad af forventning, jeg første gang gik ind på hjemmesiden med det lidt smarte navn www.styrligedithandicap.dk. (Ja, hvad gør man ikke for at skabe interesse blandt børn og unge!)

Det internetbaserede undervisningsmateriale, som er udgivet af Dansk Handicap Forbund i samarbejde med Skolemedia, er gratis at bruge i undervisningen, og jeg har ofte savnet relevant materiale at henvise til, når de ældste elever arbejdede med selvvalgte, samfundsrelaterede projektopgaver.

Det kunne også være spændende at se, om der var muligheder i materialet i forbindelse med faglige læsekurser i de yngre klasser, og materialets målgruppe er, ifølge forsiden, elever i 3. - 6. klasse.

Jeg fandt også mange meget spændende og interessante artikler om emnet, spil, gode oplysninger, relevante opgaver og mange dansk-faglige input om logbogsskrivning, portfolio, forskellige genrebeskrivelser m.m. Men for mig en un-

derlig rodet sammenblanding, der – i hvert fald i forhold til de yngste elever – vil kræve en meget grundig gennemgang af, hvordan de finder rundt på hjemmesiden.

Samtidig blev jeg mere og mere skeptisk, jo mere jeg arbejdede med materialet. Jeg havde vanskeligheder med at overskue, hvor de forskellige ting var placeret, og flere gange gik en side ned. Jeg kunne ikke åbne den, før der var opdateret, og det tog tid. Hvordan vil det virke, hvis jeg er sammen med en klasse med 24 elever?

For svært for klassetrinet

Efter en del zappen rundt nåede jeg efter indtastning af klassetrin, fag, indsigt i stoffet, materialevalg m.m. en række vældig gode artikler beregnet til 5. klasse. Jeg syntes dog, de virkede svære til klassetrinet og skrevet i et ret voksent sprog. Så prøvede jeg at indtaste i forhold til 3. klassetrin for at se, om der var muligheder for at differentiere. Ikke alle elever læser lige hurtigt og sik-

kert, men her kunne de forhåbentligt læse om samme stofområde med forskellig sværhedsgrad. Men nej, artiklerne var umiddelbart de samme, som jeg lige havde gennemlæst.

Jeg må sige, at jeg er usikker på, om jeg vil bruge undervisningsmaterialet i min 5. klasse. Jeg synes, handicap er et vigtigt emne at bringe op i undervisningen, men det kræver meget forberedelse, før jeg tør kaste mig ud i det.

Til gengæld vil jeg gerne anbefale hjemmesiden til ældre elever, der søger oplysninger. Og jeg vil helt bestemt anbefale den til lærere, der vil blive klogere på logbog, portfolio, genreskrivning m.m. til brug i andre sammenhænge. Men det var vel egentlig ikke hovedformålet med materialet?

Anette Thomsen er viceinspektør på Næsby Skole i Odense og forælder til en datter med muskelsvind.

Af Anette Thomsen





Hvis togpersonalet blot lægger en rampe ud, kan Sofie Møller Clausen nemt komme ind og ud af toget, men det har personalet ikke tid til hver dag, mener ledelsen af HHJ Odderbanen.

Adgang forbudt for Sofie

Det tager tid og koster penge at hjælpe handicappede ombord på Odderbanen. Og det er der ikke ressourcer til. Derfor kører Sofie på lånt tid til og fra skole

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

De orangerøde tog på Odderbanen er bygget, før der var noget, der hed tilgængelighed for handicappede. Men meget tyder på, at begrebet stadig blot er ord på et stykke glittet papir. I hvert fald hos Århus Amt, der ejer HHJ Odderbanen.

Sofie Møller Clausen er 17 år, har muskelsvind, bor i Odder med sin familie og begyndte i august på HTX i Viby ved Århus. På strækningen mellem Århus og Odder kører lokaltog Odderbanen, og med hjælp fra sin minicrosser og et par velvillige togrevisorer kommer Sofie selv til og fra skolen hver dag.

Men det er ikke med Odderbanens gode vilje.

For ifølge deres beregninger lægger Sofie beslag på togrevisorerne tre en halv time hver eneste dag, og omregnet i kroner og ører er det alt for dyrt.

"Vi har ikke fast togpersonale på afgangene. I alt har vi fem togrevisorer, der skal dække alle afgangene – alle ugens dage, og det kan de ikke, hvis de skal bruge tre en halv time hver dag på Sofie," siger administrerende direktør i HHJ, A/S Hads-Ning Herreders Jernbane, Mikael Tittel Langager.

Togrevisorerens primære funktioner er nemlig ikke at hjælpe passagererne, men at kontrollere billetter og fange snydere. Og det kan de ikke, når tiden skal bruges som handicaphjælpere.

"Det er ikke, fordi vi ikke vil hjælpe Sofie. Men vores kunder finder hurtigt ud af, at togrevisorerne altid er med på de samme afgangene, og det betyder så, at der kan snydes løs på de andre afgangene omkring de tog, Sofie kører med," argumenterer han.

Derfor var ledelsen hurtig til at sige nej til familien Møller Clausen,

da de før sommerferien spurgte, om Sofie kunne køre med toget til og fra skole.

"Vores primære opgave er at sørge for, at kunderne har billetterne i orden, og togrevisorerne kan ikke være to steder på én gang," siger direktøren.

Sofies forældre har klaget over afslaget, så indtil nu har Sofie fået lov at komme med toget hver dag. Men det er kun, fordi sagen venter på at blive afgjort i Århus Amt.

Nej til ny passager

Mikael Tittel Langager medgiver,

at han ikke er stolt af det service-niveau, han kan tilbyde Sofie. Men han fastholder, at det er et ressourcspørgsmål, som i sidste ende hører hjemme i Århus Amt.

"I den ideelle verden ville vi ikke have det problem, for så havde vi nye tog, som var helt anderledes indrettet. Men nu er verden jo ikke altid, som man kunne ønske, og vores tog er ikke indrettet til handicappede passagerer," fastslår han.

Direktøren fortæller, at en handicappet passager har henvendt sig til Odderbanen efter, at Sofies sag har været omtalt i de lokale medier.

Pigen ville køre med toget fra Århus til Viby hver dag. Men også hun fik nej. Og det var et blankt nej.

"Jeg har al mulig forståelse for, at Sofie og andre handicappede gerne vil køre med tog ligesom alle andre mennesker, men det er en helt anden diskussion, vi står med. Og vi har altså den tilbagelænede holdning, at amtet må give os de ressourcer, som er nødvendige, hvis vi skal yde den service," siger han.

Mikael Tittel Langager er ked af at blive fremstillet som følelseskold, for det er han ikke, fastslår han. Og han har da også gjort sig ►

alternative tanker for at se, om han kan løse transportproblemerne for både Sofie og andre handicappede. I øjeblikket er han i dialog med en svensk virksomhed, der fremstiller rampeløsninger, og den model kan være en mulighed for Odderbanen.

"Vi har været i Sverige for at se på nogle forskellige muligheder, og når vi hører fra dem igen, må vi se på, om det er en løsning, vi kan bruge til noget," oplyser han.

Direktøren understreger dog, at det endnu er for tidligt at love nogen løsning:

"Når jeg fortæller om det her, vil mange forvente, at det også bliver til noget. Og det kan jeg ikke love. Det er stadig et ressource-spørgsmål, som vi ikke selv kan tage stilling til - uanset hvor gerne vi end ville," understreger han.

Der er ikke udsigt til nye og mere moderne tog på skinnerne mellem Århus og Odder foreløbigt. Odderbanen har bestilt nye tog, men de kommer først, når IC4-togene er i fuld drift, og det bliver tidligst i løbet af 2009 - måske senere, vurderer Mikael Tittel Langager.

Alle er velkomne

Nogle af de tog, der kører på Odderbanen, har tidligere kørt for Nordjyske Jernbaner på strækningen mellem Skagen og Frederikshavn samt Hjørring og Hirtshals. Selv om der i dag kører nye tog på strækningerne, er der stadig tilfælde, hvor handicappede har brug for ekstra hjælp. Og havde Sofie boet i det distrikt, havde det ifølge styringsmedarbejder Mogens Jensen ikke været noget problem:

"Vi er så storsindet, at vores lokomotivfører springer ud og hjælper, når der er brug for det. Det er kunderne, vi lever af, og uanset om du sidder i kørestol, eller du er frisk som du og jeg, så har du krav på at komme med toget. Vi prøver at være fleksible, og vores udgangspunkt er,

at alle skal være velkomne," siger han.

Styringsmedarbejderen fortæller, at Hirtshalsbanen regelmæssigt har en passager med, som er psykisk handicappet. Passagereren skal altid sidde det samme sted i toget, og inden vedkommende stiger på, sørger lokomotivføreren for, at sædet er ledigt. En ældre, gangbesværet kvinde er tit med toget fra Skagen, og for at hun kan komme med toget, skal der også en hjælpende hånd til. Og det får hun.

"Har man brug for en enkelt gang ind imellem at få hjælp, kan man altid ringe til os, så skal vi nok klare det. Men er det dagligt, vil vi helst have, at dagene ligner hinanden, for så er vi mest sikre på, at vi ikke kommer til at lave fejl. For vores generelle indstilling er altså, at alle skal kunne bruge toget," siger han.

Sofie Møller Clausens familie mener også, at det er et spørgsmål om vilje. Men fra Odderbanens side er de også blevet præsenteret for det argument, at Sofie forsinker toget, når hun skal med. Heller ikke det havde været noget problem i Nordjylland:

"Det må stå for Odderbanens egen regning. Når man ved, hvornår de handicappede skal af og på, behøver det ikke tage ret lang tid at hjælpe. Det er i hvert fald vores oplevelse," siger Mogens Jensen.

Klar til kamp

Miljø- og trafikudvalget ventes at afgøre sagen på sit møde den 25. oktober. Og afgørelsen er ventet med spænding. Ikke kun hos familien Møller Clausen og Odderbanen, men også hos Muskelsvindfonden.

Her sammenligner udviklingschef Jørgen Lenger holdningen med den, der herskede i 1930'erne:

"Dengang vidste man ikke, hvad tilgængelighed var, så på det tidspunkt skilte man folk ud, der var anderledes. Men det er vi altså holdt op med i vores samfund. Eller jeg skulle måske sige, det burde vi være holdt op med i vores samfund. Vi er meget spændt på afgørelsen, for Danmark har tilsluttet sig de seneste retningslinier i FN, som si-

destiller handicappede med ikke-handicappede, og det forventer jeg da, at Århus Amt lever op til," siger han.

Udviklingschefen har også kun hovedrysten til overs for Odderbanens påstand om, at Sofie koster tre en halv mandetime om dagen.

"For det første mener jeg, at uanset hvad det måtte kræve, så har handicappede krav på at komme med toget. For det andet mener jeg, at Odderbanen bare har grebet en dårlig undskyldning i luften. Det er jo i forvejen kun stikprøvekontroller, der bliver udført, og jeg tror ganske simpelt ikke på, at folk vil begynde at spekulere i, hvornår Sofie kører med tog."

Jørgen Lenger sætter foreløbig sin lid til, at Århus Amt løser problemet, så tog bliver en transportmulighed for alle. Hvis det modsatte sker, fortsætter han kampen.

"Sofie er blevet et symbol, så de ansvarlige får ikke fred for os. Indtil nu har vi været pæne og brugt pæne midler, men vi er klar til at tage næste skridt og bruge mere synlige midler, og om nødvendigt bringer vi sagen helt til tops politisk," siger han.



Retten til at sne inde

I begyndelsen handlede det om Sofie. Men nu er sagen blevet principiel for familien Møller Clausen



Det var nærmest en formalitet, da Greta Clausen ringede til Odderbanen - A/S Hads-Ning Herreders Jernbane - i juli måned. Hun ville bare lige tjekke, at den 17-årige datter, Sofie Møller Clausen, nu også hver dag efter sommerferien kunne komme med Oddergripen, som det lokale tog kaldes i folkemunde. Sofie skulle begynde på HTX i Viby i august og ville efter planen køre på sin minicrosser fra hjemmet til stationen i Odder - og herefter fra togstationen i Viby og hen til skolen.

Men det var alt andet end en formalitet, der skulle bringes i orden.

"Som meddelt, under telefonsamtalen d.d., har vi pt. ikke resourcer til daglig fast at kunne levere personale til rådighed for ind/udlæsning på sliske i et fast morgentog/eftermiddagstog et helt skoleår frem. Jeg kan, som tidligere meddelt, henvise til Århus Amts kørselskontor (handicapbefordring)," skrev driftschefen samme dag i et brev til den måbende mor.

