



På trods

Fokus på studerende med
bevægelseshandicap på
videregående uddannelser

På trods

Fokus på studerende med
bevægelseshandicap på
videregående uddannelser

Redaktion

Eggert Carstens, ansvarshavende
Hanne Hansen

Journalistik

Hanne Hansen, DJ

Foto

Hanne Hansen
Joachim Rode (foto side 49 og 51)

Grafisk tilrettelæggelse

Nanette Vabø Grafisk Design

Tryk

Øko-Tryk

Udgiver

Videnscenter for Bevægelseshandicap
august 2003

Oplag

1000 stk

ISBN 87-90306-26-0

Bestilles hos

Videnscenter for Bevægelseshandicap
MarselisborgCentret,
P. P. Ørums Gade 11, Bygn. 3, 2. sal
8000 Århus C

Tlf. 8949 1270

Fax 8949 1276

vfb@vfb.aaa.dk

Online version og online bestilling

www.vfb.dk

Indhold

På trods 4

Interviews

På vej mod et liv 6

En krøllet journalist 12

Uddannelse flyttede fokus 20

Systemet det største handicap 24

Hårdt at have hjælp 30

Ingen særbehandling, tak! 34

Målrettet mod lederjob 38

Jeg har fået livet igen 42

Synspunkt

Giv handicappede studerende frit valg 48

Fakta artikler

Lægger vægt på hurtig og smidig sagsbehandling 50

Arbejder for ligestilling 53

Veje til information 54

På trods

af konst. centerleder Eggert Carstens

Alt for mange mennesker med bevægelseshandicap kommer ikke ret langt i uddannelsessystemet. De bliver ikke studenter eller lignende og får i alt for mange tilfælde ikke ret megen uddannelse ud over den obligatoriske. Det skyldes ikke dårlig vilje, men problemet er i stedet, at det er alt for bøvlet og besværligt for mennesker med bevægelseshandicap at klare sig i uddannelsessystemet.

Titlen på dette temahæfte er "På trods", idet vi har valgt at sætte fokus på otte studerende med bevægelseshandicap, som det trods forhindringer er lykkedes at blive optaget på deres foretrukne videregående uddannelse og som klarer sig igennem på en blanding af vilje, klare mål og ønsket om selvstændigt liv med et godt job. De interviewede oplever ikke sig selv anderledes end andre studerende, men det, der er anderledes, er de vilkår og rammer, de skal studere indenfor.

Det dobbelte optag

Når en ung med bevægelseshandicap skal læse videre, skal hun igennem to optagelsesrunder. Hun skal ikke alene kvalificere sig på linje med alle andre ansøgere, men også have grønt lys fra kommunen, der kan give afslag, hvis den kommunale sagsbehandler vurderer, at uddannelsen ikke fører til job. I daglig tale det "dobbelte optagessystem". Det lægger meget ofte en alvorlig dæmper på det frie uddannelsesvalg.

Hvor unge på SU selv må bestemme og løbe risikoen for arbejdsløshed efter endt uddannelse, skal unge med bevægelseshandicap og andre handicappedes uddannelsesvalg vurderes meget nøje, før der bevilges revalidering. Der skal være gode jobudsigter, og uddannelsen må ofte ikke være for lang. Det fremgår klart af reglerne. Enkelte får lov til at tage lange uddannelser med usikre fremtidsudsigter, men langt de fleste har reelt ikke mange uddannelser at vælge imellem.

Det dobbelte optag harmonerer ikke med alle de bestræbelser, der i øvrigt gøres med henblik på at ligestille mennesker med handicap. Der blev i 2001 vedtaget en lov om specialpædagogisk støtte ved videregående uddannelser, som indebærer ligestilling af studerende med handicap for at sikre ligebehandling med andre studerende. Der bruges i dag mange midler på, at uddannelsessteder indrettes, så studerende med handicap kan få god adgang til undervisningslokaler m.v. De videregående uddannelser har fået sektoransvar, hvilket indebærer, at de skal gøre en særlig indsats over for de handicappede studerende. Der er blevet ansat konsulenter, der skal rådgive og vejlede unge med handicap, der skal ind på de videregående uddannelser osv. Men de unge med handicap skal fortsat igennem det dobbelte optag. Det er medvirkende til, at der i virkeligheden ikke er ret mange mennesker med handicap på de videregående uddannelser. Påfaldende færre end i andre lande, vi kan sammenligne os med.

En kæmpe opgave

Men det skyldes ikke alene det dobbelte optag. Der er mange gode grunde til at sætte langt mere fokus på mennesker med bevægelseshandicap og handicap i

det hele taget i uddannelsessystemet. Det er en kæmpe opgave, som koster mange ressourcer. Det er lidt af en videnskab at tilrettelægge et uddannelsesforløb for en person med et bevægelseshandicap og der skal ikke ske mere end nogle få kiks i forløbet, før der er mulighed for at det går galt.

En virkelig ligestilling af mennesker med handicap i uddannelsessystemet vil tage år, idet generelt hverken undervisningstilbud eller studieforholdene er tilfredsstillende tilrettelagt for unge med bevægelseshandicap eller andre handicap. Studieforholdene varierer i udstrakt grad ved de forskellige læreanstalter rundt om i landet. Skal man som ung med bevægelseshandicap påbegynde en videregående uddannelse kan og vil man møde hindringer på en række områder.

Barrierer og forhindringer

Startvanskelighederne for unge med handicap er større end for andre. Der er mange forskellige elementer, som skal på plads for at få en studiehverdag til at fungere. Flytning til studiestedet vil ofte indebære vanskeligheder i forhold til transport, hjælpemiddelformidling, sundheds- og sociale indsatser, hjælperordning m.m. Studerende som flytter fra hjemkommunen, hvor de havde et organiseret tilbud, må vente på den nye bopælskommune får organiseret et nyt tilbud. Dertil er det tidskrævende for en ung med bevægelseshandicap at komme til at kende det nye studiested og boligområde. Disse og andre problemstillinger medfører belastning og situationen kan forværres af tilgængelighedsproblemer. Ved mange læreanstalter er der ikke nogen rådgivningsinstans, som bistår de unge handicappede studerende med praktisk hjælp, således at de kan koncentrere sig om studierne.

Den fysiske tilgængelighed er mange steder så u hensigtsmæssig, at de studerende med bevægelseshandicap i dagligdagen møder mange vanskeligheder. Der er næsten ingen kollegier eller andre boliger, der er tilrettelagt for studerende med bevægelseshandicap. I kollegierne er både lejligheder og fællesarealer i de fleste tilfælde dårlige og i normalt etagebyggeri er det ofte ikke muligt at komme ind for mennesker med bevægelseshandicap. Så unge med bevægelseshandicap må i mange tilfælde begynde deres studier længe efter de andre, fordi man ikke kan finde tilgængelige lejligheder tidnok. Studerende med handicap møder også hindringer, som reducerer muligheden for at tilegne sig fagstoffet på linje med de øvrige studerende. Det kan være mangel på tilgang til studielitteratur i alternativ form, udbytte af forelæsninger og andet læsestof, internet m.v., muligheder for at deltage i gruppearbejde på lige linje med de andre studerende, samt muligheder for at blive evalueret på en måde, som giver et rigtigt billede af den studerendes faglige kvalifikationer.

Bedre jobchancer

Det er afgørende vigtigt, at der kommer langt flere mennesker med handicap på de videregående uddannelser, da uddannelse for mennesker med bevægelseshandicap og handicap i øvrigt er en meget vigtig forudsætning for senere deltagelse i arbejdslivet. Uddannelse generelt og især videregående uddannelse har langt større betydning for om mennesker med handicap kommer i arbejde end det har for den øvrige voksne befolkning. Det anslås, at der blandt mennesker med handicap med en højere uddannelse er næsten dobbelt så mange i arbejde sammenlignet med mennesker med handicap, som har en kort uddannelse.

Det er afgørende vigtigt, at der kommer langt flere mennesker med handicap på de videregående uddannelser.

FAKTA

CONNI KRISTENSEN



En samtale med en psykolog i Dansk Handicapforbund blev vendepunktet for 29-årige Conni Kristensen, der er glad for sit nye liv som pædagogstuderende. "Men det er svært, og det er meget hårdt," erkender hun.

Alder 29 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 9. klasse
10. klasse på efterskole
HF i enkeltfag: dansk, historie, latin,
engelsk, psykologi og samfundsfag

Tidligere erhverv Skånejob i kantine

Nuværende uddannelse Pædagogstuderende

Økonomi Mellemste førtidspension

Bevægehandicap Spastiker med ubalance i kroppen,
spasticitet i ben, hænder og musklerne
om munden

På vej mod et liv

Conni Kristensen er med stædighed og vilje i gang med at vende op og ned på sin tilværelse som passiv førtidspensionist. "En dag, så har jeg et helt normalt job som pædagog på helt normale vilkår," erklærer hun stålsat.

For 12 år siden ville Conni Kristensen gerne have været på gymnasiet. Men hendes sagsbehandler mente ikke, at det var nogen god ide. "Det kan du ikke klare," var beskeden, og det troede Conni Kristensen så på i mange år.

I det hele taget har vendingen: 'Det kan du ikke klare,' præget hele Conni Kristensens ungdom. "Det blev jo sådan, at jeg heller ikke selv troede på, at jeg kunne," erkender hun.

Derfor var sagsbehandlerens indstilling om, at hun skulle på mellemste førtidspension som 18-årig også den løsning på hendes fremtid, som hun syntes var rigtig. Dengang.

I dag, i en alder af 29 år, er hun med stædighed og vilje igang med at ændre sit liv. På trods af kritiske sagsbehandlere og rådgivere, på trods af et spastisk handicap med ubalance i kroppen, spasticitet i ben, hænder og musklerne omkring munden og på trods af mange nederlag på vejen, så er Conni Kristensen optaget på Fyns Pædagogseminarium på samme vilkår som alle hendes medstuderende.

Den dag i juli sidste år, da hun fik beskeden om, at hun var optaget, er indtil videre den største dag i hendes liv. Men optagelsen på studiet er kun det foreløbige mål.

"Når jeg bliver færdig som pædagog om tre og et halvt år, skal jeg have et helt normalt job på helt normale vilkår. Et job jeg får, fordi jeg har nogle kvalifikationer, som nogen har brug for, og fordi jeg er den, som jeg er og ikke fordi kommunen eller nogle andre siger, at jeg skal have det, fordi jeg har et handicap," siger Conni Kristensen.

"På helt normale vilkår" er et meget vigtigt punkt for hende. Hun er træt af at have et job, fordi kommunen har sagt til arbejdsgiveren, at hun skal have det. Hun er træt af at skulle 'bede om' og 'ansøge om' – hvor det vigtigste hver gang er alt det, hun ikke kan, og hvor kvalifikationen alene er hendes handicap.

"Jeg skal ud af førtidspensionen. Jeg skal ud af systemet og jeg vil bestemme selv," erklærer Conni Kristensen og tilføjer:

"Og hvis ikke jeg kan få økonomisk hjælp på vejen, jamen så klarer jeg det selv."

Jeg tror på dig – fire vigtige ord

Det var en samtale med en psykolog i Dansk Handicapforbund, der for fire år siden blev vendepunktet for Conni Kristensen.

"Han var den første – ud over min familie – jeg mødte, som sagde, at han troede på mig, når jeg fortalte, hvad jeg gerne ville. Ordene: 'Jeg tror på dig,'

jeg tror på, at du kan, havde jeg aldrig hørt før. Og der begyndte jeg selv at tro på det,” fortæller Conni Kristensen.

Samtalen med psykologen faldt på et tidspunkt, hvor Conni Kristensen med egne ord var blevet en rigtig klynker.

“Der var så meget rod i mit liv, syntes jeg. Der var ingenting, der var, som jeg selv gerne ville, det skulle være,” fortæller hun og fortsætter:

“Jeg klynkede og brokkede mig, og så en dag sagde mine veninder, at nu gad de bare ikke høre på det mere. ‘Gør dog noget ved det,’ sagde de.

Pludselig så jeg det klart for mig. Jeg måtte begynde fra en ende af med at få ryddet op i mit liv. Det gjorde jeg. Skridt for skridt, og samtidig lagde jeg en plan for min fremtid. Det var en tung omgang. Noget af det gjorde ondt og det krævede utroligt meget energi, men det var jo det, der skulle til, for at jeg selv kunne få fat.”

Målet forude var der ingen tvivl om for hende. “Jeg vil ha’ en familie, jeg vil ha’ børn. Jeg vil ha’ et liv,” fastslår hun.

Conni Kristensen er vokset op hos en plejefamilie på Fyn, en familie der stadig er det faste og solide holdepunkt, når hun skal have opbakning og støtte. Da hun som 7-årig skulle i skole, begyndte hun i en special-klasse, men blev fra 2. klasse flyttet over i en normal-klasse. Hun tog tiende klasse på Bråskovgaard Efterskole ved Hornsyld og ville derefter gerne have været på gymnasiet.

“Men vejlederne mente altså ikke, at jeg kunne klare det. Jeg var for langsom,” konstaterer hun.

I stedet begyndte hun på uddannelsen til teknisk tegner på Odense Tekniske Skole.

“Men efter det første halve år på skolen, sagde lærerne rent ud til mig, at de ville råde mig til at stoppe. Jeg var for langsom. Det var meget hårdt og en skuffelse. Det var også en mærkelig oplevelse, for samtidig fik jeg skolens flidspræmie. Men jeg kunne godt selv se, at jeg ikke kunne hamle op med de andre i klassen, så jeg stoppede. På det tidspunkt, var det standard, at kunne man ikke klare sig på normale vilkår, jamen så kom man på førtidspension, sådan var det bare. Så jeg kom på førtidspension uden egentlig selv at spekulere så meget over det,” fortæller Conni Kristensen.