"Jeg var fuldstændig i chok, da jeg havde talt med ham. Og belært af erfaring bad jeg ham derfor sende mig afslaget på skrift. Det var lige før vores sommerferie, så vi besluttede, at vi ikke ville ødelægge vores tre ugers ferie af den grund. Men det er godt nok noget af en kold spand vand at få i hovedet. Vi synes lige, det var så dejligt, at Sofie kunne glæde sig til at begynde på en ny skole og oven i købet et sted, hvor hun selv ville kunne komme både ▶



Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard



"For mig handler det om retten til at være sammen med mine kammerater på lige fod. Hvis jeg skulle ankomme i en taxa, ville jeg med det samme blive stemplet som anderledes, og det har jeg ikke brug for," siger Sofie Møller Clausen, der får opbakning af sine forældre, Greta Clausen og Michael Møller.

frem og tilbage uden vores hjælp," fortæller Greta Clausen.

Familien Møller Clausen aftalte, at de ikke ville tale om sagen i ferien. Men så snart de tre uger var gået, myldrede alle bekymringerne frem. Hvordan skal Sofie komme i skole? Skal hun køre i taxa? Hvad siger kommunen – og hvad siger de nye kammerater, som hun slet ikke kender endnu?

"Det er meget ubehageligt at blive udsat for. For som vi oplever det, er det jo det samme som at sige, at du er ikke god nok her i samfundet. Vi kan ikke bruge dig til noget. I stedet for at få ondt i maven over at skulle møde nye mennesker og begynde på en ny uddannelse, fik Sofie ondt i maven over, om hun nu overhovedet kunne komme med toget."

Stemplet som anderledes

Sofie indrømmer, at det var en øretæve at få brevet fra Odderbanen:

"Jeg tænkte bare, at det simpelt hen måtte være løgn. Alle de andre skulle med toget, og så kunne jeg komme anstigende i en taxa. Pludselig ville jeg blive stillet anderledes end de andre, og det er jo ikke ligefrem det, man drømmer om. Jeg vil jo netop gerne ligne dem så meget

som muligt," siger hun.

Sofie tog toget første dag til skole. Og anden dag. Og tredje dag. For familien Møller Clausen lagde deres personlige mavepine på hyl- den og tog kampen op på vegne af alle handicappede.

"I begyndelsen var det Sofie, vi tænkte på. Men nu er det blevet en principalsag for os. Handicappede skal have lov at køre i kollektiv trafik som alle andre, og det kæmper vi for nu," siger Michael Møller, Sofies far.

Og det er en kamp, må familien sande.

For godt nok kører Sofie stadig i tog hver dag. Men det er ikke med Odderbanens gode vilje.

Efter familiens klager og omtale i de lokale medier ligger sagen nu hos Århus Amt. For Odderbanen er ejet af amtet, og det må derfor være amtsrådspolitikerne, der skal finde de nødvendige ressourcer, mener familien. Og så længe der ikke ligger en afgørelse, hjælper togrevisorerne beredvilligt Sofie ud og ind af toget hver dag.

"Når man er kommet sig over den første vrede, bliver man nok lidt mere stædig. For mig handler det om retten til at være sammen med mine kammerater på lige fod. Hvis

jeg skulle ankomme i en taxa, ville jeg med det samme blive stemplet som anderledes, og det har jeg ikke brug for. Og den dag toget ikke kører, vil jeg have lov at lade være med at komme i skole til tiden ligesom alle de andre. Jeg vil også have ret til at sne inde," fastslår Sofie.

30 år forsinket

Selv om Sofie kommer med toget hver dag i øjeblikket, er det stadig med mor og far på standby derhjemme. For hvad nu, hvis togrevisoren ikke dukker op. Eller de pludselig meddeler, at hun ikke kan komme med?

"Vi har haft rigtigt mange morgener, hvor vi ikke har talt om andet, end hvad vi nu skal gøre, hvis jeg ikke kan komme med toget. Jeg ved godt, at vi jo bare kunne sige ja tak til den taxa, som jeg har krav på, men det er som om, det hele bliver skåret ud i pap på den måde. Jeg ved da godt, at jeg er handicappet. Det har jeg bare ikke lyst til at vise hver dag, når jeg kan undgå det," siger Sofie.

Det er med spænding, familien Møller Clausen afventer mødet 25. oktober i miljø- og trafikudvalget i Århus Amt. Og skulle det blive et afslag, slutter sagen ikke der, bedyrer Greta Clausen:

"Jeg ved ikke, hvordan det skal ende, hvis det bliver et nej, for jeg går nok stadig i den – måske naive – verden og tror, at de siger ja," siger hun.

Michael Møller supplerer:

"Togene er bygget i 1960'erne, og dengang talte man selvfølgelig ikke meget om tilgængelighed. Men da man i 1977 nedlagde banen mellem Odder og Hov, hvor Egmont Højskolen ligger, lovede man, at både Hov og andre byer ville blive udstyret med busser med lifte, så handicappede kunne komme med. Det var, før Sofie blev født, og det er ikke sket endnu. Det viser, hvor meget der er blevet sovet i timen, og derfor handler denne her sag ikke kun om Sofie. Og den slutter ikke, hvis vi får nej," fastslår han. ■

For dyrt at hjælpe alle

Hvis Sofie skal hjælpes af og på toget, sender det et uheldigt signal om serviceniveauet, mener en politiker. Hovedrystende, siger en anden

Det er en menneskeret at have adgang til offentlige transportmidler.

Det mener den århusianske folketingspolitiker Rene Skau Björnsson (S). Han har derfor bragt Sofies sag om Odderbanen op i Folketinget. Og foreløbig venter han stadig på svar. Trafikminister Flemming Hansen (K) har meddelt, at han ikke vil udtale sig i sagen, før miljø- og trafikudvalget i Århus Amt har taget stilling til problematikken.

Odderbanen er ejet af Århus Amt, og miljø- og trafikudvalget har allerede udsat sagen én gang. For den er ikke så simpel, som den kan se ud til, hævder udvalgets formand, Erik Poulsen (V):

"Der er mange hensyn at tage. På den ene side skal pigen have så normalt et liv som overhovedet muligt. På den anden side kan den her sag skabe præcedens, så alle handicappede forventer, at der vil stå en hjælper klar i den kollektive trafik," siger han.

Erik Poulsen er med andre ord nervøs for, hvad Århus Amt sætter gang i, hvis Sofie får lov at køre med Odderbanen hver dag. For til nytår bliver Århus Amt omdannet til Region Midtjylland, og så er det ikke længere kun serviceniveauet i den lokale trafik, der er i spil. Så er det samtlige offentlige transportmidler fra Århus i øst til Ringkøbing i vest. Og det er mange.

"Vi står i en ekstrem svær situation, for hvad vil konsekvenserne blive, hvis vi siger okay nu? Skal vi så også tilbyde handicappede hjælp i de blå og de gule busser? Det kan komme til at koste rigtigt mange penge. Nu har vi lige været ude og

nedlægge en busrute på Djursland og sparet 50.000 kroner, og dem kan vi så bruge på Sofies transport. Skal vi nedlægge en ny rute, hver gang én handicappet skal have lov at komme med?" spørger han.

Sagen flytter med

Erik Poulsen indrømmer, at det kan lyde usmageligt at værdisætte Sofie på den måde. Men det her handler netop ikke om Sofie, understreger han. Det handler om benhård økonomi og det offentliges vilje til at finde de penge, der kan blive brug for, hvis handicappede skal have mulighed for at køre med kollektiv trafik. Og det gør beslutningen endnu sværere at tage, siger han.

"Hvis vi siger ja til Sofie, kan det sende et signal om et helt andet serviceniveau i den kollektive trafik, end vi er i stand til at give. Og det vil være meget uheldigt," siger han.

Udvalgsformanden forventer dog, at der bliver truffet en beslutning på mødet 25. oktober. Også selv om det bliver svært.

"Jeg har ikke fantasi til at forestille mig, at vi udskyder sagen én gang til. Men som jeg ser det, er der ingen tvivl om, at sagen vil følge med ind i regionens nye trafikråd, fordi den er så principiel. Derfor kan vi i yderste konsekvens blive nødt til at beslutte, at vi laver en forsøgsordning i Sofies tilfælde," siger han.

Rene Skau Björnsson har kun hovedrysten til overs for Erik Poulsens udmeldinger:

"Det er en mærkelig tankegang at have. Vi har en kollektiv transport, som netop skal være kollektiv, og det er den ikke, hvis man udelukker bestemte befolkningsgrupper. Men hvis man er negativ fra begyndelsen, er det klart, at det hele kommer til at se farligt og dyrt ud," siger han.

Folketingspolitikeren mener, at situationer som den, Sofie er havnet i, nemt kan løses, hvis den gode vilje er til stede. Men det handler om de øjne, der ser, pointerer han:

"Det er rigtigt, at det vil sende et signal om et vist serviceniveau, hvis Sofie får hjælp. Og det er jo lige præcis det, der er meningen. Offentlig transport skal da tilbyde et ordentligt serviceniveau. Efter min mening skriger Erik Poulsens måde at se tingene på til himlen. At man kan sige sådan, er jeg umådelig forbløffet over," siger han.

Rene Skau Björnsson mener, at det er hele tilgængelighedsdebatten, der trænger til at komme frem i dagslyset igen. For i politiske kredse bliver medlemmerne duknakkede, så snart det ord popper op.

"Tilgængelighed er for mange politikere stadig lig med ufattelige udgifter, men det er jo ikke det, debatten handler om. Det er retten til at leve på så lige vilkår som overhovedet muligt, og det skal den kollektive trafik altså også indrettes efter," siger han. ■



Af Vivian A. Voldgaard

Forløbet...

Juli 2006

Sofies mor ringer til HHJ Odderbanen for at tjekke, at Sofie kan køre med toget fra Odder til skolen i Viby. Hun får mundtligt afslag. Dagen efter modtager hun et brev om, at HHJ Odderbanen ikke ser sig i stand til at hjælpe Sofie med at komme ind og ud af toget hver dag. Familien henvises i stedet til Århus Amts kørselskontor - Handicapbefordringen.



August 2006

Familien klager til Århus Amt over afgørelsen og fortæller deres historie i de lokale medier. 10. august begynder Sofie på HTX i Viby. Hun tager toget og får hjælp til at komme ud og ind af togrevisorerne. 23. august meddeler HHJ Odderbanen i et brev til Sofie, at de ikke har ressourcer til en permanent løsning på problemet. De lover at hjælpe hver dag til og med 25. august og tilbyder derefter at hjælpe 1-2 dage om ugen, hvis hun bestiller transporten senest ugen før.

September 2006

Amtet beslutter, at sagen skal behandles i miljø- og trafikudvalget på mødet 7. september, og Sofie får derfor lov at fortsætte med at bruge toget til denne dato. På mødet denne dag beslutter udvalget at udsætte afgørelsen til næste møde 25. oktober. Sofie får samme dag mundtlig besked i toget på, at beslutningen er udsat, og at hun så vidt muligt får hjælp frem til næste møde.

Oktober 2006

Miljø- og trafikudvalget mødes 25. oktober, og det ventes, at Sofies sag her bliver afgjort.

Læs også lederen på bagsiden.



"Jeg ved da godt, at jeg er handicapet. Det har jeg bare ikke lyst til at vise hver dag, når jeg kan undgå det," siger Sofie Møller Clausen, der ikke bare kæmper for sin egen sag. Sagen er for alle parter blevet en principalsag.



Bedre, men ikke god

Den ny Udlandsbekendtgørelse er revideret på nogle områder, men er stadig uklar på mange punkter

For mere end et år siden skrev jeg i Muskelkraft en kritisk artikel om det udkast til ny Udlandsbekendtgørelse, som Socialministeriet sendte til høring i sommeren 2005. Udlandsbekendtgørelsen fastsætter regler for, hvilken hjælp man kan tage med til udlandet, og hvilken ekstra hjælp man måske kan få i forbindelse med udlandsophold. Også andre handicaporganisationer kritiserede Socialministeriets udkast.

Vort synspunkt var, at så længe man ikke søger ekstra bevillinger, så bør en "liberal" regering da kunne begribe, at det ikke rager statsmagten, om man så måtte ønske at tage sin kørestol med på en månerejse.

Kritikken lykkedes. Socialministeren opgav helt sit udkast til Udlandsbekendtgørelse, og først i august i år kom der så en ny Udlandsbekendtgørelse. Vi havde imødeset den med spænding, for de gamle regler var meget restriktive, og de havde på mange punkter ikke andre formål end at genere folk. Desuden var de svære at forstå, og selv om de nåede at gælde i otte år, nåede jeg aldrig helt at forstå dem.

To betingelser

Den nye Udlandsbekendtgørelse er mere klar og mindre restriktiv – og dermed bedre – men uden at være god!

Til forskel fra den gamle Udlandsbekendtgørelse har man nu ret til at tage sin hjælp med til udlandet efter en hel masse paragraffer i serviceloven: §§ 28, 29, 31, 77, 78, 79, 84, 97, 98, 99 og 103 a – altså blandt andet merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, ledsageordning,

hjelpeordning, bil, hjælpemidler og forbrugsgoder. Retten gælder uanset rejsens formål – til forskel fra tidligere, hvor man kun kunne tage sin hjælp med til nogle helt bestemte formål, og hvor f.eks. indkøbsture, arbejde og privat virksomhed slet ikke var nævnt.

Der er dog to betingelser: For det første skal kommunen løbende kunne holdes orienteret om, "at opholdet sker, uden at de almindelige regler for hjælpen tilsidesættes". Jeg ved ikke, hvad dette egentlig betyder; men kommunen skal da være krakilsk helt ud på overdrevet for, at den betingelse kan blive et problem.

For det andet skal opholdet være midlertidigt, hvilket kan være reelt nok, for man bevarer ikke retten til sociale ydelser, hvis man permanent tager ophold i et andet land. Men det kan altid diskuteres, hvad der forstås ved "midlertidigt", for intet varer jo evigt. Den nye Udlandsbekendtgørelse fastslår kun, at det afhænger af "formålet med hjælpen og de konkrete omstændigheder, herunder karakteren af hjælpen". Så det må komme an på en prøve.

Ingen hjælp til rejseudgifter

Med hensyn til dækning af udgifterne i forbindelse med udlandsrejse siger reglerne nu:

"Der kan ikke ydes hjælp til rejse- og opholdsudgifter efter servicelovens § 31 og § 78 eller som merudgift efter servicelovens § 28 og § 84 ved ledsagelse til udlandet."

Servicelovens §§ 31 og 78 handler om ledsageordninger, og de maksimalt 15 timers ledsagelse, man

kan få pr. måned, rækker ikke langt ved en udlandsrejse, heller ikke selv om man kan spare seks måneders ledsagelse sammen, hvis man afstår fra al anden ledsagelse i den tid. Så det er nok sjældent, man rejser til udlandet sammen med en ledsager efter ledsageordningen.

Men generelt kan man altså ikke få hjælp til rejse- og opholdsudgifter efter servicelovens §§ 28 og 84, som er de to paragraffer, der handler om merudgifter. Det vil sige, at hvis det er dyrere at rejse på grund af funktionsnedsættelsen, eller hvis man må vælge et dyrere hotel, f.eks. af hensyn til tilgængelighed, så må man selv betale. Dette er meget langt fra princippet om handicapkompensation, der ellers er helt grundlæggende i dansk handicappolitik.

Kortvarige ferier

Men hvis man rejser til udlandet i forbindelse med en "kortvarig ferie", er der en undtagelse. Så siger Udlandsbekendtgørelsen, at "i forbindelse med kortvarige ferieophold i udlandet kan der i særlige tilfælde efter en konkret vurdering ydes tilskud til dækning af ekstra omkostninger, der er forbundet med opholdet".

Efter den gamle Udlandsbekendtgørelse måtte man kun tage sin hjælp med på ferier i udlandet, hvis de var "kortvarige". Nu gælder begrænsningen "kortvarig" kun, hvis man skal have dækket ekstra omkostninger. Dette er da en delvis imødekommelse af vores kritik.

Spørgsmålet er så, hvad der forstås ved "kortvarig" i forbindelse med ferier. Før den gamle Udlands-

Af Jørgen Lenger

bekendtgørelse trådte i kraft i 1998, kunne man holde ferie med sine hjælpere i udlandet i fire uger, og selv om Socialministeriet præciserede, at der ikke var tilsigtet nogen realitetsændring, da man indførte udtrykket "kortvarige ferier" i 1998, så var Århus Kommune øjeblikkelig på banen med en definition på "kortvarig", som hed "to uger".

Socialministeriet bekræftede os i, at sådan skulle reglen ikke forstås; men uheldigvis havde Århus Kommune i mellemtiden vundet en ankesag, og så kom de to uger til at gælde. Gennem otte år har Århus Kommunes bizarre initiativ fra 1998 derfor generet adskillige mennesker både i og uden for Århus, uden at det ville have kostet kommunerne en krone at lade folk selv bestemme, hvor længe de vil holde ferie. Ligesom alle andre mennesker selv kan bestemme længden af deres ferie. Og Socialministeriet mente ikke, det vedkom dem, at Udlandsbekendtgørelsen blev forvaltet forkert i otte år.

"Særlige tilfælde"

Spørgsmålet er også, hvad der forstås ved "særlige tilfælde". I en afgørelse fra Ankestyrelsen er det et "særligt tilfælde", hvis man har brug for at have mere end én hjælper med. I en anden afgørelse er det et "særligt tilfælde", hvis rejsen kun kan gennemføres, hvis de ekstra omkostninger dækkes. I en tredje afgørelse bliver der givet afslag, selv om rejsen så ikke kan gennemføres.

Det er vanskeligt at læse i de nye regler, hvornår de ekstra omkostninger handler om én selv, og hvornår de handler om hjælperen. En forståelse af de nye regler er, at udgifter

vedrørende hjælperne kan bevilges efter servicelovens § 77, og dem er der ikke lagt ekstra begrænsninger på i Udlandsbekendtgørelsen.

Udgifter vedrørende én selv bevilges derimod efter servicelovens § 84, og de kan aldrig dækkes ved et udlandsophold, medmindre det altså er en "kortvarig ferie".

For personer under 18 år dækkes både hjælp og merudgifter oftest af den samme paragraf, servicelovens § 28, og det vil sige, at ekstra omkostninger ikke kan dækkes i nogen anden situation end ved et "kortvarigt ferieophold", og så skal der endda foreligge et "særligt tilfælde". Men faktisk kan man godt argumentere for, at reglerne skal forstås på en helt anden måde!

Ulovligt at forlade landet

Skarpsindige læsere vil have bemærket, at der mangler to paragraffer i min lange opremsning af, hvornår man har ret til at tage hjælperne med til udlandet: Servicelovens §§ 71 og 76!

Hvis man ikke har et højt aktivitetsniveau, eller hvis man ikke kan fungere som arbejdsgiver, kan man ikke få en hjælpeordning efter servicelovens § 77, og så anvendes i mange tilfælde servicelovens §§ 71 eller 76.

Efter § 71 kan man få hjemmehjælp, og efter § 76 kan man få hjemmehjælpen udbetalt i kontanter, og/eller man kan selv ansætte sine hjemmehjælpere. Men hvis man f.eks. får døgnhjælp efter servicelovens § 76, kan man simpelthen ikke lovligt forlade Danmark! Socialminister Eva Kjer Hansen har i et svar til folketingsmedlem

René Skau Björnsson bekræftet, at det ved hun godt!

Hun tilføjer dog:

"Jeg har derfor, inden for rammerne af projekt "Nye og Nemmere Veje", sat et arbejde i gang med at afdække de nordiske erfaringer med andre former for hjælpeordninger. Dette arbejde afsluttes i februar 2007. Jeg vil hurtigst muligt derefter tage initiativ til et møde med ordførerne om erfaringerne fra dette projekt."

Ikke det sidste ord

Indtil dette arbejde er færdigt, og indtil der engang er truffet en ny beslutning, vil socialminister Eva Kjer Hansen med andre ord acceptere, at en gruppe mennesker ikke lovligt kan forlade Danmark. En "nemmere vej" kunne også være, at Socialministeriet ikke gjorde det så besværligt. I mine øjne kaldes den slags for en skandale.

Derfor er det sidste ord ikke sagt om Udlandsbekendtgørelsen, og på grund af de uklarheder, jeg har beskrevet, er vi i den kommende tid nødt til at opnå klarhed ved at anke så mange afgørelser som muligt. ■



Event Safety bestod

Muskelsvindfondens eget førstehjælpsberedskab var til "svendeproe" ved Madonna- og Rolling Stones koncerterne i Horsens – og klarede opgaven flot

Blodpropper i hjertet, kramper, benbrud, blødning i maven, ildebefindende... Når 85.000 mennesker er samlet til en Rolling Stones koncert i Horsens en søndag aften i september, eller når Madonna optræder samme sted i slutningen af august for et tilsvarende antal publikummer, må man forvente, at nogle blandt publikum vil komme til skade eller bliver syge. Det skete

"Jeg synes, vi har bevist, at vi kan løse opgaver af den slags både med hensyn til mandskab, uddannelse, materiel og økonomi."

300 gange ved Rolling Stones og 450 gange ved Madonna-koncerten var der bud efter førstehjælpsberedskabet, men i langt de fleste tilfælde kunne førstehjælpsfolkene klare opgaven på stedet uden at involvere ambulancer, skadestuer og hospita-

stant på vagt, mens godt 60 førstehjælpsbehandlere, -assistenter og førstehjælperere trådte til under selve koncerterne.

Ved koncerterne skulle beredskabet bl.a. bemane tre førstehjælpsstationer på koncertpladsen, sørge for et antal to-mands udrykkerhold til at komme hurtigt ud til tilskadekomne på pladsen og stå for et akut behandlingssted på Horsens banegård i tilfælde af uheld og skader, når publikum var på vej hjem. Desuden skulle Event Safety indgå i koordinationen af beredskabet og have en person placeret i kommunikationscentret under afviklingen af koncerterne.

En stor mundfuld, men også spændende og med til at give Event Safety crew'et ekstra rutine og erfaringer. Og det var netop også derfor, Muskelsvindfonden havde sagt ja til at påtage sig opgaven.

For egentlig hører koncerter som Madonna og Rolling Stones ikke til Event Safety's primære funktion. Event Safety blev dannet i januar 2003 med det formål at stå for sikkerheds- og førstehjælpsberedskabet ved Muskelsvindfondens egne arrangementer. Baggrunden var dels, at Muskelsvindfonden i efteråret 2002 ikke kunne blive enige med Røde Kors om, hvordan førstehjælpsindsatsen ved Grøn Koncert skulle løses. Røde Kors havde hidtil stået for beredskabet ved koncerterne.

Dels viste erfaringerne fra Aero-koncerten med Jean Michel Jarre i Vrå Enge i 2002, at sikkerheds- og førstehjælpsberedskabet burde gri-

*Af Jane W. Schelde
Foto: Event Safety
Crew*



Hele førstehjælpsberedskabet samlet på Århus Brandskole til tre dages øvelse og afsluttende eksamen.

også – helt nøjagtigt i 750 tilfælde ved de to koncerter, men førstehjælpsberedskabet – de 63 personer fra Muskelsvindfondens Event Safety Crew – var godt forberedt og klarede opgaverne. Til stor tilfredshed for arrangørerne, de tilskadekomne – men også for sikkerhedskoordinator og leder af Event Safety crew'et, Kasper Sønderdahl.

"Jeg vil sige, at det var vores svendestykke, og vi klarede det flot. Det er ved den slags opgaver, at vi er bedst," siger han og har svært ved at skjule, at han er stolt af Event Safety crew'ets præstationer.

ler. Og i de tilfælde hvor den tilskadekomne skulle til behandling på skadestuen, havde førstehjælpsfolkene gjort den første, hurtige og nødvendige indsats.

En stor mundfuld

Det var netop også meningen og opgaven for Event Safety. De var blevet hyret til at løse det såkaldt præhospitale beredskab ved koncerterne – både under opbygningen af koncertpladsen, under afviklingen af de to koncerter og under nedtagningen. Det vil sige i en periode på knap tre uger var to mand kon-



Førstehjælpsberedskabet i aktion – både i virkeligheden under en koncert (tv) og på en af de jævnlige øvelsesdage (th).

bes an på en anden og mere ensartet måde. Desuden betød de tragiske dødsfald på Roskilde Festivalen i 2000, at sikkerhedskravene generelt var blevet skærpet ved afvikling af udendørs koncerter.

Dermed opstod idéen om, at Muskelsvindfonden oprettede og uddannede sit eget korps, der kunne tage sig af såvel sikkerhedsopgaverne – også kaldet security – på koncerterne som førstehjælpsberedskabet til syge og tilskadekomne.

Øget mandskab

I januar 2003 blev Event Safety oprettet med i første omgang 18 personer i førstehjælpsdelen og 16 i security. De i alt 34 personer var frivillige og ulønnede, mens Kasper Sønderdahl som sikkerhedskoordinator og leder af Event Safety var eneste ansatte. Overordnet og øverst ansvarlig for alle dele af beredskabet ved koncerterne var Jes Rahbek, der også er cheflæge i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind.