Kommunen hjalp hende til en lejlighed og et skånejob, og med den mellemste førtidspension var hendes tilværelse sikret. Men for Conni Kristensen var det ikke et tilfredsstillende liv.

Lang vej til seminariet

Hun ville have en uddannelse, og spekulerede først på at læse til socialrådgiver. Men hun lyttede til beskrivelserne af socialrådgivernes dagligdag i ofte hårde miljøer og konkluderede, at det nok alligevel var for barsk en mundfuld.

“Så tog jeg udgangspunkt i det, jeg godt kan lide. I Spastikerforeningens Ungdomsafdeling har jeg været formand og arrangør af mange ungdomsarrangementer, og i Dansk Handicapidrætsforbund har jeg været hjælper på sommerlejre for børn. Leg, aktivitet, bevægelse, friluftsliv og samvær med

Jeg vil ha’ en familie, jeg vil ha’ børn. Jeg vil ha’ et liv.



Conni Kristensen føler sig fuldt ud accepteret blandt studiekammeraterne på Fyns Pædagogseminarium, hvor undervisningen i formning med krav til fantasi og leg med farver er en stor udfordring for alle.

børn, det er lige mig. Jeg elsker det. Jobbet som pædagog rummer alle disse muligheder, så derfor faldt mit valg på pædagoguddannelsen,” fortæller Conni Kristensen.

Men uden en studentereksamen var der meget langt til seminariet – billedligt talt.

“Jeg måtte i gang med at tage en HF-eksamen. Jeg sagde mit job op og gik i gang med HF i enkeltfag i Fredericia. Det var mit eget projekt, og jeg spurgte ikke kommunen om lov. Kommunen skulle ikke vide noget, inden det var lykkedes mig at komme ind på seminariet. Sådan tænkte jeg det bare. Det her var mit, og ingen skal blande sig i, hvad det er, jeg gerne vil” fortæller Conni Kristensen.

Sidste år afsluttede hun sin HF-eksamen i fagene dansk, historie, latin, engelsk, psykologi og samfundsfag.

Det sidste år på HF fik hun sekretærhjælp via Vejle Amt, og det var en stor lettelse. Hun får også på seminariet sekretærhjælp via SU-styrelsens Specialpædagogisk Støtte-ordning.

“Jeg kan godt skrive, og jeg skriver pænt, men det tager meget lang tid. Jeg er langsom til at skrive på grund af spasticiteten i mine hænder, og det var en stor lettelse for mig med sekretærhjælpen,” erkender hun.

Med eksamenspapirerne i orden og erhvervs erfaring oveni blev ansøgningen til Fyns Pædagogseminarium sendt afsted. Conni Kristensen ventede spændt. Og spændingen blev ikke mindre, da hun blev indkaldt til samtale på seminariet forud for optagelsen. Men alt klappede til hendes store glæde.



Kollegieværelset er en minimal ramme om Conni Kristensens tilværelse som studerende. Her er kun lige plads til det mest nødvendige, en seng og en arbejdsplads – men det er alt rigeligt.

Dejligt men svært

I februar tog hun hul på sit nye liv som pædagogstuderende. Hun flyttede ind i et værelse på kollegiet lige ved siden af seminarieret i den sydlige del af Odense.

“Jeg er bare så klar. Jeg har brugt ti år til at blive klar til det her,” siger Conni Kristensen med tryk på ordet ‘klar’. Og de første måneder på uddannelsen har helt levet op til hendes forventninger.

“Det er så dejligt. Der er så meget, jeg skal lære. Men det er også hårdt. Det er meget hårdt. Meget er selvstudie ud fra en vejledende litteraturliste. Og man skal selv – selv – selv. Det er svært. Det er virkelig svært,” siger hun og tilføjer:

“Af og til tænker jeg, at det her det lærer jeg aldrig. Men jeg må jo bare knokle på, for jeg vil. Her i starten har der været utroligt meget, jeg skulle forholde mig til. Klassen, studiet, opgaverne, rutinen i at studere – ja, en ny dagligdag og jeg har bare været så træt. Men det opvejes altsammen af, at jeg nu gør det, jeg har lyst til. Det hele er mit eget valg, det gør forskellen.”

SPS-hjælpen i form af sekretærhjælp til at tage notater har Conni Kristensen fortsat, og det fungerer fint, konstaterer hun.

“Jeg har den faste rutine, at jeg hver dag som hjemmearbejde læser notaterne igennem. Sekretæren er en stor hjælp for mig. Det betyder, at jeg kan koncentrere mig om undervisningen, og når jeg bagefter læser notaterne igennem, får jeg det sat i sammenhæng. Det fungerer rigtig godt.”

Først da hun i februar var godt i gang på seminarieret, syntes hun, tiden var inde til at kontakte kommunen, dels for at orientere sagsbehandleren om, at hun nu var i gang med en uddannelse og dels for at spørge om hjælp til at

dække udgifterne til bøger, der løber op i omkring 15.000 kr.

At hendes “sag” på kommunen altid er væk, det har hun gennem sit 29-årige liv affundet sig med. Men at hun hos kommunens sagsbehandler skulle møde spørgsmålet: “Hvad vil du med en uddannelse, du har jo din pension?” – det var hun totalt uforberedt på.

“Jeg blev faktisk helt paf. Så sagde jeg, at hvis ikke de ville hjælpe mig, så klarede jeg det bare selv,” refererer Conni Kristensen. Hun var slet ikke forberedt på den meget kritiske indstilling, som hun blev mødt med af sagsbehandleren.

“Sagsbehandleren mente heller ikke, at jeg til sin tid ville kunne klare et job som pædagog. Men da jeg så ligesom havde slået i bordet og sagt, at jeg aldrig havde været mere parat end jeg er nu, og at jeg altså vil det her, så var det som om, at det alligevel blev et godt møde. Jeg ved ikke endnu, om jeg får hjælp til bogkøbene, men hvis ikke jeg gør, jamen så klarer jeg mig selv.”

Bevise – bevise – bevise

Pædagogstuderende skal i praktik tre gange i løbet af uddannelsen. Det første praktikforløb er ulønnet, mens de to øvrige er lønnede. Conni Kristensen har været til samtale på sit første praktiksted, som er i en børnehaven. I børnehaven var der ingen betænkeligheder på grund af hendes handicap, og hun glæder sig til at prøve kræfter med virkeligheden.

“Og jeg klarer såmænd også, hvis der er børn eller forældre i børnehaven, der spørger, hvorfor jeg taler lidt underligt, eller hvorfor jeg går anderledes. Det er jeg godt forberedt på efter den lange samtale med min sagsbehandler. Han satte virkelig tingene på spidsen. Men jeg ser sådan på det nu, at der ikke er noget at være bange for. Jeg er jo nået langt. Jeg har hele mit liv skullet bevise, at jeg kan, bevise – bevise – bevise. For eksempel har jeg aldrig prøvet at være den, der blev valgt af nogen. Jeg skal selv bevise mit værd. Bevise at jeg kan, men det er jeg vant til, sådan er det bare,” konstaterer hun og fortsætter:

“På studiet føler jeg mig fuldt ud accepteret, men jeg er ikke sådan tæt på nogen i klassen, sådan som de andre er. Men jeg er vant til, at ting tager tid for mig. Et år – to år, så kommer det også.”

Conni Kristensens drøm om rammerne for sit fremtidige arbejdsliv som færdiguddannet pædagog er måske noget med leg og idræt for handicappede børn. Måske noget med hendes helt eget team, der arbejder på det område.

“Men det er helt sikkert, at det jeg drømmer om, det er at få noget at sku’ ha’ sagt, og at der er nogen, der vil høre på mig. Det handler mest om mig selv tror jeg. Jeg er virkelig blevet fejlet af mange gange i mit liv, og jeg drømmer om at blive respekteret,” funderer hun på spørgsmålene om sin fremtid.

“Jeg er i gang med at melde mig ind i en fagforening. Det er for mig også et skridt i retningen mod et normalt liv – det liv, som alle uden handicap har. Men i både den første og sidste ende handler det hele om, at jeg selv vil bestemme,” forklarer Conni Kristensen og tilføjer:

“Jeg vil selv og klarer det selv.” ■

Jeg vil selv og klarer det selv.

Det hele er mit eget valg, det gør forskellen.

FAKTA

KENNETH JACOBSEN



“Det er helt nødvendigt, at man sætter sig i hovedet, at det her vil man, ellers går det ikke,” konkluderer Kenneth Jacobsen. De første semestre på den samfundsvidenskabelige basisuddannelse har været en enorm udfordring for ham.

Alder 23 år

Tidligere uddannelse *Sproglig studentereksamen
Et halvt år på Skælskør Højskole,
fagene spansk, psykologi og kommunikation.
Et-årig HH-eksamen*

Nuværende uddannelse *Journaliststuderende
(Samfundsvidenskabelig basisuddannelse + kommunikation)*

Økonomi *Førtidspension*

Bevægehandicap *Muskelsvind (spinal muskelatrofi type 2)*

En krøllet journalist

Kenneth Jacobsen vil være journalist og er i gang med første del af uddannelsen på Roskilde Universitetscenter. Han vil gerne have et liv med job og indhold, ligesom alle sine kammerater, og han har gjort nøjagtig som de gør: vælger sin drømmeuddannelse.

“En krøllet pomfrit,” sådan beskriver 23-årige Kenneth Jacobsen sig selv og sit udseende. Han er født med muskelsvind, spinal muskelatrofi type 2, hvor musklernes udvikling stoppede, da han var to år. Hans bevægelsesfrihed er de seneste par år yderligere blevet begrænset på grund af dårlig lungefunktion, og derfor er han nu også afhængig af både respirator og tilstedeværelsen af en hjælper i alle døgnets 24 timer.

“Men selv om man ser mærkelig ud med en ryg, der ligner en bjergvej og er bundet til en kørestol, er der masser af ting, man sagtens kan,” fastslår Kenneth Jacobsen, der ikke vil affinde sig med at lave ingenting.

“Jeg er i stand til at bevæge mig ud i samfundet, møde mennesker, lave interview, indsamle research-materiale for derefter at bearbejde materialet og formidle det. Det er den arbejdsproces, som en journalist har, og det kan jeg sagtens håndtere rent fysisk,” uddyber han.

Kenneth Jacobsen er tilkendt højeste invalidepension, men det er for ham ikke ensbetydende med et værdigt, aktivt og indholdsrigt liv.

“Jeg kunne for den sags skyld låne mig tilbage. Men jeg vil ikke bare sidde på min røv og lave ingenting. Alle mine venner er noget, de er igang med en uddannelse eller har et arbejde, hvor de tjener deres penge. Jeg vil også yde noget for at gøre mig fortjent til mine penge. Jeg vil gøre noget, give noget af værdi for andre, og det gør jeg ikke ved bare at få min pension og sidde hjemme,” siger han.

Valgte sin drømmeuddannelse

I Kenneth Jacobsens bevidsthed er han ikke anderledes end sine jævnaldrende kammerater, og derfor har han også gjort nøjagtig som dem, søgt ind på sin drømmeuddannelse. Og han er gået den direkte vej.

“Jeg har ikke været omkring hverken sagsbehandlere eller rådgivere, men har selv søgt information på internettet for at finde ud af, hvilke muligheder, der var for mig og hvilke studier og studiesteder, der tiltalte mig. Jeg har slet ikke tænkt på, at der var andre end mig selv til at finde ud af tingene. Det er jo min uddannelse og mine valg, så jeg spekulerede ikke på, at jeg skulle spørge hverken sagsbehandlere eller andre om råd.”

“Egentlig var jeg først sporet ind på, at det skulle være jura, jeg ville studere, men efterhånden konkluderede jeg, at selve jobbet som jurist ville kræve for megen fysisk aktivitet til, at jeg ville klare det,” fortæller han.

I bagagen har han en sproglig studentereksamen, et højskoleophold på Skælskør Højskole, hvor han havde fagene spansk, psykologi og kommunikation samt en et-årig HH-eksamen.

Da først valget var faldet på journalistuddannelsen på Roskilde Universitetscenter var sagen næsten klar for Kenneth Jacobsen. Ingen på RUC stillede spørgsmål til hans fysiske afhængighed af hjælpere, respirator og kørestol. Han blev optaget i 2001 – dog på en standby plads, og da han på det tidspunkt stadig boede hjemme hos sine forældre på Falster, besluttede han at udsætte studiestarten til 2002, da hans boligsituation var uafklaret. Ventetiden ville han bruge på et job. Men selv om han søgte adskillige jobs som receptionist, kontorhjælp og lignende lykkedes det ham ikke at overbevise arbejdsgiverne om, at han til trods for sit handicap og afhængigheden af hjælpere, ville kunne løse opgaverne.

“Derfor tullede jeg rundt et helt år, uden at lave noget, og det var ikke særligt tilfredsstillende,” konstaterer Kenneth Jacobsen, der så frem til studiestarten i august 2002.

Studiet en enorm udfordring

På alle måder blev det en omvæltning for ham at komme i gang.