"Ambitionsniveauet for Event Safety's præhospitale enhed blev defineret tilbage i 2003. Når en ambulance kører fra en stor koncert med en kritisk syg patient, skal den næste patient ikke være henvist til en dårligere behandling, blot fordi ambulancen er kørt. Vores mandskab på koncertpladserne skal altså kunne yde behandling på samme niveau som en ambulancebehand-

ler. Og det niveau holder vi," fortæller Kasper Sønderdahl, der i dag deler opgaven som koordinator med Rasmus Christensen, der blev ansat i Muskelsvindfonden i 2005.

At kvaliteten på beredskabets indsats er på højde med det fastlagte niveau, viser de årlige kvalitetskontroller på Event Safety, som foretages af eksterne narkoselæger.

Nogleordene for Event Safety's ambitionsniveau er ifølge Kasper Sønderdahl uddannelse, holdfølelse blandt de frivillige og en god planlægning.

I dag består Event Safety af 42 frivillige i security og 27 i førstehjælpsberedskabet. Det øgede antal i security skyldes især, at kravene til sikkerheden på koncertpladserne er blevet skærpet, og at arealet på koncertpladserne flere steder er øget. Det vil sige, at der er brug for flere personer til f.eks. at gennemføre kropsvisitering af publikum ved indgangen til Grøn Koncert og til at kontrollere et større antal porte til koncertpladsen, hvor varer m.v. kommer ind.

Sikkerhedsfolkene har gennemført en intern uddannelse på 30 timer i bl.a. security-arbejde, brandbekæmpelse, crowd-control, radio-kommunikation og livreddende førstehjælp.

Førstehjælpsberedskabet består af to niveauer: behandlere og assistenter. Behandlere har 235 ti-

mers uddannelse i grundlæggende færdigheder, anatomi og fysiologi, mindre skader, akut behandling, administration af medicin til behandling af kramper, insulintilfælde, astmaanfald, overdoser af morfin eller heroin m.m. Uddannelsen svarer til en ambulancebehandler på niveau 2. Assistenter har 175 timers uddannelse og kan klare alle elementære førstehjælpsopgaver.

Vilje til samarbejde

Uanset uddannelsesniveauet i førstehjælpsberedskabet er det vigtigt, at beredskabet fungerer som et team med forskellige kompetencer. Derfor bliver der lagt vægt på, at beredskabet ikke kun rekrutterer frivillige blandt sundhedsuddannede personer. Når man skal yde førstehjælp på en græsmark uden de faciliteter, der er på en skadestue eller et hospital, er der brug for forskellige kompetencer. Derfor består førstehjælpskorpsen i dag af en ligelig fordeling af frivillige med en sundhedsfaglig baggrund og frivillige, der netop ikke har en sundhedsfaglig baggrund, men andre uddannelser og blot interesse for humanitært arbejde.

"Når vi rekrutterer nye frivillige, gør vi meget ud af at fortælle, at ingen kan løfte opgaven alene. Vi kan f.eks. ikke bruge en faglig dygtig speciallæge, hvis han sætter sig i et hjørne og venter på, at de andre

Når mange mennesker er samlet til udendørs koncert, må man forvente, at nogle blandt publikum kommer til skade eller blive syge.

sætter teltet op – eller lader de andre tage sig af de lettere tilfælde blandt tilskadekomne. Med den bemanding, der er på førstehjælpsposten, skal alle deltage i de opgaver, der er. Og kommer der så et tilfælde, hvor der er brug for en lægefaglig ekspertise, er det selvfølgelig den frivillige med lægeuddannelse, der træder til," siger Kasper Sønderdahl.

Til forskel fra security-crew'et sker rekrutteringen til Event Safety's førstehjælpsberedskab ikke kun fra det øvrige Grønne Crew, der arbejder som frivillige på Muskelsvindfondens arrangementer. Rekrutteringen til førstehjælpsdelen sker via stillingsopslag på bl.a. hjemmesiden www.beredskabinfo.dk. Interesserede skriver ansøgninger, bliver efterfølgende kaldt ind til personlig samtale og indgår til sidst en kontrakt, hvis ansøgeren bliver optaget i Event Safety.

"Vi gennemfører en lang samtale for at finde ud af, hvem ansøgerne er, hvilke ambitioner de har, hvor meget tid de kan bruge på opgaven, og om de er indstillet på at arbejde, uanset om det er vådt, koldt eller mørkt, som det tit er ved en koncert. De skal også have en forståelse for, at de er afhængige af gruppen og skal kunne spille sammen med andre. De skal have viljen til at indgå i et samarbejde, og derfor handler det mere om kemi end om ansøgenes faglige baggrund," siger



Kasper Sønderdahl.

Store krav

Nye frivillige, der bliver optaget i førstehjælpsdelen af korpsen, skal gennemføre den interne uddannelse i Event Safety og starter altid som assistenter. Først efter en periode som assistent og ekstra uddannelse kan de blive førstehjælpsbehandlere.

"Vi stiller store krav til Event Safety crew'et. De skal deltage i mindst to faglige opfølgninger om året for at holde sig ajour og bestå eksamenerne, men der er intet krav om, at de skal deltage i et bestemt

antal arrangementer. Man bliver ikke fyret, fordi man på grund af sit daglige arbejde eller familieforhold ikke kan være så aktiv i Event Safety i en periode, men selvfølgelig forventer vi, at man er med, fordi man gerne vil gøre en indsats," siger han.

At det kan være sårbart at basere et sikkerheds- og førstehjælpsberedskab på frivillig arbejdskraft, erkender Kasper Sønderdahl, men han mener også, at det netop er det fantastiske ved beredskabet:

"Som eneste ansatte er Rasmus og jeg intet værd uden de frivillige. Vi kan ikke løse opgaven alene, og ►

det stiller krav til både os og de frivillige. Bl.a. skal vi sørge for, at de frivillige føler, de får noget ud af at være med, men vi skal også tænke på løbende at rekruttere og uddanne nye folk."

"Guleroden" for de frivillige er, at deres opgave har stor betydning. De har kontrakt på deres arbejde: hvad der forventes af dem, og hvordan spillereglerne er over for kolleger og Muskelsvindfonden. Det betyder også, at de kan fyres, hvis spillereglerne ikke overholdes. Desuden har det betydning, at man som frivillig kan stige i graderne og få større ansvar, når man går fra at være assistent til behandler.

"Event Safety crew'et gør det rigtig godt og har været med til at løfte førstehjælpsniveauet i forhold til tidligere, så selv om det koster en del penge at administrere, uddanne og vedligeholde, er det både bedre og billigere end andre løsninger," mener Kasper Sønderdahl

Event Safety crew'et er altid til stede ved Muskelsvindfondens egne arrangementer – dvs. ved Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne. Og for at få mere rutine og erfaring tilbyder Event Safety også at løse førstehjælpsberedskabet ved andre arrangementer mod betaling, hvis der er nok frivillige, der melder sig til opgaven. I de seneste år er det blevet til 8-10 øvrige opgaver om året, som dækker alt fra mindre arrangementer for 3-4.000 mennesker til Madonna og Rolling Stones koncerterne. Ved de to sidste koncerter lykkedes det faktisk ud over at få praktisk erfaring også at tjene penge på at løse opgaven og give et lille overskud til Muskelsvindfonden. ■

Event Safety 2006



- 15 førstehjælpsbehandlere med 235 timers uddannelse
- 13 førstehjælpsassistenter med 175 timers uddannelse
- 8 læger
- 42 securityfolk med 30 timers uddannelse
- Såvel læger som førstehjælpere og securityfolk er frivillige og ulønnede ligesom resten af Det Grønne Crew.
- 8.600 frivillig-timer anvendt alene på førstehjælpsopgaver i årets første 9 måneder
- 4.600 patienter behandlet på koncertopgaverne - heraf 3.800 alene på Grøn Koncert.
- Muskelsvindfonden bruger årligt 1,3 millioner kroner på koncertsikkerhed og driften af Event Safety.

Event Safety 2006



Et lille pluk fra episoder i Event Safety's arbejde:

Under en slotskoncert falder en kvinde over sin medbragte madkurv og får en kniv, der var uheldig placeret i kurven, stukket i lysken. Event Safety's udrykkerhold når frem og konstaterer, at kniven har ramt en pulsåre i lysken, og det bløder stødvist fra såret. Udrykkerholdet får ved fingerpres blødningen under kontrol. Patienten iltbehandles, der laves IV-adgang (lille kateter, hvor igennem væske og medicin kan gives direkte i karbanen) og en læge fra førstehjælpsstationen tilkaldes. Førstehjælpsbehandleren, som kontrollerer blødningen med fingerpres, kører med ambulancen, der med politieskorte kører fra koncertpladsen til Rigshospitalet. På hospitalet konstateres det, at blødningen er helt standset takket være den hurtige indsats. Såret syes sammen, og patienten sendes hjem samme dag.

En stærkt forpint mand henvender sig ved førstehjælpsstationen under Grøn Koncert. Hans skulder er gået af led. Patienten bliver lejret med skulderen aflastet, og en læge lægger et drop og giver patienten morfin for at lindre smerterne. Da morfinen virker, sætter lægen skulderen på plads. Patienten får en armslynge på, så skulderen ikke overbelastes, og han observeres, til morfinsens virkning er aftaget. Herefter får han en taxa til skadestuen, hvor et røntgenbillede viser, at hans skulder sidder perfekt. Efter to timer er han tilbage på Grøn Koncert-pladsen og fester videre resten af aftenen.

En ung mand bliver overfaldet uden for koncertpladsen. Han bliver slået og sparket over hele kroppen og får en hovedlæsion som følge af et slag med et redskab. Hjemmeværnspolitiet er på stedet og starter førstehjælp op til den stærkt blødende og bevidsthedsslørede patient. Politiet får fat i Event Safety-folk, der straks går i gang med at behandle patienten. Hovedet stabiliseres, og luftvejene sikres. Der anlægges halskrave og iltbehandles. Blødningerne kontrolleres, og der opsættes drop. Da ambulancen ankommer, afleverer Event Safety-mandskabet en stabil patient, som har fået den rigtige livreddende præhospitale behandling og er gjort klar til transport til skadestuen.

Enigheden varede kun kort

Partiernes ungdomspolitikere mødtes med unge med handicap til en dyst om ligestilling, medbestemmelse og tilgængelighed

Skiftevis sol, kraftige byger samt en ordentlig omgang torden. Nej, det er ikke kun en vejrmelding fra DMI om det upålidelige augustvejr, men også en passende beskrivelse af en temadag om handicappolitik, som DSI-ungdom og Muskelsvindfondens politiske ungdomsudvalg arrangerede den sidste lørdag i august. Her mødte repræsentanter fra fem politiske ungdomspartier op til paneldebat og efterfølgende gruppearbejde med unge fra Muskelsvindfonden og andre organisationer under DSI.

De modigt fremmødte ungdomspolitikere talte ungdomspartierne fra Enhedslisten, Dansk Folkeparti, Socialdemokraterne, Det Radikale Venstre og Venstre. Det Konservative Folkeparti, Socialistisk Folkeparti og Socialistisk Ungdomsfront havde meldt afbud til arrangementet.

Lad os begynde med et solstrejf. Venstres Ungdoms Thomas Banke melder i sin præsentation ud, at handicappolitik er et område, hvor partierne får svært ved at blive uenige med hinanden og med deltagerne i denne temadag. Hmm, det lyder jo meget lovende...

I hvert fald mener Thomas Banke, at alle mennesker, der ikke kan tage vare på sig selv, skal have den hjælp, de behøver. Det er liberalt at hjælpe de svage, mener han, men der eksisterer et problem i det

faktum, at overførselsindkomsterne sluger pengene fra de serviceydere, der bør komme mennesker med handicap til gavn.

Det er umiddelbart lidt svært at forstå, at løsningen på det problem skulle være at tage penge fra en såkaldt svag gruppe og give dem til en anden.

Respekt og ligestilling

Over hele linien maler repræsentanterne små lyserøde skyer på himlen i deres indledende præsentationsrunde. Enhedslistens Johanne Schmidt-Nielsen mener, at respekten for mennesker med handicap skal være bedre, og man skal som bruger have langt større medbestemmelse i de beslutninger, der skal tages i ens liv.

DSU's Maja Højgaard Nielsen går ind for, at folkeskolen skal skabe tolerance og integration, og at samfundet ikke skal diskriminere mod mennesker med et handicap, heller ikke på uddannelses- og arbejdsområdet. Mennesker med et handicap skal naturligvis have del i det selv, værd, som en uddannelse eller et arbejde giver.