“Det udfordrede mig utroligt meget, fordi det er en intens dagligdag. Studiet er meget gruppebaseret og fagene stiller store krav til én selv. Der er meget at læse, og der er mange store opgaver. Det er den ene side af det. Den anden er, at det er én selv, der sætter dagsordenen, man bidrager selv til forløbet, til indholdet i studiet, og det er én selv, der styrer studieprocessen. Det kræver en enorm indsats, synes jeg. Og det er helt nødvendigt, at man sætter sig i hovedet, at det her vil man, ellers går det ikke,” konkluderer Kenneth Jacobsen og tilføjer:

“Selv om studiet er meget gruppebaseret, og man er seks i en gruppe, så kan man ikke fikle sig igennem som enkeltperson og slippe om ved det ved at hænge på de andre, det kan slet ikke lade sig gøre.”

Når Kenneth Jacobsen valgte RUC som studiested, var det på grund af universitetets specielle opbygning af journalistuddannelsen med først en basisuddannelse efterfulgt af en overbygning med eget valg af fag. Foruden består uddannelsen også af et års praktik.

“RUC har til forskel fra uddannelsesstederne i Odense og Danmarks Journalisthøjskole flere valgmuligheder. Uddannelsens opbygning her giver mulighed for at hoppe frem og tilbage mellem flere fag. Derfor bestemte jeg mig for RUC,” forklarer Kenneth Jacobsen, der er meget interesseret i kultur og samfundsrelaterede emner. Derfor faldt hans valg også på den samfundsvidenskabelige basisuddannelse som den første 2-årige del af forløbet. Forkortet kalder de studerende den for ‘sambas’.

“Med ‘sambas’ får jeg et bredt perspektiv at bygge videre på, og det har jeg fundet ideelt, når jeg tænker på min fremtid som journalist, hvor en generel baggrundsviden er vigtig,” siger han.

Flytning og store forandringer

Fysisk var de første par måneder på studiet en regulær stropetur for Kenneth Jacobsen. Den samlede transporttid på tre timer mellem RUC og hjemmet på



Et grupperum på Roskilde Universitetscenter danner den tilsyneladende afslappede ramme for de intense diskussioner og overvejelser, som skal til, inden projektforløbet på 2. semester på SamBas-studiet. Kenneth Jacobsen planlægger sammen med medstuderende strategi og emne forud for den endelige gruppedannelse.

Falster krævede mange kræfter, og han beskriver det som et helt projekt i sig selv. Tidligt op, koordinering af hjælpere, ud og op i den sorte handicapbil, fastspænding af kørestol og afsted mod nord med hjælperen ved rattet. Sent om eftermiddagen den samme tur i modsat retning.

Derfor står december sidste år for Kenneth Jacobsen som måneden, hvor livet som aktiv studerende blev meget lettere. Han flyttede ind i en splinterny, handicapvenlig bolig i Stenløse – kun tyve minutters kørsel fra studierne i Roskilde.

“Selv indflytningen, forandringen, nu selv at skulle stå for det hele med fire faste hjælpere og fem afløser var en enorm opgave. Overgangen var enormt belastende, men nu er det hele faldet på plads, og det er så dejligt,” siger Kenneth Jacobsen, der bor sammen med tre andre unge bevægelseshandicappede. Hver især råder de over 50 private kvadratmeter og har et fællesareal på i alt 60 kvadratmeter, hvor der er stort fælles køkken, vaskeri og opholdsrum. Den enkelte lejlighed består af et badeværelse, et soveværelse og en stue med køkkenniche. Overalt i boligen er tilgængeligheden i højsædet.

“For første gang i mit liv er jeg nu på egen hånd og mine forældre er sluppet ud af rollen som hjælpere. Og det helt afgørende er, at jeg er kommet tæt på studierne, ligesom alle mine studiekammerater,” siger Kenneth Jacobsen. Dog har han haft den tanke, at en handicapvenlig bolig på et kollegie, sammen med andre studerende, ville have været det helt ideelle.

Mange af professorerne har en skidt tavleorden...

I Kenneth Jacobsens lejlighed har stuen med thekøkken mange funktioner. Det lyse lokale er for eksempel opholdsrum, tv-stue, 'diskotek' med stor pladesamling og 'læse-sal'.



“Det burde være almindeligt, at den mulighed fandtes, men sådan er det altså ikke. Studerende i min situation har ikke så mange bomuligheder, og det kræver da stor tålmodighed at skulle vente og finde ud af en løsning også på boligspørgsmålet,” konstaterer han.

Alle kender Kenneth

På studiestedet har Kenneth Jacobsen endnu ikke mødt opgaver eller udfordringer, som han ikke har kunnet leve op til eller deltage i.

“Tilgængeligheden på RUC er i top, det er der ingen problemer i. Og som person har jeg mødt meget stor åbenhed. Mit krøllede udseende gør jo, at jeg ikke kan falde i med omgivelserne, men i stedet for at sidde i et hjørne og bare se mærkelig ud, så er jeg selv meget åben, er den der tager initiativet til at komme i snak med andre. Det er jo helt naturligt, at folk holder sig tilbage med at tale til én, hvis man selv holder sig tilbage, hvorimod det er nemmere at snakke med én, der er noget spræl i.”

Og der er masser af spræl i Kenneth Jacobsen. I flere år har han fungeret som hjælper ved Muskelsvindfondens 'Grøn Koncert', og på RUC er han med i festudvalget.

“Jeg er godt integreret, synes jeg. Alle på RUC kender vist Kenneth. Jeg er med i kammeratskabet og på alle måder, synes jeg, at jeg er med. Men det ville være meget nemmere, hvis vi var flere kørestolsbrugere, flere handicappede på studiestederne. Jeg synes, det er så vigtigt, at vi kommer ud og viser vores ansigter, og det er mærkeligt, at der ikke er flere handicappede studerende. Hvis vi ikke kommer ud og er med, er vi bare med til at underbygge fordommene om os.”



Hjælper Martin Spangsdahl-Fafara assisterer under læsning med at blade.

I dagligdagen på studiet er Kenneth Jacobsen også afhængig af sine hjælpere. Med bevægelighed i kun én hånd – og det en meget begrænset bevægelighed – er han nødt til at overlade det til hjælperne at tage notater under forelæsningerne.

“Det kan være frygteligt frustrerende, hvis hjælperen for eksempel ikke kan stave ordentligt. Mange af professorerne har en rigtig skidt tavleorden, ja det har de altså, og så er det endnu sværere for hjælperne at tage ordentlige notater.”

Frustrationerne over ikke selv at kunne tage notater har gjort, at der øverst på hans ønskeseddel står en computer med et tekstbehandlingsprogram, som han kan skrive i ved hjælp af musen.

“Jeg troede, det var kommunen, der skulle bevilge sådan én, og jeg var slet ikke klar over, at der under Statens Uddannelsesstøtte er mulighed for at søge om Specialpædagogisk Støtte til den slags hjælpemidler. Derfor har jeg først fået sendt en ansøgning nu og håber så på, at der meget snart kommer svar, for det er alvorligt problem for mig ikke selv at kunne notere.”

“Jeg har stadig bevægelighed i min højre hånd, og det er vigtigt, at jeg hele tiden holder den i gang, så musklerne ikke forsvinder. Arbejdet med musen kunne være med til at holde musklerne i gang. Det vil være forfærdeligt for mig, hvis hånden bliver så svag, at jeg en dag ikke kan styre min stol mere. En journalist skal kunne komme rundt, bevæge sig ud og møde mennesker, det er helt afgørende og derfor skal jeg kunne styre min stol.”

FAKTA

BOFÆLLESSKABET



Bofællesskabet i Stenløse er den ideelle ramme for Kenneth Jacobsens bolig under studierne på RUC. Med indflytningen i december 2002 – kun tyve minutters kørsel fra RUC – blev hans liv som studerende fysisk meget lettere.

Ejer *Boligselskabet Venbo*

Opført *2002*

Idemænd *Fire unge med muskelsvind*

Koordinering *Institut for Muskelsvind og Amternes Specialkonsulentordning for Bevægelseshandicap*

Involverede i byggeprojektet *Bygherrerådgivningen Boplan
Stenløse Kommune
Boligselskabet Venbo
Muskelsvindfonden*

Husleje (2003) *8025 kr. pr. beboer*

Bofællesskabet i Stenløse

Et bofællesskab med fire selvstændige lejemål, skabt fra bunden og indrettet handicapegnet. Det er kort fortalt bofællesskabet på Rugvænget i Stenløse, hvor Kenneth Jacobsen med egne ord har fået den bedst tænkelige studiebolig. Det er ejendommens øvrige tre lejere, alle tre unge mænd også med muskelsvind, der oprindeligt i 1998 sammen med yderligere en kammerat fostrede ideen. En ide, som det skulle tage fire år at få realiseret.

Inden bofællesskabet blev virkelighed sprang fjerdemanden fra og i stedet fik Kenneth Jacobsen mulighed for at komme med i projektet, da det havde været godt et års tid undervejs.

Idemændene tog kontakt til Institut for Muskelsvind og Amternes Specialkonsulentordning for Bevægelseshandicap, der tidligt inddrog bygherrerådgivningen Boplan i projektet. Boplan formidlede samarbejdet med Stenløse Kommune og boligselskabet Venbo, der forestod byggeriet og nu ejer ejendommen. Mens Institut for Muskelsvind og en konsulent fra Amternes Specialkonsulentordning var koordinerende tovholdere på projektet, var det de unge idemænd, der skitserede ønskerne til deres drømmebolig. Grundlæggende krav var brede døre og store rum. Overordnet skulle huset tilgodese ønskerne om både at have privatliv og mulighed for socialt samvær på et fælles område.

Hver beboer har en to-værelses lejlighed på cirka 50 kvadratmeter med eget badeværelse og thekøkken. Fællesarealet på cirka 60 kvadratmeter består af køkken, stue, toilet, gæsteværelse og vaskeri.

Beboerne skiftes til at stå for indkøb, madlavning og rengøring. Beboerne betaler hver måned et fast beløb i 'husholdningskassen' til dækning af for eksempel madindkøb. Den daglige drift af bofællesskabet hviler på overordnede regler, som de fire beboere har aftalt.

"Det er vigtigt for bofællesskabet at have nogle overordnede fælles regler, ellers ville huset hurtigt komme til at ligne en østtysk Aldi," argumenterer Kenneth Jacobsen. ■

FAKTA

DORTHE KIRKESKOV



"På fransk-studiet har jeg fået nye relationer, og det har været godt for min tilværelse," siger 53-årige Dorte Kirkeskov.

Alder 53 år

Tidligere uddannelse *Sproglig studentereksamen, konservatorie-uddannet*

Tidligere erhverv *Pianist*

Nuværende uddannelse *Stud. mag. i fransk*

Økonomi *Førtidspension*

Bevægehandicap *Stærk nedsat funktion og spasticitet i kroppens højre side efter operationer på grund af godartet svulst i hjernen.*

Uddannelse flyttede fokus

En computer og 20 ugentlige ledsagetimer har gjort det muligt for 53-årige Dorte Kirkeskov at studere fransk.

Genoptræning havde været Dorte Kirkeskovs hovedbeskæftigelse i fire-fem år, da hun i 2001 blev optaget på franskstudiet på Københavns Universitet.

"Jeg har været meget glad for studiet. Det flyttede fokus fra situationen," fortæller Dorte Kirkeskov og fortsætter:

"Det at se andre mennesker, at være med i et miljø og at være en del af det er godt. På studiet har jeg fået nye relationer, og det har været meget vigtigt for min tilværelse."

Franskstudiet er Dorte Kirkeskovs uddannelse nummer to. Som 17-årig, mens hun gik i 3. g på gymnasiet, begyndte hun på konservatoriet.

Ti år senere – i 1977 – havde hun sin debutkoncert som pianist og tog derefter hul på en aktiv solistkarriere, hvor klaveret og musikken var omdrejningspunktet.

Karrieren blev midlertidigt sat på pause i 1985, hvor Dorte Kirkeskov første gang blev opereret på grund af en godartet svulst i hjernen. Efter operationen var hun lam i kroppens højre side, ligesom hendes tale var forandret til en hvisken.

Med ihærdig genoptræning lykkedes det dengang Dorte Kirkeskov at vende tilbage til både pianist-karrieren og opgaven som mor til to børn på fem og otte år. Karrieremæssigt blev det til rejser, koncerter, undervisning på konservatoriet og 10 CD-indspilninger.

I 1996 og 1997 meldte sygdommen sig igen, og trods det at svulsten var godartet, var de fysiske konsekvenser af operationerne alvorlige. Klaveret, der fylder stuens vinkelhjørne, er hun ikke siden kommet til at kunne spille på.

Forfra igen

Hun måtte begynde forfra igen med genoptræning og indstille sig på et liv, hvor bare det at fungere kræver langt størstedelen af hendes kræfter.

"Først måtte jeg se, hvor langt genoptræningen kunne føre mig. Man kan aldrig vide, i hvilken retning det går. Ved hver operation er der gået noget tabt, som ikke kan genvindes – automatikken kan man ikke genoptræne, den kommer aldrig igen," konstaterer Dorte Kirkeskov, der med egne ord valgte at anskue sin situation realistisk.

"Jeg har den indstilling, at man må se på de muligheder, der er i ens liv i stedet for at se på problemerne. Man har nu engang de kræfter, man har, og dem kan man så vælge at bruge til at være vred over ens situation, eller man kan vælge at bruge dem til at komme videre. Jeg valgte det sidste," fortæller Dorte Kirkeskov med kraftanstrengelse og med pauser mellem hver sætning for at samle kræfter til den næste.

Man må se de muligheder, der er i ens liv...

Efter den sidste operation i hjernen i 1997 stod det efterhånden klart for Dorte Kirkeskov, at hun måtte finde noget andet end klaveret at gå op i. Hun spiller ikke selv mere, men underviser lidt og er altid klar med gode råd, hvis nogen spørger.



“Jeg prioriterede genoptræningen de første par år. Efterhånden blev det klart for mig, at jeg måtte finde noget andet at gå op i end klaveret, og da sprog altid har interesseret mig var det en mulighed. Jeg har tidligere gået til spansk men valgte fransk, fordi jeg er bedre til det, og fordi jeg havde lyst til det.”

Det var Bruger-Hjælper Formidlingen, der gjorde hende opmærksom på muligheden for at søge supplerende pædagogisk støtte, SPS, i SU-styrelsen.

“Jeg havde jo min studentereksamen fra 1968 og søgte ind på studiet via kvote 2-ordningen. På Københavns Universitet fik jeg stor hjælp fra SPS-vejlederen til at finde frem til hvilken hjælp, jeg havde brug for. Den vurdering tog udgangspunkt i min helt personlige situation og er tilpasset mine behov. Uden SPS-støtten havde det slet ikke været muligt for mig at komme i gang med studiet, det er en meget stor gevinst med SPS,” konkluderer Dorte Kirkeskov, der gennem ordningen har fået hjælp fra en ledsager 20 timer om

ugen på universitetet, ligesom hun har fået stillet en speciel stol og en computer med indbyggede ordbøger til rådighed.

“Ledsageren assisterer mig til fysisk at komme ind, at komme rundt på biblioteket, på toiletet og så videre. Men jeg har valgt selv at tage notater og sørge for mine papirer. Det kan jeg godt klare og så er det rarest at gøre det selv,” siger Dorte Kirkeskov.

Da hun for to år siden begyndte på studiet, klarede hun taxa-transporten fra hjemmet i Virum og ind til universitet uden ledsager. Men nu kommer ledsageren og følges med hende fra hun tager hjemmefra, og det giver stor trykthed, konstaterer hun. Hendes stol betyder, at hun kan sidde godt og har et funktionelt alternativ til kørestolen på universitetet, hvor også computeren er en stor hjælp. Især er detaljen med de indlagte ordbøger blandt computerens programmer en stor aflastning.

“Det ville tage mig umindelige tider og kræve mange kræfter at slå op i en almindelig ordbog,” forklarer Dorte Kirkeskov om de anstrengelser, som den digitale teknik sparer hende for.

Jeg tænkte nej, skal det være, så skal det være

Studiet et privilegium

Økonomisk er hun på førtidspension, og målet med hendes sprogstudie er ikke nødvendigvis et erhverv.

“Det kan jeg ikke tage stilling til nu. Lige nu er det et stort privilegium gennem studiet at flytte fokus. Jeg forsøger at fordele kræfterne og finde balancen mellem studie og genoptræning,” forklarer hun.

Da hun havde besluttet sig for at ville studere sprog, havde hun muligheden for at følge studiet på Åbent Universitet.

“På Åbent Universitet læser man selv og er kun på universitetet en gang om ugen. Jeg tænkte nej, skal det være, så skal det være,” fortæller Dorte Kirkeskov. Hun glæder sig over at være en del af fællesskabet, hvor det centrale er det at studere fransk. Et fællesskab, hvor alderen er uden betydning. Det gælder også den læsegruppe, som Dorte Kirkeskov er med i.

“Det, at vi er fælles om et emne, er hovedsagen. Aldersforskellen betyder ingenting i den sammenhæng,” slår Dorte Kirkeskov fast og tilføjer:

“Men det er klart, at jeg på grund af mine fysiske begrænsninger, har mit eget tempo. Det må gå i det tempo, som det kan.” ■

FAKTA

LISBETH KOED DOKTOR



“Jeg er optaget på studiet, fordi jeg opfylder adgangskravene. At kommunen så – for at jeg kan modtage revalidering – skal vurdere, om mit valg af uddannelse er godt, det synes jeg slet ikke er i orden,” siger Lisbeth Koed Doktor, der studerer nordisk litteratur.

Alder 24 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 9. klasse
10. klasse på efterskole
Sproglig studentereksamen

Uddannelse Stud. mag. i nordisk litteratur

Økonomi Revalidering

Bevægehandicap Muskelsvind i mild grad
(Spinal muskeltrofi type 3)

Systemet det største handicap

Lisbeth Koed Doktor studerer nordisk litteratur på Århus Universitet, og studiet lever helt op til forventningerne. Med muskelsvind i mild grad er hun på revalidering og oplever bureaukratiet i systemet som det største af sine handicap.

Siden Lisbeth Koed Doktor gik i 2. g på den nysproglige linie på gymnasiet har hun været sikker på, at hun skulle studere nordisk litteratur. Derfor tog hun også i god tid kontakt til kommunen for at få alle formalia omkring revalideringen på plads, så hun kunne fortsætte direkte på universitetet efter 3. g.

Men 24-årige Lisbeth Koed Doktor kan konstatere, at revalideringsbureaukratiet er en uanerlig vanskelig samarbejdspartner med hvad hun kalder ‘tidsspilde’. Hun føler sig mistænkeliggjort i systemet, der hvert halve år forlanger skriftlig erklæring fra hendes studievejleder på, at hun følger studiet tilfredsstillende. En kontrol som ingen af hendes medstuderende, der modtager Statens Uddannelsesstøtte, udsættes for.

“Jeg har en oplevelse af, at er jeg sød, så får jeg pengene, hvis derimod ikke jeg er sød og pligtopfyldende, så straffer systemet mig ved at gøre alting så besværligt for mig som muligt. Af og til har jeg fornemmelsen af præstationsangst, hvor jeg tænker, om sagsbehandlerne blive sure, hvis jeg for eksempel får et par 6-taller,” siger Lisbeth Koed Doktor og tilføjer:

“Jeg synes virkelig, det er pinligt at skulle stå og bede studievejlederen om at dokumentere, at jeg følger studiet. Det er ydmygende at skulle stå til regnskab overfor systemet for hver enkelt lille detalje i ens liv. Det er ikke ligebehandling, og det er besværligt. Det handler ikke bare om min karriere, det handler også om at begå sig i systemet. Jeg føler mig som en idiot, når jeg står og skal bede studievejlederen om en underskrift, fordi jeg som den eneste skal dokumentere, at jeg følger studiet,” siger hun. Især falder formuleringerne i formularen, som studievejlederen skal underskrive, hende for brystet.

På formularen lyder ét af spørgsmålene til studievejlederen:

Har pågældende indtil videre gennemført på normeret tid?

– hvis ikke, er det da, fordi:

- 1) pågældende er uegnet til studiet?*
- 2) pågældende har forsømt?*
- 3) pågældende har ikke deltaget aktivt?*
- 4) pågældende har udvist manglende interesse?*

Lisbeth Koed Doktor påpeger, at alle fire svarmuligheder er negative. Mulige grunde til ikke at følge studiet kunne skyldes sygdom, overflytning eller barselsorlov for eksempel. Og i Lisbeth Koed Doktors tilfælde blev barselsorlov pludselig aktuel, da hun helt uplanlagt blev gravid med sin kæreste. En situation, som igen krævede nærkontakt med sagsbehandling:

Det er ydmygende at skulle stå til regnskab overfor systemet for hver enkelt lille detalje i ens liv.

“Jeg oplevede mig selv stå og have dårlig samvittighed overfor systemet, fordi jeg nu var blevet gravid. Hvad mon de ville sige til det? – tænkte jeg. Bliver de nu sure? Tror de, at jeg er blevet gravid bare for at irritere dem?”

Kræfterne begrænset

Efter nu at have haft sagsbehandlingen i revalideringssystemet tæt inde på kroppen i 5 år, må hun konkludere, at det er et handicap i sig selv, at hendes handicap – muskelsvind – ikke er umiddelbart synligt.

“Det er faktisk et stort problem, at jeg ikke ser handicappet ud. Nogle sagsbehandlere har tvivlet på, at jeg virkelig havde muskelsvind. Det i sig selv er da pudsigt, for hvem ville påstå, at de havde muskelsvind, hvis de ikke havde det,” smiler hun og tilføjer:

“Men det er igen et eksempel på mistænkeliggørelsen, synes jeg.”

De positive oplevelser som bruger af revalideringen er få. Men enkelte er der. Før jul sidste år talte hun med en sagsbehandler i Århus Kommune.

“Hun ønskede mig en god jul. For første gang oplevede jeg mig selv som en person i systemet. Sagsbehandleren tænkte på mig som menneske og ikke som en sag. Det kan godt være, at det er en lille ting, men som bruger af systemet, betyder den slags altså meget, når man synes, at hver gang der er et eller andet, så er det én lang sej kamp,” siger Lisbeth Koed Doktor, der fik konstateret sin muskelsvindsygdom, da hun var 12 år.

Fysisk har hun sine begrænsninger, når det kommer til trapper. Hun kan ikke klare at løfte tunge indkøbsposer for eksempel, og hun er helt holdt op med at cykle, da selv den mindste bakke er uovervindelig.

Sygdommen har også konsekvenser for hendes deltagelse i de sociale arrangementer, som hører under begrebet studiemiljø. Hun er ikke med, når studiekammeraterne tager på skitur eller hyggetur i skøjtehallen. Og under en studietur til Paris måtte hun have assistance af semesterets drenge til at bære sin bagage.

Tålmodigheden sat på prøve

Hendes oplevelser med revalideringen begyndte som nævnt, da hun gik i gymnasiet. Bidt af litteratur var hun i 2. g helt overbevist om, at hun ville læse videre og studere nordisk litteratur. Hun havde besluttet sig for at ville fortsætte direkte fra gymnasiet til universitet, da det var umuligt for hende at tage ud at rejse efter studentereksamen. På det tidspunkt boede hun hjemme hos forældrene i Ry Kommune.

“Det var helt utænkeligt at rejse rundt med en rygsæk på ryggen, og jeg har hver aften brug for en god seng. Så derfor ville jeg hurtigt i gang med studiet for så måske at studere et år i udlandet i stedet for,” fortæller hun.

For at være i god tid, tog hun kontakt til Muskelsvindfonden for at få hjælp til den forestående sagsbehandling.

“Og det har vist sig senere at være rigtig godt. Jeg fik lavet en test hos en fysioterapeut, der efterfølgende lavede en rapport, der udførligt beskriver min

Det er faktisk et stort problem, at jeg ikke ser handicappet ud.



Planen om at studere et år i udlandet blev aflyst den 2. august 2001, da Lisbeth Koed Doktor og kæresten Niels Braad Petersen blev forældre til Arthur. Graviditeten var helt uplanlagt, og betød, at Lisbeth Koed Doktor igen skulle i nærtkontakt med revalideringssystemet.

fysiske tilstand, hvad jeg kan og hvilke konsekvenser sygdommen har for mig. Der blev så arrangeret et møde mellem en repræsentant fra Muskelsvindfonden, min mor, en sagsbehandler fra Ry Kommune og mig.

Muskelsvindfonden tilskrev efter mødet kommunen med et direkte forslag til, hvordan fremtiden kunne se ud for mig på revalidering, og jeg fik af kommunen stillet en revalidering i udsigt. Beskeden var den, at jeg skulle ringe igen til sagsbehandleren i kommunen, når jeg gik i 3. g.,” fortæller hun og fortsætter:

“I 3. g ringede jeg som aftalt. Det blev starten på en lang kamp, hvor der for hver gang jeg ringede var sat en ny sagsbehandler på, og der skete bare ingenting. Derfor blev det forår, inden der kom bare lidt skred i sagen igen og jeg kunne komme i gang med at skrive en ansøgning. Et helt år var bare gået med tidsspilde. Det var virkelig en lang kamp, synes jeg.”

Lisbeth Koed Doktor kan ikke se det rimelige i, at kommunen skulle godkende hendes uddannelsesvalg.

“Jeg er optaget på studiet, fordi jeg opfylder adgangskravene. At kommunen så skal vurdere, om mit valg af uddannelse er godt, det synes jeg slet ikke er i orden. Ligesom det er meget skævt, at man på revalidering kun må vælge uddannelser af fem års varighed. Det er en urimelig forskelsbehandling.”

konkluderer hun. Systemet har gang på gang sat hendes tålmodighed på prøve. Lange sagsbehandlingstider, skiftende sagsbehandlere, knaster i sagsbehandlingen ved kommuneskift.

“Men jeg tror, at jeg indtil videre har spillet mine kort rigtigt. Jeg har fra første færd været på forkant, og det betaler sig, ligesom jeg har besluttet mig for aldrig at ville provokere systemet og sagsbehandlerne ved at hidse mig op. Jeg har været – og er – meget tålmodig. Jeg gider ikke skændes med dem, der skal styre min økonomi,” erkender Lisbeth Koed Doktor.



At være mor og studerende samtidig fungerer fint for Lisbeth Koed Doktor. I den fireværelses lejlighed er der plads til, at et værelse er indrettet som kontor.

Forældre løste boligproblem

Spørgsmålet om bolig under studiet er for Lisbeth Koed Doktor og hendes forældre et helt kapitel for sig. Inden studiestart, mens hun fortsat boede hjemme hos forældrene, forespurgte hun Ry Kommune om at være behjælpelig med et egnet sted at bo uden for mange trapper. Kollegieværelser uden trapper var der alenlange ventelister til. Men Ry Kommune kunne ikke hjælpe, når det drejede sig om bolig i Århus Kommune, og i Århus Kommune kunne hun ikke få hjælp, når hun boede i Ry Kommune. En problemstilling der bed sig selv i halen.

Familien søgte igen råd og vejledning hos Muskelsvindfonden, hvor det bedste råd var, at forældrene købte en lejlighed i Århus til hende.