Radikale Ungdoms Anne Marie Geisler Andersen ønsker ligeledes at sætte mennesket i centrum og at skabe bedre forudsætninger for lige muligheder og ligestilling på uddannelsesområdet og på arbejds-

markedet, ligesom Bente Holst fra Dansk Folkepartis Ungdom mener, at de kompetencer, mennesker med et handicap naturligvis har, skal udnyttes.

Alt sammen lyder det rigtig, rigtig lovende, men der er et handicappolitisk emne, der synes at binde alle de andre sammen: Tilgængelighed!

Tilgængelighed dukker op som trold af en æske, hvad end vi taler om uddannelse, arbejdsmarked eller sociale aktiviteter. Tilgængelighed er et emne, der berører de fleste mennesker med muskelsvind (og andre funktionsnedsættelser). Det står derfor højt på listen over emner, som deltagerne fra Muskelsvindfonden ønsker at få politikernes holdning til i den efterfølgende diskussionsrunde.

Deltagernes historier om utilgængelighed er mangfoldige – fra manglen på tilgængelige offentlige transportmidler til utallige beretninger om butikker, caféer, arbejdspladser, uddannelsessteder osv., hvor især trapper udelukker adgang.

Fejl i samfundet

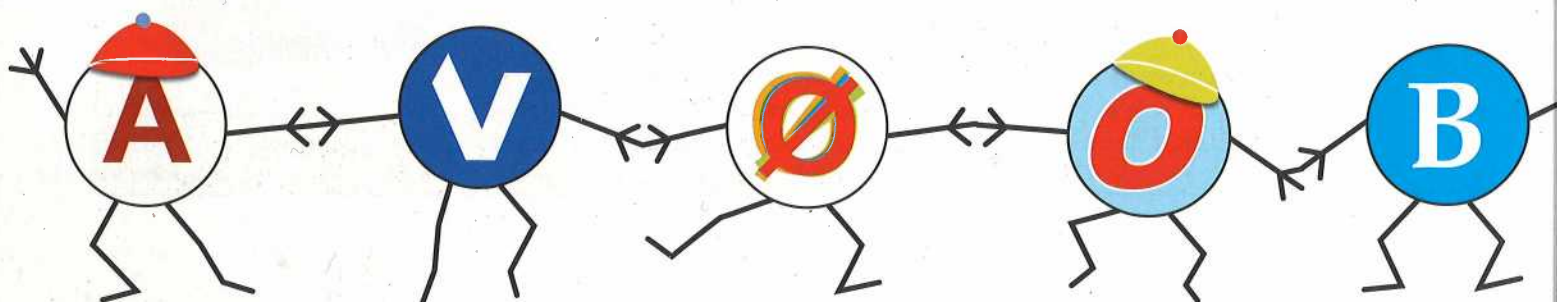
Enhedslistens Johanne Schmidt-Nielsens holdning vækker begejstring blandt tilhørerne:

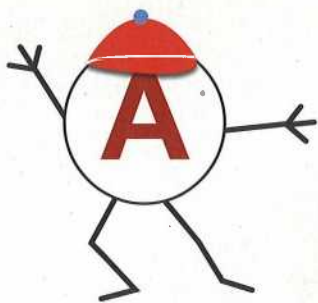
"Hvis mennesker, der har et handicap, ikke kan komme rundt i samfundet, er der tale om fejl i samfundet; ikke hos mennesker med ▶

Af Lene Kjær Thomsen

Illustration:

Gitte Blem Jensen





handicap.”

Ifølge hende er en mulig løsning at stille lovkrav til, at alt offentligt og privat nybyggeri skal være tilgængeligt. Ah, en god plads lige i solen – her er dejligt...

De radikales Anne Marie Geisler Andersen tilslutter sig idéen om lovkrav til nybyggeri, men vil kun udtale sig på egne vegne, ikke på sit partis.

Socialdemokraternes Maja Højgaard Nielsen tilføjer tilgængelighedsdebatten en yderligere og ikke uvæsentlig dimension. For hende er der i høj grad tale om et behov for en holdningsændring.

”Handicappede mennesker er ikke som gruppe usympatiske. Vi tænker ikke over, at vi diskriminerer over for handicappe.”

Okay, så begynder man at ane en indrømmelse af, at diskriminering forekommer. Men så kommer tordenskrallet, da Thomas Banke hiver os ud af de lyserøde skyer:

”Jeg hører, hvad I siger, og jeres historier berører mig, men hvis en mand har en drøm om at bygge en café med trapper, så vil jeg ikke komme med en lov, der siger, at han skal smække en trappelift op eller bygge en rampe. Privat ejendomsret betyder mere for mig end tilgængelighed.”

Umiddelbart forinden har en deltager forsøgt at argumentere for det faktum, at det hverken behøver at blive dyrere, mere besværligt eller mindre æstetisk at lave en bygning tilgængelig, hvis bare man integrerer tilgængeligheden fra starten. Det argument er åbenbart ikke blevet hørt.

Utilgængelig kaffe

Johanne Schmidt-Nielsen stiller sig uforstående over for, at man ikke

kan lave en lov om tilgængelighed, når man i forvejen lovgiver om antal kvadratmeter i caféers køkkener, om deres lydisolering og om mange andre ting, der på sin vis også må siges at være en indgriben i den private ejendomsret. Men hellere end at fremsætte en lov, foreslår Thomas Banke, at man laver en pulje på 800 millioner kroner, som iværksættere kan søge, hvis de vælger at bygge tilgængeligt.

Hvor pengene til den pulje skal komme fra i en tid, hvor der skal spares over hele linien, er et godt spørgsmål, men tanken er da sød. Idéen synes ikke at vække den store tillid hos resten af tilhørerne, så Thomas Banke vender tilbage til det skarpe skyts:

”Der er da også steder, hvor jeg ikke kan komme ind. Jeg har som studerende for eksempel ikke råd til at gå på Konrad (tidligere dyr restaurant i København: red.) og drikke en kop kaffe.”

Det er sådan set ikke helt det samme, påpeger Johanne Schmidt-Nielsen heldigvis med det samme, mens tilhørerne sunder sig. For Thomas Banke kan faktisk vælge at drikke sin dyre kaffe. Konsekvensen er måske et overtræk på dankortet. Trapper levner ingen valgmuligheder for kørestolsbrugere eller dårligt gående.

Thomas Banke får assistance af Bente Holst fra Dansk Folkepartis Ungdom, der heller ikke kan komme ind alle vegne – vel at mærke på grund af sine holdninger, indrømmer hun, og der lyder spredte fnis fra salen. Sammenligningerne er jo håbløse set fra tilhørernes synsvinkel, men ikke desto mindre tjener de et meget vigtigt formål. For pludselig er vi slet ikke så enige alligevel – og oven i købet

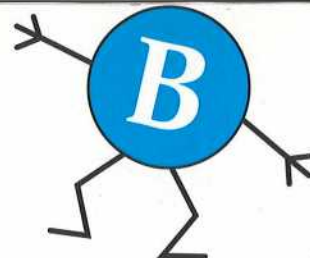
om det emne, som på mange områder fylder rigtig meget, når man har et handicap.

For det første viser udtalelserne fra de to ungdomspolitikere, at man i samfundet ikke er garanteret en forståelse for den frustration, der opstår, når man gentagne gange konfronteres med utilgængelighed i det offentlige rum. Jeg får tværtimod det indtryk, at der findes en undren over, hvorfor det er så vigtigt med udbredt tilgængelighed. Man kan da bare vælge en af de caféer, der er tilgængelige.

Og hvad betyder det egentlig, at man ikke kan se en given film, fordi biografen har trapper? Man kan da bare vente, til filmen kommer på dvd!

For det andet bliver det nærliggende at frygte, at mennesker med et handicap opfattes som mindre vigtige og måske endda mindreværdige i nogle menneskers øjne. For én ting er udtalelser om, hvor vigtigt det er, at mennesker med handicap bliver inkluderet i samfundet på lige vilkår med alle andre. Noget andet er, når denne inklusion lige pludselig kræver mere end bare snak.

Det kan føles, som om utilgængelighedsregnen vælter ned uden ende, men temadagen har ved sin afslutning haft en vigtig pointe. Vi ser, at vi ikke kan regne med, at tilgængelighed kommer som følge af den gode vilje i samfundet. Hvordan vælger vi at gribe den erkendelse an? Hvad skal strategien være for kampen mod utilgængelighed? ■





Når Niklas har brug for mere hjælp end sin tvillingsøster Annesofie, kommer man let til at gøre forskel, mener børnenes mor, Rose Hjermitslev.

Jeg har aldrig tid nok

Det er svært at give sine børn samme opmærksomhed, når det ene barn har et handicap, lyder erfaringen fra mor til tvillinger

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/
Chili

"Jeg har kronisk dårlig samvittighed. Jeg har aldrig tid nok. Jeg synes, jeg dagligt kæmper en kamp for at give mine børn lige meget tid, men det er jo næsten altid Niklas, der får opmærksomheden og hjælpen, fordi han har behov for det."

Rose Hjermitslev er enlig mor til tvillingerne Annesofie og Niklas på snart syv år. Niklas har Duchennes muskeldystrofi og har brug for hjælp til mange praktiske ting i det daglige. Familien bor i en lejlighed i Hørning ved Århus, men formentlig kun i et par år endnu. Så har de brug for en større lejlighed i stue-

plan uden trapper.

"Det er svært at undgå at få et tættere forhold til sit syge barn. Jeg har jo mange timer sammen med ham alene. Om tirsdagen går han f.eks. til svømning. Der er vi i vandet sammen og sidder i bilen sammen 20 minutter hver vej, hvor vi har tid til at snakke og gøre det lidt hyggeligt. Vi får et stykke chokolade efter al den energi, vi har brugt... Om torsdagen går Niklas til ridning, og dér er jeg også med," fortæller Rose Hjermitslev.

Med de aktiviteter og en 30-timers stilling som kantineleder er

det svært at skabe alene-tid med Annesofie, men også at give Annesofie den opmærksomhed, hun har brug for. Hendes behov bliver tit skubbet lidt i baggrunden, erkender Rose Hjermitslev.

"Jeg har ikke den samme tålmodighed med hende, og det er ofte Niklas, jeg holder i hånden, selv om jeg også forsøger at holde hende i hånden. Men når man skal op af trappen med indkøbsposer og Niklas og"

Rose Hjermitslev er klar over, at hun ikke altid er rimelig i sine krav til Annesofie, men det er svært

at have overskud til altid at handle ideelt og "rigtigt" i en presset hverdag.

"Jeg kommer til at stille større krav til hende, fordi hun er den, der kan. Jeg forventer og forlanger nok mere af hende, men jeg ved godt, at det skal jeg lade være med."

F.eks. vil Annesofie gerne have, at hendes mor følger hende over til sine legekammerater om eftermiddagen, fordi hun selv er lidt genert. I starten sagde hun nej og mente, at det kunne Annesofie sagtens klare alene.

"Men det nytter ikke at tvinge hende. Jeg er nødt til at følge hende, indtil hun selv siger, at nu vil hun gerne gå selv."

Krav til begge børn

Rose Hjermitslev stiller ikke kun krav til Annesofie. Også Niklas har ting, han skal.

"Jeg er nok hård – eller kontant. Både over for Annesofie og Niklas. Han skal behandles lige som de andre, det har jeg også sagt til hans pædagoger i børnehaven eller nu i skolen. Selvfølgelig skal man lytte til ham, hvis han f.eks. ikke har kræfter til noget. Det skal tages alvorligt, men hvis han siger, at han ikke kan rydde op, fordi han er træt i benene, så slipper han ikke. Der skal ikke pylres om ham."

Og nogle ting skal Niklas, uanset om han brokker sig eller ej. F.eks. ridning, som han nogle gange helst vil slippe for.

"Men det skal han. Det er godt for ham. Jeg prøver også nogle gange at pace ham til at gøre nogle ting, han måske ikke selv ville have gjort. Jeg forlanger ikke, at han skal gøre noget, jeg ved, han ikke kan, men i leg er det lettere at få ham til at gå lidt længere," siger Rose Hjermitslev.

Det samme sker også med Annesofie, som både er den generte og lidt skrøbelige pige, og samtidig

"den store pige", der tør stå på en scene og optræde for andre.

Jaloux og voldsom

I den seneste tid er Annesofie begyndt at reagere meget voldsom og aggressiv. Hvis noget går hende imod, kan hun finde på at sparke legekammeraterne eller skribe. Også derhjemme.

"Hun har helt klart nogle ting, hun skal af med, og jeg tror, det kommer af manglende tid og opmærksomhed fra mig," siger Rose Hjermitslev, som også kunne mærke det i sommerferien. Annesofie var meget søgende mod sin mor og ville ikke have, at hun gik fra hende.