I Højbjerg, forstad til Århus, investerede forældrene i en fire-værelses lejlighed på 79 kvadratmeter. Lejligheden delte hun i begyndelsen med en studiekammerat. Nu bor hun der sammen med kæresten Niels og sønnen Arthur på to år. Men forældrene stod stadig med et uløst boligproblem. Lisbeth Koed Doktors lillebror, der også har muskelsvind og er kørestolsbruger, studerer molekylær biologi – også på Århus Universitet. Da han skulle begynde på universitetet var problemstillingen med bolig den samme. Men forældrenes økonomi rakte ikke til at købe endnu en lejlighed, og derfor boede broderen hjemme de første to år på studiet. Først for nylig lykkedes det ham at få et kollegieværelse med tilgængeligheden i orden.

Lisbeth Koed Doktor går nu på 6. semester. Hun holdt et års barsel, og det er lykkedes hende at få revalideringen forlænget tilsvarende. Desuden har hun også fået forhøjet revalidering efter at være blevet mor.

“Men jeg havde klart på fornemmelsen, at det kun gik i orden, fordi jeg havde været flink til at ringe besked. Siden har jeg fundet ud af, at det er min ret, men sådan oplevede jeg det ikke,” kommenterer hun.

Fremtiden for Lisbeth Koed Doktor handler først og fremmest om at blive færdig med studiet. Planen om at studere et halvt eller helt år i udlandet blev aflyst den 2. august 2001, da hun og kæresten Niels blev forældre til Arthur. I stedet blev det til familieliv på stueetagen i forstaden til Århus, og et helt nyt kapitel med glæder og oplevelser begyndte.

“Dagligdagen med Arthur fungerer fint for os. Han er i vuggestue, og jeg synes ikke, det er problematisk både at være studerende og mor. Det går fint,” siger hun.

Når hun bliver færdig med sit studie, ser hun sig selv som for eksempel gymnasielærer, evt. på deltid, hvis hendes fysik ikke kan holde til et fuldtidsjob.

“Men jeg har ikke lagt mig fast på noget endnu. Der er også stigende behov for folk indenfor kommunikationsbranchen. Der har jeg bare den ulempe, at jeg jo ikke har erhvervs erfaring. Men jeg er sikker på, at jeg nok skal finde et job, og altså gerne som lærer. Det er jo med afvekslende arbejdstider og det ville passe mig fint,” siger Lisbeth Koed Doktor. ■

Siden har jeg fundet ud af, at det er min ret, men sådan oplevede jeg det ikke.

FAKTA

JANNE LUND RASMUSSEN



Efter to måneder på jurastudiet erkendte Janne Lund Rasmussen, at det slet ikke var noget for hende. Hun holdt et sabbatår, inden hun gik i gang med den humanistiske basisuddannelse på Roskilde Universitetscenter, RUC.

Alder 22 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 9. klasse
Afbudt HTX efter et år
Matematisk studentereksamen
Afbudt jurastudie efter to måneder

Nuværende uddannelse Stud. mag. i dansk og psykologi

Økonomi Revalidering

Bevægehandicap Spastiker

Hårdt at have hjælp

“Jeg har altid hadet at have hjælp,” erkender Janne Lund Rasmussen. Hun er glad for, at systemerne omkring hende kan samarbejde og koordinere, så hjælperen er den samme, uanset hvem der betaler regningen.

Dagligdagen som studerende på den humanistiske basisuddannelse på RUC, Roskilde Universitetscenter, hænger fint sammen for 22-årige Janne Lund Rasmussen. Køge Kommune, som hun bor i, samarbejder med Statens Uddannelsesstøtte, der administrerer SPS-ordningen, Specialpædagogisk Støtte. At de to systemer koordinerer betyder, at hun kun har én hjælper. Det sætter hun pris på, for hun synes, det er en svær opgave at skulle have hjælp. På studiet behøver hun alene assistance til at komme rundt, komme på plads og komme ud og ind. Notaterne klarer hun selv. Sådan synes hun, det er bedst, og allerhelst var hun helt foruden hjælper, fordi det er så krævende for hende.

“Det er en fremmed, der kommer ind i min private sfære, og jeg må virkelig tage mig sammen for at trække grænsen og alene betragte relationerne til hjælperen som et professionelt forhold. Det er en meget svær balance,” forklarer Janne Lund Rasmussen.

“Da jeg startede på RUC sidste år i september oplevede jeg, at hjælperen blev veninde med mine veninder, og der blev en social konstellation med hende udenom mig faktisk. Jeg havde bare lyst til at råbe højt: ‘Hallo, det er mig, I skal henvende jer til!’ Det var så svært for mig at få taget den konflikt op, men jeg var nødt til det. Efter virkelig at have taget mod til mig, snakkede jeg med hjælperen om det, og så kunne hun godt se det. Nu fungerer det fint, men jeg må hele tiden være bevidst om grænserne og sige til mig selv, at det er mig, der bestemmer,” fortæller Janne Lund Rasmussen.

Begyndte på HTX i trods

Janne Lund Rasmussen er født med spastiske lammelser. Med rollator kan hun bevæge sig rundt til husbehov indendørs, mens hun er nødt til at bruge kørestolen, hvis hun skal ud.

“I niende klasse ville alle, jeg skulle på gymnasiet. Men jeg var rigtig teenager og hvad gjorde jeg. Jeg begyndte på HTX – i trods. Jeg gjorde det første år færdigt, men erkendte så, at det var et forkert valg. Laboratorieøvelser og teknik, det var jo ikke lige det, min fysik var bedst til. Men det var på sin vis et godt år. Vi var kun to piger ud af 40 elever, og drenge kan altså noget med ikke at gøre problemer større end de er. Vi var for eksempel på kanotur. Det var da ikke noget problem syntes drengene, der bar og slæbte på mig,” fortæller Janne Lund Rasmussen, der efter det første år på HTX begyndte forfra igen i 1. g på gymnasiet, matematisk linie.

Da hendes ryg var skæv og forårsagede store smerter, fik hun som 16-årig ryggen gjort stiv ved en operation, der fysisk satte hende meget tilbage. Men

*Hallo, det mig
I skal henvende
jer til!*

rygoperationen fik også sociale konsekvenser. Da hun vendte tilbage til sin klasse på gymnasiet faldt hun aldrig mere til.

“Den dag i dag ved jeg ikke, hvad det var, der skete. Jeg havde haft det rigtig godt i 1. g med rigtig mange venner. Operationen foregik om sommeren mellem 1. og 2. g, og da jeg kom tilbage i klassen, var jeg totalt udenfor,” fortæller hun. Hun skiftede så til Køge Gymnasium og fik der sin matematiske studentereksamen i 2001.



For et år siden flyttede Janne Lund Rasmussen og kæresten Thomas Elmelund Simonsen ind i en handicapegnet bolig i Køge. “Jeg havde aldrig drømt om, at jeg fik min egen lejlighed.

Det er så dejligt, selv om jeg tudede over at skulle flytte fra mine forældre. Men nu har jeg et endnu bedre forhold til dem,” siger Janne Lund Rasmussen.

og det er hårdt. Det er så hårdt at skulle begynde forfra på historien en gang til. Men der har aldrig været noget med ‘tror du, at du kan...’ – nej indstillingen har mere været: ‘hvis du vil det...’ I det hele taget har jeg aldrig mødt hverken skepsis eller modvilje på kommunen. Kommunen har nu også i snart et år betalt min taxa-transport til RUC. Men nu har jeg lovet dem, at jeg er blevet modig nok til at jeg tør forsøge tage et kørekort, så jeg kan fragte mig selv,” siger Janne Lund Rasmussen og tilføjer, at hun de seneste par år faktisk er blevet mere selvsikker og mere modig.

Efter det afbrudte jurastudie havde hun et sabbatår, hvor hun trænede sin krop ved at gå til bodybuilding for handicappede. Men det viste sig at være alt for hårdt for kroppen, så hun stoppede. På det tidspunkt boede hun hjemme hos sine forældre, hvor hendes kæreste Thomas også var flyttet ind. I påsken sidste år, mens hun ventede på at starte på RUC, flyttede de i lejlighed i Køge. De var så heldige at få en handicap/ældrevenlig udlejebolig.

“Jeg havde aldrig drømt om, at jeg skulle kunne komme til at bo i min egen lejlighed. Hold da op,” siger hun.

Stoppede på jurastudiet

Som gymnasieelev havde Janne Lund Rasmussen ikke nogen færdigstillet plan for sin uddannelsesmæssige fremtid:

“Jeg ville nærmest alt muligt, tror jeg. I hvert fald bestemte jeg mig for at læse jura og kom ind på studiet på kvote 1 umiddelbart efter min studentereksamen. Men allerede efter et par måneder var det klart for mig, at det var bare ikke mig. Jeg kunne mærke, at det var helt forkert.”

Hos sagsbehandleren på kommunen blev hun mødt med åbenhed, da hun meddelte, at hun stoppede på jurastudiet.

“Jeg har skiftet sagsbehandler et utal af gange de sidste par år,

I krise på studiet

Det boglige har altid faldet Janne Lund Rasmussen nemt. Folkeskolen forlod hun for eksempel med klassens højeste gennemsnit. Hun funderer af og til over, om det er fordi, hun ikke kan bruge sine ben, at hendes styrke ligger på det boglige felt. Men som i hundredevis af studerende før hende, synes hun lige nu, at det er meget hårdt.

“Jeg har haft en enorm krise, der handler om at definere mig selv. I hele mit liv har jeg identificeret mig med det billede, som andre har haft af mig, tror jeg. Noget med, at ‘hende dér kan godt lide at læse, fordi hun er så klog’. Men hvem er jeg selv? Jeg er en stræber, men lige nu skal jeg overveje, hvad det er jeg stræber efter. Er det at blive arbejdsløs akademiker eller hvad? Jeg ville læse dansk og psykologi for at blive gymnasielærer, men jeg har ikke helt fundet mig selv i det,” erkender hun og slår fast, at krisen intet har med hendes handicap eller afhængigheden af hjælp at gøre. Det har nok mere med livet at gøre.

Men bortset fra den mentale krise, fungerer det godt for Janne Lund Rasmussen på RUC. Tilgængeligheden er i orden, mens det til gengæld kniber med erfaringerne, når en bevægehåndicappet melder sig i systemet.

“Der er masser af velvilje, men nul erfaring. Vejlederen, som jeg skulle kontakte på RUC for at få hjælpen fra SPS-ordningen på plads, var ikke ret meget inde i sagerne. Det var sådan noget med, ‘Er du handicappet..... nå ok.’ I og for sig var det den samme historie forfra, jeg måtte i gang med at fortælle. Det undrer mig altid, uanset hvor og hvad, så spørger de allesammen om det samme, og ja,

så må jeg jo igen i gang med at fortælle det hele. Jeg er efterhånden blevet lidt hård. De får det på skrift, og så kan vi starte, når de har sat sig ind i det,” fortæller Janne Lund Rasmussen.

Men i det store og hele er hun mere end tilfreds med sin tilværelse.

Hun har den filosofi, at hun aldrig har fokuseret på det, som hun ikke kan:

“Nej, Gudskelov for det jeg kan, det er den måde jeg ser det på. Faktisk er jeg ret glad for, at jeg er den, jeg er – glad for, at jeg ikke er anderledes,” smiler Janne Lund Rasmussen. ■



Faktisk er jeg ret glad for, at jeg er den, jeg er – glad for, at jeg ikke er anderledes.

Det boglige falder nemt for Janne Lund Rasmussen. Men som mange studerende før hende, oplever hun lige nu en krise.

“Jeg er en stræber, men hvad er det jeg stræber efter? Det skal jeg finde ud af,” konstaterer hun.

FAKTA

RASMUS RASMUSSEN



Allerhelst ville Rasmus Rasmussen have været på SU i stedet for revalidering under sin uddannelse, også selv om SU'en er mindre end det, han har modtaget i revalidering. Men på SU havde han været ligestillet med sine medstuderende, og det princip vægter han højt.

Alder 25 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 10. klasse
Sproglig studentereksamen
Et år på Egmont Højskolen

Tidligere erhverv Ung i arbejde et halvt år i en børnehave

Nuværende uddannelse Pædagogstuderende

Økonomi Halv revalidering

Bevægehandicap Spastiker

Ingen særbehandling, tak!

Rasmus Rasmussen vil klare sig selv og fravalgte pensionen. Uddannelsen til pædagog har ikke været noget problem for ham, men som kørestolsbruger har han mødt fordommene på pædagogiske arbejdspladser i sine praktikker og lidt sårende nederlag.

“Pension er for dem, der virkelig har behov for det. Jeg føler, at jeg kan klare mig selv, og så mener jeg også, at jeg har et ansvar for at gøre det. Et liv på pension er inaktivt, og det vil være røvsygt for mig at sidde og kigge ind i væggen. Jeg vil gerne se frem til pensionen, når jeg bliver gammel,” forklarer Rasmus Rasmussen, der er født med spastiske lammelser i benene og er helt afhængig af kørestol.

I en alder af 25 er han ved at afslutte sin pædagoguddannelse, og selv om han i løbet af sine praktikperioder har mødt fordommene mod kørestolsbrugere, er han overbevist om, at han nok skal finde sig et helt almindeligt fuldtidsjob på normale vilkår. Han er forberedt på, at det ikke bliver det nemmeste i denne verden, men han tror på, at det nok skal lykkes.

“Jeg føler mig som normal og har ikke brug for særbehandling. Jeg har aldrig kendt ret mange handicappede, men har masser af ‘normale’ venner,” fortæller Rasmus Rasmussen.

Han er født og opvokset på Fyn og bor i den sydlige del af Odense sammen med sin kæreste, der er i gang med journalistuddannelsen. Derfor vil hans aktionsradius med hensyn til jobsøgningen i første omgang også være indskrænket til Fyn.

Blev frarådet pædagoguddannelsen

Økonomisk har han under uddannelsen været på halv revalidering.

“Sagsbehandleren frarådede mig at vælge pædagoguddannelsen, fordi det ville være svært at få job som kørestolsbruger. Men på trods af det, stod jeg fast på mit uddannelsesvalg, fordi jeg havde lyst til det – fordi mennesker interesserer mig. Mennesket er noget af det mest spændende, der findes. Egentlig foreslog sagsbehandleren mig, at jeg kom på pension, men det var altså for mig helt udelukket,” forklarer han og fortsætter:

“Jeg ville allerhelst have været på almindelig SU, selv om den er mindre end den halve revalidering, som jeg har fået. Jeg har heller ikke søgt om yderligere hjælp til indkøb af bøger og så videre. Det er måske dumt af mig, og det kan lyde fjollet, men det er igen det med, at jeg ikke vil have særbehandling, og det princip har jeg vægtet højere end økonomien.”

Set med Rasmus Rasmussens øjne er han ikke anderledes end alle sine medstuderende, der om få uger også skal i gang med at skrive ansøgninger.

“Jeg vil ikke fysisk kunne håndtere et job med for eksempel grænsepsykotiske unge, hvor der vil være brug for fysisk fastholdelse. Det kan jeg ikke. Men det er også den eneste begrænsning,” vurderer han. Og med tre praktik-

Jeg ville allerhelst have været på almindelig SU, selvom den er mindre end den halve revalidering, som jeg har fået.

perioder på i alt 15 måneder bag sig ved han, hvad pædagogjobbet rummer af opgaver.

Han er også adskillige, ærgerlige erfaringer rigere, når det gælder fordommene om kørestolsbrugere.

Et slag i ansigtet

Den første ulønnede praktik på et halvt år var i en fritidsordning, og alt fungerede bare fint. Da han i uddannelsesforløbet kom til den første periode med lønnet praktik, skulle det imidlertid vise sig ikke at være så ligetil en sag.

“Det er seminarierne, der fordeler praktikpladserne, og desværre havde praktikkoordinatoren ikke gjort praktikstedet opmærksom på, at jeg var kørestolsbruger. Det gik op for mig inden, jeg skulle ud til samtale. Jeg ringede til praktikstedet, som er en skole med fysisk og psykisk handicappede børn og sagde, at jeg altså var kørestolsbruger, men at jeg ikke selv mente, at det ville betyde noget. Men det gjorde det. Det var en ualmindelig ubehagelig samtale, jeg kom ud til, hvor de nærmest sad med armene over kors. Mine kvalifikationer og muligheden for, at jeg som menneskede rummede noget, som ungerne kunne have glæde af, blev slet ikke vægtet. I stedet var de kritiske overfor, at jeg som kørestolsbruger ikke ville kunne assistere børnene fysisk,” fortæller han.

Efter den kedelige oplevelse, gik han i gang med at lede på internettet for at finde et praktiksted. Søgningen på nettet gav bonus. Et botilbud til fysisk handicappede i alderen 20 til 30 år. Han kontaktede institutionen, som var meget interesseret, men desværre ude af stand til at lønne ham.

“Det blev så sådan, at min revalidering fortsatte under praktikopholdet, så det blev gratis for dem at have mig. Det var noget af et slag i ansigtet, syntes jeg. Jeg ville naturligvis helst have haft løn, men jeg måtte gå på kompromis med mine principper. Og det var bare et rigtig godt praktikophold. Jeg fik bevist, at jeg også kan klare de fysiske opgaver. Jeg kunne sagtens hjælpe brugere på toilettet, i seng og så videre. Men det bedste var, at jeg fik bekræftet, at jeg som menneske havde nogle kvalifikationer med hensyn til at kunne rådgive og vejlede brugerne. Nogle af dem brugte mig virkelig, og det var en stor udfordring. I modsætning til børn var de kritiske overfor det, som jeg sagde,” fortæller han og fortsætter:

“Da praktikforløbet var slut, blev jeg spurgt, om jeg havde lyst til at være tilkalddevikar. Det var virkelig et skulderklap, som jeg blev glad for, fordi det bekræftede, at de godt kunne bruge mig, og jeg har også siden praktikken haft nogle timer der.”

Det helt rigtige valg

Da den næste og sidste lønede praktik-periode nærmede sig løb han ind i problemer igen. Seminarierne havde arrangeret praktik i en børnehave, og belært af erfaringerne ringede han til børnehaven for at gøre opmærksom på, at han var kørestolsbruger. Hans lettelse var stor, da han i telefonen fik den besked, at det ikke var noget problem.

Men glæden varede kun til dagen efter. Fra børnehaven blev der ringet tilbage, at de nu havde målt dørene, og hans kørestol ville slet ikke kunne komme igennem.

I stedet kom han i praktik i en børnehave 25 km udenfor Odense, men ikke uden forbehold. Udendørsaktiviteter og strandture forudså personalet var udelukket for en kørestolsbruger.

“Nu bagefter kan jeg konkludere, at jeg hver gang møder modstanden, inden jeg er startet. Når jeg først er kommet indenfor, så har jeg bevist, at det rent faglige er i orden, og jeg rent fysisk også slår til. Efter et stykke tid et sted, så ser de ikke kørestolen mere, men jeg er klar over, at det som jobsøgende bliver svært.”

Problemerne og nederlagene ændrer dog ikke ved, at han er glad for sit uddannelsesvalg. Set i bakspejlet er han overbevist om, at det var det rigtige, han valgte. Nederlag eller ej.

“Jeg har fået meget ud af fællesskabet på uddannelsen. Gruppearbejde og de kreative aktiviteter har været godt. Vi har været nogen stykker, som har haft det skidegodt sammen. Et sammenhold, der blandt andet har betydet, at vi har dannet en læsegruppe, hvor vi har fordybet os i omsorgsprojekter for udlændinge og indvandrere. Det har vi læst en del om og det har været godt. Vi har kørt det helt ved siden af selve uddannelsen. Jeg har fået så meget ud af uddannelsen, synes jeg. Det ville jeg slet ikke være foruden,” konkluderer han.

Hvis han ikke umiddelbart får job efter endt eksamen, kommer han ikke til at sidde og trille tommelfingre. Han har så rigeligt af interesser, som han kan dyrke.

På computeren ligger det meste af en ungdomsroman, som han er i gang med at skrive på. Den kunne godt trænge til nogle flere kapitler. Han leger også med ordene som rapper i ‘Sofa-Gruppen’, der er fast deltager i DM i rap.

Malerpenslerne er det også et stykke tid siden, han har haft fremme, og det ville da være helt rart at få gang i de kreative udfoldelser igen.

Men allerhelst så han, at både rap'en, bogen og maleriet kun var hobbyer i den sparsomme fritid, som et krævende og udfordrende fuldtidsjob giver.

“Jeg er den første uddannede pædagog, der er kørestolsbruger her på Fyn. Og jeg håber bare, at der er nogen, der tør ansætte mig for at prøve det,” siger Rasmus Rasmussen. ■



Rasmus Rasmussen er glad for, at han ikke lyttede til sagsbehandlerens råd om ikke at vælge pædagoguddannelsen. “Det var det helt rigtige valg, jeg gjorde, og uanset hvad der sker, er uddannelsen ikke spildt. Jeg har fået så meget ud af den,” siger han.

... min revalidering fortsatte under praktikopholdet, så det blev gratis for dem at have mig. Det var noget af et slag i ansigtet.

FAKTA

ANDERS POULSEN



Dagligdagen på Aalborg Universitet nærmer sig sin afslutning og Anders Poulsen kan sætte et cand. merc. på visitkortet. Han håber, at kvalifikationerne er vejen til drømmejobbet.

Alder 27 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 10. klasse
Treårig HH (Handelsstudent)
Et år på Silkeborg Højskole

Nuværende uddannelse Stud. merc. i økonomistyring og informatik

Økonomi Førtidspension

Bevægehandicap Muskelsvind

Målrettet mod lederjob

“Jeg gør, hvad jeg vil.” Det er Anders Poulsens leveregel nummer et, og inden længe er han cand. merc. i økonomistyring og informatik.

27-årige Anders Poulsen har ambitioner om at blive til noget, og det lægger han ikke skjul på. Han er fuldt ud klar over, at det i jantelovens hjemland kan lyde som noget praleri, når han sætter ord på sine fremtidsplaner:

“Jeg vil ud og ha’ en ledende stilling i en virksomhed. Jeg vil ha’ et inspirerende job, og jeg vil ud at tjene mange penge.”

Og nøgternt set, er der et stort spring fra at være førtidspensionist til at være toplønnet leder i det private erhvervsliv.

Men indtil videre har Anders Poulsen ikke sat sig mål, som han ikke har nået, og han er i skrivende stund (maj 2003) i gang med at lægge sidste hånd på sit afsluttende projekt på studiet på Aalborg Universitet. Med udsigt til meget snart at kunne kalde sig cand. merc. har han de kvalifikationer, der skal til for at bestride netop ønskejobbet.

“Men arbejdsgiveren vil måske vælge mig fra på grund af kørestolen. Det er jeg fuldt ud klar over. Hvis jeg var i arbejdsgiverens rolle og skulle vælge mellem måske to lige gode kandidater til en stilling, ville jeg vælge kørestolsbrugeren fra,” konstaterer Anders Poulsen ærligt og trækker på skuldrene.

Kørestolen er helt nødvendig for ham, da han har muskelsvind. Siden sit 13. år har han været afhængig af kørestolen, men handicappet får ikke lov til at styre hans liv. Livet styrer han selv. Det var også ham selv, der som 18-årig valgte førtidspensionen frem for at komme på revalidering.

“Revalidering så ud til at være problematisk, syntes jeg. Men jeg spekulerede ikke så meget over det. Jeg vurderede, at jeg ville have den største frihed på førtidspensionen, så det var det, jeg skulle. Jeg vil ikke have, at der er nogen, der blander sig i, hvad jeg gør. Jeg mener det, når jeg siger, at jeg selv vil bestemme. Og med min fysiske tilstand var det helt naturligt at komme på førtidspension,” siger Anders Poulsen og fortsætter:

“Mit helbred går støt og roligt én vej, og det er ned ad bakke. Men det kan ikke hjælpe at tage sorgerne på forskud. Jeg vil have det bedste ud af det.”

Siden puberteten, hvor sygdommen var aggressiv, har hans tilstand været nogenlunde stabil. Han har meget lidt bevægelighed i arme og hænder, kan godt skrive, men har ikke kræfter til at skrive flere ark med gennemslag i hånden. Derfor er computeren et uundværligt arbejdsredskab.

Smag for tal

Han var seks år, da han fik stillet diagnosen. Sygdommen blev kun opdaget den gang, fordi hans storesøster, der havde svært ved at gå, blev undersøgt og fik stillet diagnosen. Hun var synligt påvirket af sygdommen, hvilket Anders Poulsen ikke var, og alle – inklusive ham selv – troede før undersøgelsen, at han var rask.



Aalborg Universitet er tilgængeligt område, også for kørestole. Anders Poulsen har hjælpere i døgnets 24 timer, men de er på studiet alene hans fysiske assistenter. Studiet er helt og holdent hans egen opgave. Her er det Nikolaj Dowsett, der assisterer.

“Min grundindstilling var den, at sådan noget ‘hippie-fis’ ikke var noget for mig. Men jeg havde besøgt min storesøster på højskolen, og jeg må indrømme, at jeg blev solgt til stanglakrids. Alle mine fordomme blev med ét manet i jorden,” fortæller han.

Det at gå i skole, men ikke have lektier, og det at være sammen med en stor flok jævnaldrende var en ubeskrivelig stor oplevelse, der gav kontakter og venskaber for livet.

Efter højskoleopholdet tog han sammen med to af sine højskolekammerater på tre måneders rundrejse i USA. Kammeraterne fungerede som hjælpere. For Anders Poulsen var det en selvfølgelighed, at han på trods af sygdommen og på trods af kørestolen kunne gøre som tusindvis af andre unge – tage ud at rejse.

Arbejdsuger på 50-60 timer

I marts 1998 – et halvt år efter hjemkomsten fra USA-turen – flyttede han i lejlighed i Ålborg, og begyndte studiet på universitetet i september. Studiet har han gennemført på normeret tid og uden de store ændringer og foranstaltninger på universitetet.

I auditoriet har han fået et almindeligt bord til rådighed, for at han kan sidde ved det i sin kørestol i stedet for som de øvrige studerende at sidde på auditoriets stolerækker. Og til de skriftlige eksaminer har han fået tilladelse til

“Man kan sige, at min storesøster har banet vejen for mig. Jeg gik i almindelig folkeskole til og med 10. klasse. Jeg fik min første el-kørestol som 13-årig, men det var der ingen problemer med på skolen, hvor der var lavet rampe og så videre til min storesøster,” fortæller Anders Poulsen.

Allerede i folkeskolen i Birkelse ved Åbybro havde han smag for tal.

“Tal, økonomi og beregninger, det har altid interesseret mig. Derfor var der heller ikke så meget tvivl om, at jeg skulle på handelsskolen efter folkeskolen. Det skulle jeg bare,” fortæller han.