"Det giver jo grund til den dér dårlige samvittighed. Og min reaktion var da også, da jeg hørte om problemerne med Annesofie fra pædagogerne i børnehaven, at nu kan jeg heller ikke magte at være en god mor for hende. Det er typisk for mødre at tænke sådan og straks bebrejde sig selv."

Rose Hjermitslev kan også mærke jalousien fra Annesofie. Når de f.eks. taler om, at de skal flytte til en større lejlighed, siger Annesofie straks, at hun vil have det største værelse.

"Jeg vil gerne kunne give hende det største værelse, men det er Niklas nødt til at have. Men så har jeg sagt, at hun kan få lov at vælge først af de andre værelser, og så kan jeg vælge sidst. Men den er svær."

Nogle gange er Annesofie sød ved Niklas, andre gange hader hun ham som pesten. F.eks. når han hele tiden får noget. Han har fået en el-drevet crosser til at køre på, når han skal gå langt. Han har fået et hæve-sænke skrivebord til sit værelse og en el-seng, så han lettere kan komme op i sengen selv.

"Han får hele tiden ting. De kommer bare væltende ind ad døren, og selv om det ikke er legetøj, så er det nyt. Sådan oplever An-

nesofie det," siger Rose Hjermitslev, der gør meget ud af at tale med Annesofie og fortælle hende, at Niklas kun får det, fordi han har brug for det. Annesofie må gerne prøve både crosser og at køre el-sengen op og ned, men det er ikke legetøj. Der er en grund til, at Niklas får det.

Sådanne oplevelser kan få Annesofie til at ønske, at hun selv var handicappet. Så skulle hun ikke lave så meget, ville også få hjælp af sin mor og få mange spændende hjælpemidler.

Søskende-gruppe

Rose Hjermitslev vil gerne gå ned i arbejdstid, så hun kan få mere tid hjemme og især få skabt de frirum, hvor Annesofie og hun kan gøre noget sammen uden Niklas. Men spørgsmålet om at reducere i arbejdstiden og få kommunen til at kompensere timerne som tabt arbejdsfortjeneste afgøres ikke fra den ene dag til den anden. Det tager tid at overbevise kommunen.

"Jeg tror nok, det skal lykkes – især nu, hvor jeg også kan henvise til problemerne med Annesofie, men det er hårdt at skulle kæmpe for at få det igennem. Nogle dage orker jeg det bare ikke," siger hun.

Hvis hun kom ned på 25 timer om ugen, kunne hun f.eks. hente Annesofie tidligt om onsdagen. Så ville de have den eftermiddag for sig selv til f.eks. at pakke en madkurv og tage ud at løbe på rulleskøjter. Det ville de aldrig kunne gøre med Niklas.

"Det skal ikke være Tivoli-ture og den slags. Det handler om at ►





få kvalitetstid sammen og få skabt en fortrolighed. Det er nu, jeg skal fange hende, hvis jeg ikke skal tabe hende på gulvet.”

Efter at Rose Hjerimitslev er blevet opmærksom på reaktionerne fra Annesofie, har hun gjort flere ting for at hjælpe hende ud af situationen. Annesofie har bl.a. deltaget i en søskende-gruppe, som Småbørnsrådgivningen i Århus tilbyder. Her samles søskende til børn med handicap én gang om ugen i et 5-6 ugers forløb. De får mulighed for at sætte ord på deres tanker og mærke fællesskabet, og her er det dem, der kommer i fokus og ikke deres søskende med handicap. Det forløb, var Annesofie meget glad for og fik meget ud af.

Annesofie har også haft samtaler med en psykolog, som har været godt for hende. Desuden har familien med kommunens hjælp fået en aflastningsfamilie, hvor Niklas kan komme en weekend om måneden og nogle enkeltdage ind imellem. Tilbuddet var egentlig kun tænkt til Niklas, men Annesofie var med i starten for at se, hvad det var, og nu er hun også blevet meget glad for at besøge familien, være sammen med familiens teenage-datter, opleve dyrene på gården og få lov at ride. Derfor er aftalen blevet, at Annesofie er med en gang imellem, men at hun ellers skal bruge de weekender, hvor Niklas er væk, sammen med sin mor.

Det glæder Rose Hjerimitslev sig til, men det bliver en balancegang at få fortalt Annesofie, at det er sådan, det bliver. Annesofie kan nemt opfatte det, som om noget bliver taget fra hende, hvis hun ikke mere må besøge aflastningsfamilien.

Ærlige svar

Rose Hjerimitslev lægger meget vægt på at være åben over for sine børn og give dem et ordentligt svar, når de spørger. Selvfølgelig tilpasset

deres alder, men et ærligt svar. Derfor ved Annesofie også meget om den sygdom, Niklas har, så hun kan give andre et svar, hvis de spørger. Det er vigtigt, mener Rose Hjerimitslev.

”Annesofie har både spurgt, om Niklas bliver handicappet, og om han kommer i kørestol. Og jeg vil ikke lyve for mine børn, så det har jeg sagt ja til, men også sagt, at det behøver hun ikke tænke på endnu.”

Både Niklas og Annesofie er efter sommerferien startet i børnehaveklasse på hver deres skole. Niklas går på en lille skole i Hørning for at få en stille start på sin skolegang, mens Annesofie er startet på den nærmeste folkeskole. Den løsning er god for begge børn, mener Rose Hjerimitslev, men kræver mere af hende. Nu er der to skoler at forholde sig til, men formentlig er det kun for en periode. Rose Hjerimitslev forestiller sig, at Niklas senere skal i samme skole som sin søster.

Møde med andre

I september deltog Rose Hjerimitslev med børnene og deres far for første gang i et kursus arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. På kurset deltog flere andre familier med børn med muskelsvind.

”Blandingen af børn med og uden handicap var god for Annesofie. Hun kunne være sammen med nogle, der var i samme situation som hende, og samtidig kunne hun blive helt imponeret over, hvordan børnene i kørestol ravede af sted, og hvor gode de var til at styre kørestolen. Der var bare gang i dem, og det var godt for hende at se.”

På forhånd havde Rose Hjerimitslev været meget skeptisk over at skulle være sammen med andre familier med muskelsvind. Hun havde sagt nej til tidligere invitationer, men efterhånden kunne hun



Rose Hjerimitslev glæder sig til at få mere tid sammen med Annesofie, når Niklas er i aflastning, og hun selv kommer ned i arbejdstid.

mærke både sit eget og børnenes behov for at møde andre i samme situation.

”Man er meget ensom med det i det daglige. Familie og venner forstår ikke helt, hvad det vil sige, selv om de gerne vil.”

Så også for hende gav kurset stort udbytte. Hun mødte bl.a. andre enlige kvinder med børn med muskelsvind, som havde mange af de samme problemer og overvejelser inde på livet. Det gjorde det lettere at forstå hinandens situationer og bruge hinanden.

”Det er rart, at man bare lige kan ringe til hinanden og snakke uden at forklare så meget,” siger Rose Hjerimitslev, der allerede har gjort brug af det netværk, der blev dannet på kurset.

Derfor er det ikke sidste gang, at hun og familien deltager i et kursus fra rehabiliteringscentret. De fik alle meget ud af det – også Annesofie, som faktisk slet ikke ville med hjem.



Måske fortrænger jeg meget



For Christina Johnsen, der har en bror med muskelsvind, dukkede tankerne om hendes barn- og ungdom først rigtigt op, da hun selv blev gravid

"Det har ikke bare været nemt og ligetil at have en bror med muskelsvind, men det tænker jeg egentlig ikke over til daglig," siger Christina Johnsen.

Hun følte sig ikke tilsidesat. Hendes forældre havde også tid til hende. Hendes far arbejdede i forretningen under den lejlighed, hvor de boede, og hendes mor havde et halvtidsjob. Så der var altid nogen hjemme. Og hendes bror fungerede som et ganske almindeligt barn og havde altid masser af kammerater. At han skulle rejse op, når han faldt eller have hjælp til andre ting, var bare helt naturligt. Sådan var han bare. Hun kunne ikke huske, at han havde været anderledes.

Når Christina Johnsen, 32 år, ser tilbage på sin barn- og ungdom, lyder det hele meget enkelt og ligetil. Hun er vokset op i Skærbæk med sine forældre og sin fire år yngre bror, Peter, der har Duchennes muskeldystrofi. I dag bor hun med sin mand og datter på to år i

Vonsild ved Kolding og arbejder som personalekonsulent i vikarbureauet Adecco. Peter er også flyttet til Vonsild og bor i egen lejlighed ikke ret langt fra sin søster, mens forældrene stadig bor i Skærbæk.

"Jeg kan godt høre, at det lyder nemt, men det har det selvfølgelig ikke været. Måske fortrænger jeg det – det kan godt være," siger Christina Johnsen og tænker efter.

Hun kan f.eks. ikke huske den dag, hendes forældre må have fortalt hende om Peters diagnose. At de formentlig har sat hende ned og sagt, at din lillebror er alvorligt syg...

"Det kan jeg overhovedet ikke huske. Når jeg tænker over det, er det underligt og lidt skræmmende, at jeg ikke kan huske ret meget fra min barndom... kun i brudstykker.

Andre kan huske meget mere."

Til gengæld husker hun meget tydeligt, da Peter ikke længere kunne gå og kom i kørestol. Han var 11 år, og hans udvikling var langsomt gået i den retning, så det kom ikke som nogen overraskelse, da han satte sig.

Men det betød, at deres lejlighed skulle laves om. De boede på første sal over forretningen, så der blev bygget en elevator til Peter. Alle døre i lejligheden var for smalle til en kørestol, så de blev ændret. Badeværelset blev gjort større, og Peters værelse blev lagt sammen med Christinas værelse for at blive stort nok til, at han kunne komme rundt i kørestol. Christina, der var teenager, fik i stedet et værelse på loftet.

"Det var cool at få loftet helt for mig selv," husker hun.

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold



Fordelen ved at bo tæt på hinanden er, at Christina Johnsen og hendes datter Caroline tit kan komme forbi til en kop kaffe hos Peter.

Loftværelset var f.eks. helt fint, når hun havde veninder på besøg og ikke gad have sin lillebror rendende. Han kunne simpelthen ikke komme derop.

Bekymring om fremtiden

Christinas familie rejste meget og mere end de fleste af hendes klassekammerater. De skulle ud at opleve noget – både sydpå i Europa, men også længere væk. En gang var de tre uger i USA, hvor de besøgte Peters gudmoder, der havde passet Christina og Peter, da de var små.

"Det var ikke noget, man bare gjorde dengang, men senere har jeg fundet ud af, at mine forældre nok mest gjorde det for Peters skyld. Det lå i kortene, at de ikke vidste, hvor lang tid de havde ham, og så ville de gøre det nu."

De samme tanker og bekym-

ringer om fremtiden har Christina Johnsen også haft og har stadig. Som barn tænkte hun tit på, hvad der skulle ske med Peter. Om han var syg eller bare ikke kunne gå. Jo ældre han er blevet, jo mere har hun kunnet følge hans omgangskreds af andre unge med muskelsvind, der lige pludselig er døde. Måske efter en simpel lungebetændelse eller influenza.

"Det er skræmmende, og det fylder meget. Også for Peter. Det er jo nogle, han er vokset op med, og som vi har været på kursus med. Nogle hvor vi både har lært søskende og dem med muskelsvind at kende. Jeg tænker også på det. Selvfølgelig gør jeg det."

Drillerier og mobning

Christina Johnsen er aldrig selv blevet drillet i skolen, fordi hendes

lillebror var handicappet. Men han er blevet mobbet i skolen, fordi han ikke kunne spille fodbold eller gå ordentligt. Hvis Christina opdagede det, tog hun straks affære.

"Der var i hvert fald ingen, der skulle gøre noget ved Peter, så skulle jeg nok gøre noget ved dem! Jeg ville råbe af dem eller skubbe dem," siger hun og kommer ubevidst til at tale højere som for at understrege, at hun mente det alvorligt dengang – og måske også nu, hvis det samme skete i dag.

Dengang kunne hun godt tænke, at det var synd for Peter, men dermed ikke sagt, at hun havde medlidenhed med ham. Den var han heller ikke interesseret i at få, er hun sikker på.

"Måske har jeg taget mere hensyn, end jeg ville have gjort, hvis jeg havde en "normal" søskende. Måske – jeg ved det ikke... Vi har aldrig gået på legepladsen sammen. Vi har måske nok taget i Tivoli, men vi har altid skullet have en voksen med. Jeg kunne ikke holde Peter alene – så det har været anderledes i forhold til mine kammeraters søskendeforhold."