Efter handelsskolen var han et år på Silkeborg Højskole, med Anders Poulsens ord, det bedste år i hans liv.

at skrive sine opgaver på en bærbar computer, da hans kræfter ikke rækker til at skrive mange sider i flere kopier.

Anders Poulsen har hjælpere døgnets 24 timer, og de har også fulgt ham på studiet. Men hjælperne er alene fysiske assistenter. De er hans arme og hænder, når der er brug for det, men de er ikke involverede i selve studiet. Det er alene Anders Poulsens opgave.

“Her, mens vi har skrevet speciale, har jeg klaret at have arbejdsuger på både 50 og 60 timer, så jeg tror på, at jeg også kan klare et fuldtidsjob. Jeg arbejder måske ikke med samme hastighed som en rask kollega, men – ja, 85 procent – det når jeg i hvert fald op på,” vurderer han.

Studiets første tre år afsluttes med en HA-eksamen, der efterfølgende giver adgang til cand. merc.-studierne. For Anders Poulsen har det vigtigste på studiet været at forbedre sine kvalifikationer og tilegne sig kompetencer, der skal bringe ham frem til sit ønskejob. Og det har været et stort plus for uddannelsen synes han, at flere projekter er lavet i nært samarbejde med virksomheder. Det har ført virkeligheden helt tæt ind i uddannelsen.

“Vi har også gået og hygget os, men uddannelsen har helt klart haft første prioritet,” slår han fast. At det er studie og resultat, der er i fokus for Anders Poulsen og de to medstuderende, som han skriver speciale sammen med, understreges af, at gruppen i efteråret blev enige om at udelukke to andre medstuderende fra gruppen.

“Vi holdt et møde om det, beslutningen var ikke nem, men den var nødvendig. Studiet er ikke en social foranstaltning, og vi blev enige om ikke at ville acceptere slendrian,” forklarer han.

Efterhånden som interviewet med ham skrider frem, bliver han mere og mere bekymret for, at han kommer til fremstå som en kold og kynisk egoist.

“Det er jeg altså ikke. Men jeg er meget bevidst om, hvad der er mine mål. Når man styrer mod et mål, er man nødt til at tage nogle beslutninger, og de er måske ikke altid populære,” uddyber Anders Poulsen.

Som nyudklækket cand. merc. skal han meget snart i gang med at skrive ansøgninger. Han har afklaret med sig selv, at han i ansøgningerne vil skrive, at han er kørestolsbruger og har muskelsvind.

“Men selv tænker jeg faktisk meget sjældent på, at jeg har muskelsvind. Jeg har det selvfølgelig, men det overskygger slet ikke mit liv. Og helt overordnet, så tror jeg, at der kun er et skud i bøssen her i livet. Det er med at få det bedste ud af det,” siger Anders Poulsen. ■



Arbejdsuger på 50-60 arbejdstimer har været standard under arbejdet med specialet. Anders Poulsen har skrevet speciale sammen med to andre studerende, her til venstre Claus Nielsen.

Man er nødt til at tage nogle beslutninger, og de er måske ikke altid populære.

FAKTA

VIVI KLØCKER



42-årige Vivi Kløcker har hele tiden troet på, at det ville lykkes hende at blive færdig med sin uddannelse. Også da det så sortest ud og kommunen inddrog hendes revalidering og erstattede den med kontanthjælp.

Alder 42 år

Tidligere uddannelse Folkeskolens 10. klasse
Matematisk Student
Afbrudt levnedsmiddelkandidatuddannelse på Landbohøjskolen
Afbrudt studie i kemi
Halvt år på kunsthøjskole

Nuværende uddannelse Stud. comm. i miljøbiologi og kommunikation

Økonomi Veksling mellem revalidering og førtidspension

Bevægehandicap Leddegigt i svær grad

Jeg har fået livet igen

Vivi Kløcker har stædigt haget sig fast i uddannelsessystemet i 20 år. Det har været én lang kamp med en smertefuld og aggressiv leddegigt, dårlig vejledning, fejlagtig sagsbehandling og mangel på hjælp. Men hun hænger ikke i fortiden, og med den rigtige hjælp stillet til rådighed er hun nu snart færdig med sin uddannelse som cand. comm. i miljøbiologi og kommunikation.

Vivi Kløcker kunne have afsluttet sin uddannelse i 1997. Et sammentræf af uheldige og smertefulde omstændigheder gjorde, at hun i stedet blev kastet ud i et frit fald, hvor hun menneskeligt først skulle helt ud i et totalt kaos, inden hun nåede vendepunktet. Med den rigtige hjælp stillet til rådighed i efteråret 2002, har hun fat i den lange ende igen.

“Jamen wauw..., jeg har fået livet igen. Sådan føler jeg det. Langt om længe lykkes det. Jeg har hele tiden selv troet på det, men jeg har været meget, meget tæt på at opgive ævret,” siger Vivi Kløcker, der nu er 42 år.

Leddegigten har haft vidtgående konsekvenser for hende. Det er et større regnskab at få talt alle indlæggelser og operationer sammen. Alene fra 1990-93 blev hun opereret ni gange. Blandt andet fik hun den gang håndledene gjort stive. Siden da har hun været indlagt flere gange. Hvor mange operationer hun har gennemgået i alt, går hun ikke og holder styr på, men det er mange. Når det så sortest ud bar humoren hende igennem, og nej, hun er ikke bitter over sin skæbne.

“Hvis jeg ikke havde fået leddegigt, var der mange ting, jeg ikke havde opdaget ved mig selv, og det mener jeg positivt. Jeg er blevet meget, meget klogere på mig selv for eksempel. Jeg kom i gang med at male, jeg er blevet meget bedre til at lytte til andre, og jeg har indsigt i menneskelige kriser. Alt det kan jeg takke leddegigten for, og jeg tror i dag, at gigten var Guds måde at få mig til at stoppe op,” filosoferer Vivi Kløcker.

I dag sidder hun i kørestol. Hun kan slet ikke gå. Fingrene er kun meget lidt bevægelige, men det værste er skuldrene. De smerter, men Vivi Kløcker sørger for at bevæge dem så meget som muligt. Hendes kræfter rækker til, at hun kan være ‘på’ i maksimum otte-ti timer om dagen – med et hvil om eftermiddagen. Mere kan hun ikke overkomme at holde sig oppe.

Droppede helt ud i 1992

Lidt ondt i forfoden. Det var det første forvarsel om, at noget var på vej i hendes krop, da hun var 14-15 år.

I 1980, som 20-årig, blev hun matematisk student. Hun påbegyndte levnedsmiddelkandidatuddannelsen på Landbohøjskolen, men stoppede, da hun erkendte, at det ikke lige var det, hun havde drømt om. I tænkepausen arbejdede hun et par år som postarbejder på Postterminalen i København, inden hun i 1984 gik i gang med den naturvidenskabelige basisuddannelse på

Hvis jeg ikke havde fået leddegigt, var der mange ting, jeg ikke havde opdaget ved mig selv...

Roskilde Universitetscenter. Et forløb der tager to år. Lige efter afslutningen på basisuddannelsen, meldte gigten sig. Hun vidste bare ikke, hvad det var, og fortsatte uddannelsen på linien: Miljøbiologi.

“Anklerner hævede op. Jeg var så træt, så træt. Det kom ligeså stille. Lidt efter lidt, og jeg undrede mig over mig selv. Jeg blev bare så doven,” fortæller Vivi Kløcker. Først to år senere – i 1988 – fik hun stillet diagnosen.

“Jeg fik virkelig meget medicin, men der var intet af det, der stoppede gigten. Jeg prøvede alt muligt naturmedicin. Lige lidt hjalp det. I 1990 begyndte jeg så med operationerne, ni operationer på tre år, og mellem indlæggelserne droppede jeg i 1992 helt ud af studiet. I kemi havde jeg meget svært ved laboratorieøvelserne, mine fingre og håndled kunne slet ikke magte det,” fortæller hun.

I 1993 tog hun et halvt år på kunsthøjskole i Søby på Ærø og nød i fulde drag at udfolde sine kunstneriske talenter. Her opdagede hun glæden ved at male. Højskoleopholdet brugte hun også til at tænke i andre baner end den rent naturvidenskabelige med hensyn til sin uddannelse.

Ny start

“Sommeren 1993 fik jeg et nyt liv. Der var ro i gigten, og jeg begyndte på kommunikationslinien som overbygning i stedet for kemi, og jeg så gode muligheder for et job med netop den kombination i uddannelsen. Med biologien kombineret med formidling ville jeg kunne arbejde som informationsmedarbejder i Miljø-

ministeriet, på amternes miljøkontorer, i reklamebranchen eller med udarbejdelse af undervisningsmaterialer. Der er masser af muligheder.”

Gigten begyndte imidlertid igen at være aktiv, og hun kunne næsten ikke gå mere. Derfor søgte hun kommunen om en invalidebil. Sagsbehandlingen trak ud, og der gik over et år, inden hun havde både kørekort og bil. Samtidig med at hun fik bilen, brasede hendes ankler totalt sammen, hvilket betød, at hun maksimalt kunne gå 25 meter. På det tidspunkt var hun tæt på at være færdig med sit studie.

“Jeg havde frygtelig ondt. Jeg satsede på, at gigtaktiviteten stoppede igen, som den tidligere havde gjort, så jeg ventede bare. Men så stoppede kommunen min revalidering, og jeg røg på kontanthjælp. Jeg var den gang slet ikke klar over, at man kunne læse og være på førtidspension. Så der blev suget på lappen og økomien gik helt rabundus,” fortæller hun.

Hun boede på det tidspunkt sammen med sin kæreste, og han ordnede alt det praktiske og var hendes hjælper, foruden han havde sit arbejde. Sådan gik der henved halvandet år, hvor flere helbredsproblemer stødte til.

Mangelfuld støtte

Den første bedring skete i 1998, hvor benene kunne bære hende hele 100 meter. Hun var ivrig efter at genoptage studiet og søgte kommunen om handicaphjælp, så hun kunne gøre uddannelsen færdig. Den ansøgning blev imødekommet med et tilbud om en ledsageordning med 15 timer om måneden.

“Det var jo helt håbløst. Jeg havde brug for hjælp til at få tøj på, praktisk aflastning, ledsagelse til studiet og sekretærhjælp. Min dagligdag på det tidspunkt bestod ikke af andet end at hvile og til nød overkomme madlavningen, så det var helt grotesk at tro, at ledsagetimer alene ville række til noget som helst. I lejligheden tog jeg selv ansvaret for at få køkkenet lavet om og indrettet, så jeg kunne sidde ned og lave mad,” siger Vivi Kløcker og fortsætter:

“Men på det tidspunkt, troede jeg selv stadig på, at jeg ville blive færdig med uddannelsen. Jeg var desværre bare den eneste. For eksempel søgte jeg kommunen om en ny computer i 1998. Min gamle var slidt op. Den sag trak ud i to år,” fortæller hun. Roskilde Kommune imødekom først i år 2000 hendes ansøgning og gav hende en gammel 486'er – en computer, der kom på markedet i 1989 og teknisk set stammede fra pc'ens stenalder.

Samme år gik hendes liv helt i spåner. Kæresten blev syg og de flyttede fra hinanden.

“Fysisk havde jeg i 1999 fået det meget bedre, da jeg skiftede medicin. Men da jeg pludselig bor her alene, går det op for mig, hvor handicappet jeg egentlig er. Da min kæreste var her, havde jeg ikke behov for at se det i øjnene, fordi hjælpen altid var lige i nærheden,” erkender hun og fortsætter:

“Mit liv var helt i kaos. Jeg måtte virkelig arbejde med mig selv. En ny sagsbehandler genrejste min revalidering i 1999, og jeg fik en times ugentlig hjemmehjælp. Men ellers var jeg helt uden hjælp, og det holdt jo slet ikke.”

Opgivet af kommunen

På Gigthospitalet fik hun en god og en dårlig nyhed. Det så ud til, at gigten var brændt ud, den var i hvert fald ikke aktiv, men hun havde maksimal destruktion i hænder og fødder.

“Med den minimale hjælp tog hverdagen alle mine kræfter. Så det var da helt umuligt at komme ud på universitet. I januar 2001 stoppede kommunen revalideringen, og jeg røg igen på kontanthjælp – de havde på det tidspunkt opgivet mig helt. Det sagde sagsbehandleren åbent til mig.”

Med stærke smerter i anklerne kom hun i september 2001 på hospitalet igen. Lægerne konstaterede, at de aldrig før havde set så store knogleskader. En bestemt knogle i begge ankler var smuldret helt op. Dermed var Vivi Kløcker rent praktisk uden mulighed for at komme ud af lejligheden uden hjælp.

Mit liv var helt i kaos. Jeg måtte virkelig arbejde med mig selv.



Trappemaskinen, som her betjenes af handicaphjælper Sif H. Aafalk, åbnede verden for Vivi Kløcker. Med den kan hun komme ud af lejligheden og dermed blev hun i stand til fysisk at genoptage sit studie på Roskilde Universitetscenter.

“Jeg kom først på det tidspunkt i gang med at læse sociallovgivningen, og jeg fandt ud af, at jeg havde været udsat for forkert sagsbehandling. Kommunen havde ikke hjemmel til at erstatte min revalidering med kontanthjælp. Hvis kommunen konkluderede, at jeg ikke kunne følge studiet, var jeg berettiget til førtidspension. Jeg klagede over kommunen og sagsbehandlingen og jeg fik medhold hos det Sociale Nævn i amtet. Efter klagesagen kom jeg på førtidspension. Jeg tog kontakt til amternes specialkonsulentordning, hvor jeg fik forklaret om ledsageordningen og herefter fik jeg ledsagelse i 15 timer om måneden. Det var i april 2002,” refererer Vivi Kløcker.