Netop det, at Christina Johnsen ikke kunne lave så meget sammen med Peter, har været irriterende.

"Det var rigtig træls, at han ikke kunne være med til noget – fysisk. Andre søskende gik til håndbold eller fodbold. Det har vi ikke gjort. Det var mig, der dyrkede sport."

Da Christina var yngre, var hun nogle gange fløvet over Peter. Ikke

blandt sine kammerater, som havde kendt ham, siden han var lille, men når de var ude blandt fremmede. Så gik hun måske nogle skridt foran eller bagved ham, eller da hun blev teenager, havde hun nogle gange lyst til bare ikke at være samme sted som ham.

Træls at passe sin bror

Flere tanker dukker op. Christina Johnsen bemærker flere gange i interviewet, at hun måske har fortrængt rigtig mange ting. Ikke at hun bebrejder sig selv, at hun ikke kan huske det.

"Men det kan da godt være, at der sidder noget et eller andet sted i forhold til Peter," siger hun.

F.eks. kommer hun i tanke om en ting, der har fyldt meget, da hun stadig boede hjemme: Der skulle altid være en til at passe Peter, og når der ikke var andre, skulle Christina gøre det.

"Det, har jeg syntes, var helt vildt træls. Men jeg har ikke haft samvittighed til at sige fra. Vi kunne jo ikke lave noget. Jeg skulle bare samle ting op fra gulvet, hvis han tabte noget. Jeg skulle tænde alting, jeg skulle give ham gaffen henne i skuffen – det var småting, men jeg gad ikke. Men jeg gjorde det – og gør det stadigvæk, hvis Peter i dag mangler en hjælper. Men jeg kan ikke lide at gøre det. Jeg er så bange for, at der skal ske noget. Tænk, hvis der skete noget... Jeg tror heller ikke, at Peter synes, det er så fedt, hvis jeg i dag skal hjælpe ham på toilettet."

En anden ting, Christina Johnsen kommer i tanke om, er de mange kampe, som hendes forældre har haft med kommunen. Det har været træls, at de skulle slås for at få hjælpemidler eller andre ting til Peter, men det har især været irriterende, fordi kampene med kommunen har taget tid. Ligesom de mange behandlinger og operationer, Peter har været igennem.

"Det har krævet meget tid, og der skulle tages hensyn. F.eks. kan jeg huske, da Peter var lille, at han fik nogle sugekopper på benene. Jeg ved ikke, hvad det var for noget, men så lå han dér hver aften og fik al opmærksomheden. Så kunne jeg bare sidde i sofaen med hunden... så selvfølgelig er man da blevet til-sidesat, men det er ikke noget, der fylder nu."

Hjælpernes indtog

En begivenhed, som står meget tydeligt i hukommelsen for Christina Johnsen, var, da Peter fik hjælperordning. Hun var selv i slutningen af teenageårene og boede stadig hjemme, og Peter havde netop fået trakeostomi og respirator og skulle derfor have 24 timers hjælperordning.

"Det har gjort et stort indtryk på mig, og jeg kan stadig tydeligt huske de første personer – og der har ellers været mange hjælpere igennem systemet siden da."

Christina Johnsen oplevede hjælperordningen som en voldsom ændring i familielivet. De nye per-

soner skulle være en del af familien og samtidig bare en flue på væggen.

"Det værste var, at man skulle til at tænke over tingene – hvad man sagde, hvordan man opførte sig, og man kunne ikke bare komme ned om morgenen uden noget på, fordi der nu var nogen. Og så var de med overalt. 24 timer i døgnet var de der. Det var hårdt – for os alle sammen, men som teenager syntes jeg ikke, det var ret fedt."

Tæt forhold

Som voksne og efter at både Christina og Peter er flyttet hjemmefra, er deres forhold blevet tættere, og de har fået mere med hinanden at gøre. Peter bor i lejlighed tæt på sin søster. Det betyder, at hun tit kommer forbi til en kop kaffe om aftenen, eller hun tager sin datter med over om eftermiddagen. Peter og Christina går også tit i biografen sammen, eller Peter hjælper sin søster med computerting. Og så er han god til at holde fester, hvor han samler sine venner og omgangskreds.

Den fysiske nærhed til lillebroderen har dog også en bagside. Christina Johnsen har svært ved at give slip på sin bekymring for, at der skal ske ham noget. Når en ambulance kører forbi hendes hus i retning af det område, hvor Peter bor, kan hun ikke lade være med at gå hen til vinduet for at se, hvor ambulancen drejer.

"Jeg kan ikke lade være med at ►



tænke, at han jo har respirator, og hvis nu... Og så flyver tankerne: han har lige fået ny hjælper, og hvem er det, der er på arbejde i dag, og tror jeg, de kan klare det... Så på det punkt er det irriterende at bo så tæt på hinanden."

Christina Johnsen har ikke talt med andre søskende om de tanker og følelser, som hun selv har haft, da hun var yngre, og som andre søskende sikkert også kender til. I hendes familie talte man ikke meget om Peters handicap. Måske et bevidst valg fra forældrenes side, mener Christina Johnsen i dag. Sådan var situationen bare. Og hendes venner fra skolen gik op i alt muligt andet og havde svært ved at sætte sig ind i problemer med en handicappet lillebror.

"Jeg tror, det er vigtigt, at søskende mødes og får en snak med en voksen. Måske har jeg fortrængt så meget, fordi jeg ikke kom ud med det. Det er tanker, der først dukker op, når man selv bliver forælder."

Testet for genfejl

For Christina Johnsen var det en følelsesmæssigt voldsom oplevelse, da hun blev gravid. Hun var tidligere blevet testet for, om hun var bærer af genfejlen, der forårsager Duchennes muskeldystrofi, men det var hun ikke. Men pludselig fyldte det meget, om hendes barn ville blive handicappet.

"Jeg havde det sådan, at fejlede barnet noget, skulle det væk. Det kunne jeg bare ikke overskue – heller ikke alt det tovtækkeri, jeg ved, mine forældre har haft. Det ville jeg ikke kunne klare."

Christina og hendes mand valgte derfor at få fosteret undersøgt gen-



Som barn var Christina Johnsen bekymret for sin brors fremtid. Frygten for, at der skal ske ham noget, sidder der stadig, selv om Peter Johnsen i dag har et selvstændigt liv og har det godt.

nem en såkaldt triple test, hvor man bl.a. kan vurdere risikoen for at få et barn med Downs syndrom eller defekter i centralnervesystemet. Hun talte med både sine forældre og Peter om både bekymringerne og beslutningen.

Testen viste, at barnet ikke havde de undersøgte genfejl, og hun fødte en sund og rask pige.

Tanker om Peter fylder meget og har gjort det i mange år. Chri-

stina Johnsen tænker f.eks. også på den dag, hvor hendes forældre er væk, og kun Peter og hun er tilbage. Og hvis han så også "dratter væk"... så har hun kun sig selv.

"Så er man alene i verden. Det er da skræmmende. Jeg er 32 år og har kun én datter. Jeg skal bare have syv børn – det er jeg nødt til! Der skal da være nogle, der kommer og besøger mig, når jeg bliver gammel," siger hun. ■ ►



Søskende skal gives fri til at være søskende

Vær opmærksom på, at nogle børn lider så meget med deres handicappede søster/bror, at de ikke kan mærke sig selv, siger psykolog Bettina Paulsen

"Du må ikke skælde ud på din lillesøster. Det er synd. Du må tage hensyn. Nej, det er *ikke* synd! Lillesøsteren skal lære at tackle, at nogen er sur på hende. Det er mere synd at skåne hende."

Eksemplet kommer fra psykolog Bettina Paulsen fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, når vi taler om problemstillinger i forbindelse med søskende til børn med handicap.

"Et barn med muskelsvind har behov for at øve sig på en søster eller bror, der stiller op i øjenhøjde med konflikter, skænderier, hygge og alt, hvad man nu gør med søskende. Det skal netop ruste barnet med muskelsvind til det, man skal bruge ude i samfundet. De skal bl.a. øve sig i social adfærd og i konfliktløsning, og det lærer man altså bedst af sine søskende," mener Bettina Paulsen.

For at opnå det er det vigtigt at give søskende fri til at være søskende.

"Søskende skal ikke være plejersoner eller omsorgspersoner, de skal ikke trøste forældrene, de skal ikke have skyldfølelse. De skal bare give sig selv fri til at være søster eller bror. Det er bedst for alle parter – både søsteren eller broderen med muskelsvind og den raske søskende," siger hun.

Inden vi kommer længere i snakken, er det vigtigt for Bettina Paulsen at understrege, at der i et søskendeforhold, hvor et af børnene har et handicap, ikke som udgangspunkt er vanskeligheder.

Der *kan* opstå problemer, men fordi søskende er kede af det eller triste, skyldes det ikke nødvendigvis, at de har en handicappet bror eller søster. Der er så mange faktorer, der spiller ind, at man ikke kan generalisere, mener hun.

"Vi skal i hvert fald ikke sygeliggøre søskende. De har en normal reaktion på en svær situation. Man laver tit den fejlslutning, at når der er søskende i en familie med et handicappet barn, så må der pr. automatik være nogle problemer. Men det er der ikke noget, der tyder på. Der er perioder, hvor de har det hårdt, og så er der *nogle* søskende, der har problemer, men man kan ikke sige generelt, at der er problemer i alle familier," siger hun.

Velfungerende søskende

En tidligere undersøgelse om søskende viste, at søskende til børn med handicap er meget velfungerende og ofte søger job, der har med omsorg at gøre. De er påvirket af det "miljø", de er vokset op i. I undersøgelsen var de interviewede søskende mere opmærksomme, mere sociale og mere hjælpsomme end deres jævnaldrende, der ikke havde en søster eller bror med et handicap. Altså gode egenskaber, hvis de vel at mærke ikke kipper over. Hvis søskende bliver *over*-hjælpsomme, *oversociale* og *overomsorgsfulde* og ikke forstår at passe på sig selv, opstår problemerne.

"Nogle søskende er ramt af stor medfølelse og medlidenhed – de lider med deres søster eller bror. Det

er okay at lide med nogle, men ikke når man lider så meget med, at man mister sit eget humør i det og bærer rundt på en permanent tilstand af skyldfølelse. Man har det jo godt selv, mens ens søster/bror ikke kan gå, måske kommer i kørestol eller ikke har så mange venner. Hvis man ikke mærker sine egne behov, fordi man lider så meget med den anden, så kan man ikke mærke sig selv. Så kommer man til at sige ja til at tage sin lillesøster eller –bror med ud at lege, selv om man egentlig har behov for at lege selv."

Kan ikke lege

En anden problemstilling kan opstå, hvis forældrene i for høj grad sætter søskende til at passe på deres handicappede søster eller bror. I nogle tilfælde fylder den opgave så meget for de raske søskende, at de slet ikke kan mærke sig selv og definere, hvad de egentlig vil.

"De har ikke frihed til at lege, og de *kan* heller ikke lege. Det er næsten umuligt at få dem fri af den opgave," siger Bettina Paulsen, som mener, at denne problemstilling hænger sammen med, at nogle forældre kan have for store forventninger til de raske søskende. I mange tilfælde uden at de vil det.

Det raske barn tager imod forventningerne, fordi de instinktivt mærker forældrenes sorg over det handicappede barn, og så vil de være *ekstra* søde, *ekstra* dygtige og *ekstra* gode til det, det handicappede barn ikke kan.

"Børn vil gerne have, at deres ►

Af Jane W. Schelde



forældre er glade, og derfor vil de gerne hjælpe dem så langt, de kan. Og det gør de så ved at være ekstra gode og ekstra søde."

Reaktionen fra de raske søskende kan pludselig vende og fra at være positive og hjælpsomme bliver de konfliktsøgende og nej-sigende. Det skyldes, at forældrene i for lang tid har bedt dem om at gøre for meget og kørt for længe på deres samarbejdsvilje. I nogle tilfælde vil børnene vende tilbage til tidligere udviklingstrin for at gøre opmærksom på, at nu har de altså brug for omsorg og brug for, at forældrene passer på dem.

Andre symptomer på, at søskende ikke føler sig set af forældrene og ikke får den opmærksomhed, de har behov for, kan være hovedpine, mavepine og smerter forskellige steder i kroppen. Nogle søskende siger direkte, at de ville ønske, at de også var handicappede. Ikke fordi de virkelig ønsker at være det, men blot sende et signal om, at de gerne vil have den samme opmærksomhed og tid, som deres handicappede bror eller søster får.

Forældre er kun mennesker

Som forældre kan det være svært at opdage, at der er en ubalance i de raske søskendes tilværelse. I hverdagens travlhed opdager man ikke så nemt, at et barn er overtilpasset og hensynsfuldt. Derfor reagerer forældre måske ikke med det samme.

"Men forældre er kun menne-

sker, og de elsker deres børn og vil ikke skade dem med vilje. Så selv om de måske først opdager det efter lidt tid, sker der ingen skade. Undersøgelser viser, at søskende ikke bliver mere depressive eller psykisk ustabile end alle andre," siger Bettina Paulsen.

Opgaven for forældre, når de har opdaget, at deres raske børn ikke trives, er i første omgang at sætte ord på. Vise sit barn, at man kan se, at

de giver afkald, og at man forstår, det er hårdt for dem ind imellem.

"Børn må godt opleve sorg eller at være ked af det eller bekymret, men de må ikke være ensomme i det.

Der er det vigtigt som voksen, at man bliver god til at sætte ord på, hvordan børnene har det indeni. Og det skal netop ikke være børnene selv, der siger det. Det kan eller tør de ikke. Det er et forældreansvar," mener Bettina Paulsen og giver et eksempel på, hvordan forældre kan tage hul på en snak.

"Børn har brug for at blive spejlet: *Jeg ved godt, at der er mange ting, du skal tage hensyn til, og det må være svært for dig engang imellem.* Det kan være nok, for så er der en åbning. Eller *nogle gange tror jeg, at du ville ønske, din lillebror ikke var, som han er. Det betyder ikke, at du ikke er glad for ham, men jeg tror, du ville ønske, at vi nogle gange havde mere tid til dig.* Sådanne budskaber er med til at fortælle barnet, at forældrene ikke

overser problemerne. De lægger mærke til, hvordan barnets liv er, og hvordan det har det," siger Bettina Paulsen.

I hverdagen kan det være svært for forældre at finde mere tid til de raske søskende, men en mulighed kunne være at tilrettelægge sin tid på en anden måde og skabe nicher, hvor man kan være alene med det ikke-handicappede barn. F.eks. i form af aflastning til barnet med handicap.

Tilbud til søskende

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelsvindfonden har tidligere forsøgt at arrangere kurser eller oprette medlemsgrupper for søskende til personer med muskelsvind efter forespørgsler fra medlemmer, men hver gang har der været for få tilmeldinger. Det skyldes formentlig ikke, at behovet for at mødes ikke er der, mener Bettina Paulsen, men snarere, at mange ikke tør.

"Hvis man passer på sig selv ved at lukke af, så vil man ikke opsøge hjælpen og tilbuddene," lyder hendes vurdering, men hendes erfaring siger, at nogle søskende har behov for et forum, hvor de kan sætte ord på deres tanker og oplevelser.

Søskende har mulighed for at henvende sig til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og få en samtale med en af konsulenterne dér. Rehabiliteringscentret støtter familier, der har et barn eller voksen med muskelsvind, og søskende er en del af denne familie. Derfor gælder tilbuddene også dem. ■





Halliwick-instruktør søges

En gruppe familier i Københavnsområdet vil gerne give deres børn med spinal muskeltrofie type II mulighed for at lære at svømme efter det såkaldte Halliwick-koncept. Derfor søger de en instruktør eller leder, der kan stå for undervisningen af børnene, der er i alderen 4-9 år.

Halliwick-konceptet går ud på at lære personer med fysiske funktionsnedsættelser at bevæge sig frit og uafhængigt i vandet uden flyderedskaber. Det er ikke en behandlingsform, men netop svømmeundervisning. Svømmeteknikken er individuel og tilpasset den enkeltes fysiske muligheder. Derfor er undervisningen baseret på én instruktør og én svømmer.

Aflønning af instruktør, tid og sted aftales nærmere.

Yderligere oplysninger kan fås hos Christine og Niels Brockenhuus-Schack, email: brockenhuus@mail.dk eller tlf. 45 87 05 93.

Muskelsvindfonden støtter el-hockey

Muskelsvindfonden har indgået en sponsoraftale med Dansk Handicap Idrætsforbunds el-hockeyudvalg. Siden DHIF i starten af 90'erne satte fokus på at udvikle idrætsgrene for svært fysisk handicappede og udskrev en konkurrence, hvor et af resultaterne var sportskørestolen til el-hockey, har mange unge med muskelsvind oplevet glæde ved sporten. Op imod 80 % af udøverne i landets 14 el-hockey-klubber har muskelsvind, og el-hockey sporten er en rigtig god holdidræt for unge med muskelsvind.

Derfor har det været naturligt for Muskelsvindfonden at indgå en sponsoraftale og dermed være med til at støtte udviklingen af el-hockey-sporten i Danmark.

Muskelsvindfonden ser det som et vigtigt supplement til forningens medlemsarbejde for de unge at være med til at støtte sportslejligheder og andre samlinger for el-hockey-spillere og at udvikle kvaliteten af træningen for såvel spillere i sportskørestole som spillere i storstole.



Ca. 80% af el-hockey-spillerne i Danmark har muskelsvind, derfor har det været naturligt for Muskelsvindfonden at støtte netop den sport.

El-hockey sporten giver de unge alle de elementer, som er indeholdt i holdsport: Samarbejde, teknik, taktik, læring, social kompetence, tempo, perfektionisme, aggressivitet og meget andet. Og vigtigst af alt, de unge er helt sig selv, når først kampen er i gang.

Samtidig er der alt det frivillige arbejde rundt om banen. De unge og forældrene er aktive som dommere, holdledere, trænere, arrangører, bestyrelsesmedlemmer, chauffører mv. Det betyder bl.a., at Muskelsvindfondens forældregrupper har fået et vægtigt supplement i form af de netværk, som klublivet giver. Desuden skaber de unge nye venskaber på tværs af geografien.

El-hockey-sporten harmonerer med andre ord i høj grad med de værdier, som Muskelsvindfonden lægger vægt på i sine øvrige aktiviteter.

Sponsoraftalen løber for et år ad gangen. I 2007-2008 bidrager Muskelsvindfonden med 20.000 kr. til el-hockey-udvalgets arbejde. Beløbet vil bl.a. blive anvendt til lejre/weekender, hvor spillerne kan mødes på tværs af klubberne med et både idrætsligt og socialt sigte og til gæsteundervisere inden for el-hockey-sporten. Udover de 20.000 kroner er det aftalt, at el-hockeyudvalget én weekend i perioden 1. december til 1. april får mulighed for at disponere over hele Musholm Bugt Feriecenter.

Vilde ferieoplevelser på Cypern

Nikolaj Porup, 11 år, var med sin familie på sommerferie på Cypern. Her prøvede Nikolaj, der har muskelsvind og bruger kørestol, flere ting, som han ikke troede, kunne lade sig gøre. F.eks. fløj han i faldskærm efter en motorbåd sammen med sin mor og red på en kamel sammen med sin far.

Læs Nikolajs og familien Porups beretning på www.muskelsvindfonden.dk under rejser.

Egmont Højskolen fylder 50 år

Den 1. november 2006 er det præcis 50 år siden, det tidligere feriehus Holsatia i Hou blev omdannet til højskole, og nogle år senere fik navnet Egmont Højskolen. Tankerne bag højskolen var dengang at lave en højskole, der specielt henvendte sig til mennesker med handicap for dels at tilbyde dem undervisning i nogle rammer, hvor det var lettere at færdes som handicappet, og hvor handicappet ville fylde mindst muligt, og skolearbejdet kunne få mest mulig plads. Dels at give elever med handicap et socialt samvær med andre og ruste dem til en aktiv og udadvendt tilværelse. Mange af eleverne kom dengang fra institutioner eller fra en isoleret tilværelse hjemme og havde brug for at møde andre.

De oprindelige tanker og idéer har vist sig at holde, og mange unge med handicap har siden højskolens start haft glæde af skolens tilbud.

Egmont Højskolens 50 års dag markeres med jubilæumsfest indeholdende både underholdning og handicappolitisk debat, ligesom Egmont Højskolens elevforenings elevstævne den 3. - 5. november vil blive præget af jubilæet.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Forskel på forskelsbehandling



Foto: Søren Holm/Chit

Mine øjne var ved at trille ud af hovedet, da jeg læste udtalelserne her i Muskelkraft fra gårdejer Erik Poulsen, formand for Århus Amts' udvalg for miljø og trafik. Ifølge Erik Poulsen er det største problem ved at lade Sofie køre med toget, når hun skal i skole, at så skal andre med en funktionsnedsættelse også have lov, endda i de tog, der kører andre steder i region Midtjylland end Odderbanen, for der skal jo ikke gøres forskel.

Forskelsbehandling er åbenbart en grim ting ifølge Erik Poulsen, og det kan jeg da kun give ham ret i. Men der er åbenbart forskel på forskelsbehandling. Forskelsbehandling mellem handicappede indbyrdes og forskelsbehandling mellem ikke-handicappede indbyrdes er slemt; men forskelsbehandling mellem handicappede og ikke-handicappede er tilsyneladende i orden for Erik Poulsen, og her skilles unægtelig vore veje. Der findes nemlig et ord for den slags. Det hedder apartheid.

På ét punkt er jeg dog enig med Erik Poulsen: Når Sofie skal have lov at køre med toget mellem Odder og Viby, så skal andre også have lov. Dette er nemlig lige nøjagtig selve sagens kerne, og det er i en noddescal, hvad nymodens principper om ligestilling, integration og handicapkompensation faktisk går ud på. Princippet om handicapkompensation er det helt grundlæggende princip i dansk handicappolitik, og sådan har det efterhånden været i 10-20 år. Til forskel fra Erik Poulsen betragter jeg dog dette som udelukkende positivt.

I mine øjne er det ekstra beskæmmende, at Odderbanen nu åbenbart er begyndt at sige nej til andre passagerer med en funktionsnedsættelse med henvisning til, at man skal hjælpe Sofie. Så er problemet da vist sat i relief.

Men det mest forstemmende i hele sagen er faktisk, at den er så lille. Alligevel har det nu i flere måneder givet anledning til et voldsomt postyr, at en pige på 17 år skal i skole og gerne vil køre med det tog, der kører mellem Odder og Viby i forvejen. Jeg kan ikke lade være at tænke på den modstand, vi så kan støde på, når vi skal løse langt større tilgængelighedsproblemer.

Som det fremgår af artiklerne i dette nummer af Muskelkraft, så mener Odderbanen, at det vil kræve 3½ times arbejde hver dag at hjælpe Sofie ind i toget og ud igen. Begge dele varer ét

minut. Odderbanen mener samtidig, at hjælp til Sofie vil gøre billetkontrollen helt umulig, fordi man har det udgangspunkt, at det er kontrollorerne, der skal hjælpe Sofie.

I de københavnske S-tog er det imidlertid togføreren, der stiger ud af toget, tager en rampe, lader kørestolen eller crosseren køre ind, fjerner rampen og kører videre, og det varer også kun ét minut. Mig bekendt betjener Odderbanen sig da endnu ikke af førerløse tog som f.eks. Metroen. Men ifølge Odderbanen kan det heller ikke lade sig gøre, for i den ene retning er "Sofies dør" i den ende af toget, der er modsat togføreren. Og som bekendt er Odderbanens tog jo meget lange, så det vil være meget lang tid for togføreren at gå helt derhen.

Eller man kunne måske forestille sig, at togføreren i det mindste klarede opgaven i Odder, for på hver eneste togtur vil Sofie stige på eller af i Odder, som er togets endestation. Her er der god tid, og togføreren skal alligevel bevæge sig fra den ene ende af toget til den anden.

Eller man kunne måske bygge en lille rampe på selve peronen, så det er muligt for kørestolsbrugere selv at køre ind i toget og ud igen?

Jeg synes, der er masser af muligheder, men hver gang jeg har hørt Odderbanen udtale sig, så forekommer det mig, at de fokuserer mere på problemerne ved enhver løsning end på mulighederne. Så er det måske ikke så sært, at udvalgsformand Erik Poulsen her i Muskelkraft kalder denne lille sag for en "ekstrem situation", selv om den i mine øjne er et lille muldvarpeskud i græsplænen, som Århus Amt og Odderbanen bare må se at få løst, både for Sofie og andre, der har brug for at køre med Odderbanen.

Når Sofie overhovedet er blevet transporteret med Odderbanen indtil nu, skyldes det, at amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen gik ind i sagen med en lodret ordre om, at der skal findes en løsning, og jeg nægter at tro, at han i fremtiden vil affinde sig med mindre end en løsning for Sofie og andre. Derfor er jeg også helt sikker på, at sagen nok skal få en lykkelig afslutning. For eller siden. Forhåbentlig for.