Det blev vendepunktet. Den løsning satte hende i stand til at få gennemført et feltbiologi-kursus, som var afgørende for, at hun kunne fortsætte sit studie. Men prisen var, at alle ledsagetimerne for halvanden måned alene blev brugt på kurset.

Med en bestået eksamen fra det kursus var hun i stand til at opfylde betingelsen for at være såkaldt ‘studieaktiv’, hvilket var et krav for at hun kunne søge Statens Uddannelsesstøtte om SPS, Specialpædagogisk Støtte.

Nogle måneder senere – i august – fik hun en ‘trappe-maskine’, så hun igen kunne komme ud fra sin lejlighed på 1. sal. Da havde hun i bogstaveligste forstand siddet i lejligheden i tre-kvart år uden mulighed for overhovedet at kunne komme ud.

Konstruktiv støtte

Hun fik i oktober 2002 via SPS-ordningen bevilget sekretærhjælp og hjælp til at håndtere bøger og mapper. Da det ikke var lykkedes pc-kyndige venner at få den gamle 486'er computer fra kommunen til at virke, havde hun selv købt en ny. Via SPS fik hun et eksternt tastatur, mus og scanner stillet til rådighed, så hun blev i stand til at arbejde med

computeren uden at skulle sidde ved den. Tastaturet betyder, at hun for eksempel kan sidde og skrive med tastaturet i skødet. Yderligere bevilgede SPS under SU-styrelsen også en diktafon.

“Det var meget svært at komme i gang med studiet igen. Jeg skal vænne mig til for eksempel at diktere til sekretæren, når jeg skriver opgaver, og det er en meget svær proces at få indarbejdet. Men jeg har bevist, at det går. Mit kursus bestod jeg med et 6-tal i den skriftlige eksamen, hvor jeg jo skulle diktere til sekretæren, mens jeg fik et 11-tal i en research-artikel,” fortæller hun.

Nu er hun i fuld gang med sit speciale. Men endnu et hængeparti venter. Sommer og efterår skal hun have afsluttet sit biologi-projekt, hvor hun blandt andet skal i ‘felten’ for at samle ålegræs i Roskilde Fjord.

Med et eksternt tastatur kan Vivi Kløcker godt arbejde på computeren, selv om fingre og skuldre er deformerede af leddegigtten.



De to beagler Ella Fitzgerald og Eddy Merckx er Vivi Kløckers ét og alt. Da hun sad i lejligheden på 1. sal i Roskildes centrum uden mulighed for at komme ud, var hundene hendes eneste selskab.

“Jeg kan jo desværre ikke selv vade ud i fjorden, men må sidde i min kørestol inde på bredden og dirigere mine hjælpere, men det er ikke noget problem. Jeg glæder mig bare så meget,” siger hun.

Ind i mellem skal hun også opereres i foden. Gigtens konsekvenser fortsætter med at destruere hendes knogler, men hun håber, at operationen vil mindske smerterne.

“Jeg har fået livet igen, intet mindre. Jeg har været i biografen for første gang i ti år. Jeg kan komme på café, jeg kan gå til foredrag, bare det at kunne komme omkring i meget begrænset omfang er som en gave. Jeg kan komme til frisør, komme i en tøjbutik for eksempel. Men jeg er stadig afhængig af, at en hjælper er med til at skubbe kørestolen. Jeg ville gerne have en elektrisk kørestol til at færdes uafhængig af hjælpere med udendørs, men har indtil videre fået afslag på ansøgningen. Men det er først nu gået helt op for mig, at jeg i seks år – fra 1996 til 2002 var uden et normalt fungerende liv. I lange perioder var mine hunde eneste selskab, og tænk nu kan jeg gå til dressur med dem. Men lige nu bruger jeg primært mine kræfter på studiet. Jeg skal være færdig,” slår hun fast. Slutmålet for hende er at få et job – et meget stort mål er et fleksjob, og hun glæder sig til at være en del af det fællesskab, som et job med kolleger giver. Et mål, som hun hele tiden har troet på at nå.

“I det meget lange forløb var det mentalt en lettelse, da det gik op for mig, at det ikke kun var mit personlige ansvar, at jeg ikke blev færdig med min uddannelse i første omgang. Der var jo hjælp at få i systemerne. Jeg havde bare ikke fået den,” konkluderer Vivi Kløcker. ■

Giv handicappede studerende frit valg

af formand for SU-rådet Jakob Lange

Handicappedes vej gennem uddannelsessystemet er ofte meget besværlig. En krig med en sværm af kontorfolk. Skurken er det, der kaldes "Det dobbelte optag". Handicappede skal ikke blot kvalificere sig til optagelse på en uddannelse, de skal også have et OK fra de sociale myndigheder. Det er det sidste, der ofte volder problemer. Det indebærer, at en handicappet ikke som andre, kan vælge efter lyst, evner og interesser, med risiko for at vælge en uddannelse, der ikke fører frem til et godt og fast job. Den risiko som ikke-handicappede meget ofte løber.

De sociale myndigheder er forpligtet til at se på, om den handicappedes studievalg er fornuftigt og indebærer, at chancen for job efter endt uddannelse er så tæt på som muligt. De skal også se på, hvordan den handicappede med en ikke for stor udgift kan gøres selvforsørgende. Det siger loven. Det betyder, at mange handicappede studenter spises af med en kort eller en mellemang uddannelse. Der er utroligt mange handicappede studerende på pædagogstudiet og SOSU-uddannelserne, men meget få på de lange universitetsuddannelser. Det er ofte en gåde, hvorfor nogle handicappede får lov til at påbegynde en lang universitetsuddannelse med tvivlsomme fremtidsudsigter, mens andre får blankt nej. Ofte er det ikke til at se forskel på dem der får ja og dem, der får et blankt afslag.

Regelgrundlaget for tildeling af revalidering hører en anden tidsalder til. Det er fra dengang man troede på prognoser mht. hvilke uddannelser, der var fornuftige at vælge, og hvilke man burde holde sig fra. Den tankegang har Folketinget for længst gjort op med i forhold til de ikke-handicappede. Tidligere tiders barske adgangsbegrænsning er forladt til fordel for et næsten helt frit studievalg. Det er nu de unge, der selv må tage ansvar for deres studievalg.

Frit studievalg som andre

SU-rådet har i et debatoplæg foreslået, at handicappede studerende skal overføres til SU-systemet. Det vil indebære, at handicappede studerende vil få et lige så frit studievalg som andre. Grundlaget skulle være, at de handicappede studerende vil få et stipendium på linie med andre, lige som de også vil kunne låne af staten som alle andre. Oven i det, skal der så ydes et særligt tillæg som kompensation for, at de handicappede studerende ikke kan påtage sig arbejde lige som de ikke-handicappede studerende. Beløbet skal svare til det en student sædvanligvis tjener på erhvervsarbejde ved siden af studierne.

Det vil betyde, at de handicappede studerende vil få en økonomi der helt svarer til deres ikke handicappede medstuderende. Da en del af SU-systemet bygger på en lånemulighed, kan SU-rådets forslag indebære, at der er handicappede studerende der vil få lidt færre penge i hånden end i dag, men en



Et særligt problem er de handicappede studerende, der ikke har opnået studie-relevant erhvervs-erfaring, påpeger kontorchef Jakob Lange.

ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede er hovedidéen, også selv om det ikke gøres op i kroner og ører.

Et åbent forslag

SU-rådets forslag er ikke et fikst og færdigt forslag. Der er ikke taget stilling til, hvem der skal afgøre om en student er så handicappet, at han ikke kan påtage sig erhvervsarbejde på linie med de ikke-handicappede studenter. Det bør være fagfolk, der skal afgøre dette. Det er ikke noget som uddannelsesinstitutionerne eller SU-styrelsen har ekspertise til.

Den ekstra vejledning og støtte en handicappet student kan have behov for, bør uddannelsesstederne kunne påtage sig. I forbindelse med at også de videregående uddannelser har fået det, der kaldes "sektoransvar", og bruger mange kræfter på at administrere de studierelaterede hjælpemidler til handicappede studerende, inden for den såkaldte SPS-ordning, er man også blevet ret erfaren på handicapområdet, da man har fået gode kontakter, som med fordel kan udbygges.

Uddannelsesstedernes handicapvejledere med de ikke helt få studerende, der er på førtidspension som følge af revalidering, er opgivet. Det er en interessant gruppe som bemærkelsesværdigt klarer sig ganske godt. Tankevækkende!

Et særligt problem er de handicappede studerende, der ikke har opnået studierelevant erhvervs erfaring. De er meget dårligt stillet, når de skal søge job efter endt uddannelse. Der må findes udveje for, at handicappede studerende kan påtage sig relevante studenterjob. I den forbindelse kan man forestille sig, at der kan ydes støtte så hele eller dele af lønnen betales af offentlige kasser, som man kender det på arbejdsmarkedet i øvrigt. ■

Lægger vægt på hurtig og smidig sagsbehandling

Sagsbehandlingstiden for ansøgere om SPS – specialpædagogisk støtte – er på vej ned

SPS-loven, loven om specialpædagogisk støtte ved videregående uddannelser, trådte i kraft den 1. januar 2001 og giver studerende med fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse mulighed for at søge om personlig assistance, hjælpemidler, tolk eller anden specialpædagogisk støtte, der er nødvendig for at afhjælpe den studerendes handicap i forbindelse med studiet.

Det er SU-styrelsens særlige SPS-enhed, der administrerer ordningen, og her erkender specialkonsulent Ole Boesen, at sagsbehandlingstiden i indkølingsfasen i en del tilfælde har været for lang.

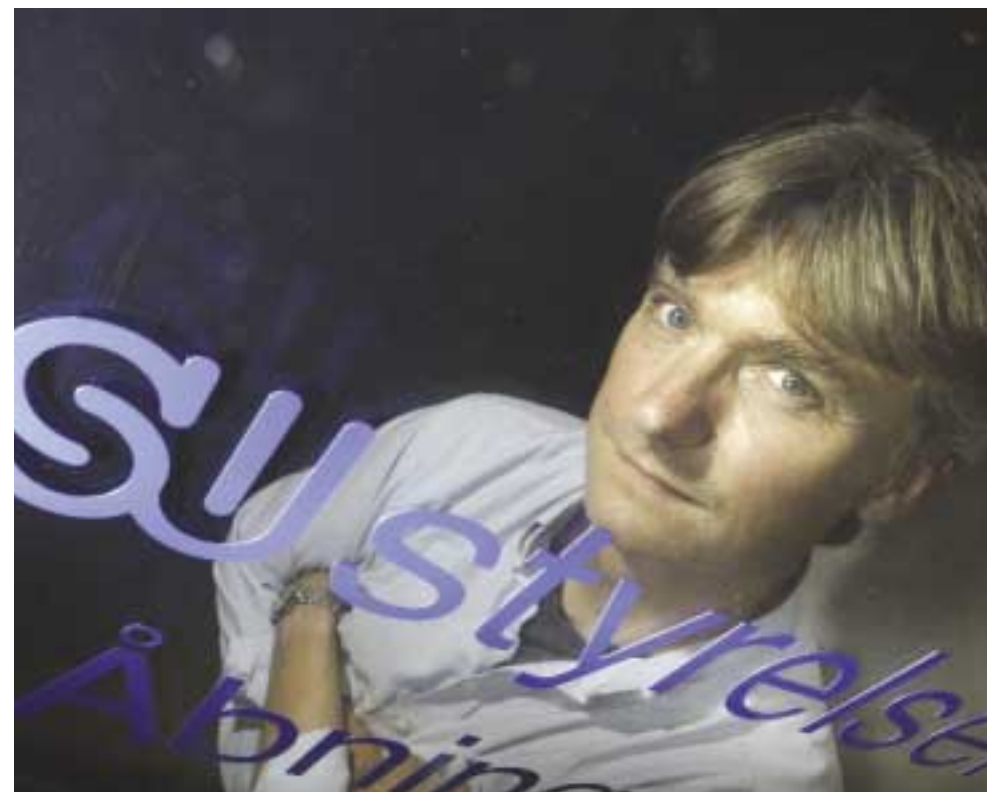
“Men nu har vi en grundlæggende erfaring at administrere ud fra, og hvor vi i starten havde en lang samlet sagsbehandlingstid, fordi vi i stort set alle sager tildelte forholdsvis omfattende afprøvninger før tildeling af f.eks. et bord eller en stol for at sikre et så bredt fagligt fundament for vores afgørelser som muligt, har vi nu indsamlet den fornødne meget vigtige erfaring at bygge på i sager, som er relativt ukomplicerede. Det betyder, at vi har kunnet forenkle procedurerne og har fået kortet de før månedlange samlede sagsbehandlingstider ned til – i de fleste tilfælde – uger,” siger specialkonsulent Ole Boesen og tilføjer:

“I dag vil mange ansøgere få svar indenfor 3-4 uger, mens enkelte sager vil kunne komme til at tage lidt længere tid. I august og september, vil der i forbindelse med semesterstart være spidsbelastning på, men vi prioriterer en så fleksibel og hurtig sagsbehandling som muligt.”

Ansøgetallet vokser

I takt med at kendskabet til SPS-loven og de handicappede studerendes muligheder indenfor loven er steget, er antallet af ansøgninger til specialpædagogisk støtte også steget. I år 2002 nåede det samlede antal af støttemodtagere op på ca. 1100, heraf var cirka 35 procent ansøgninger fra studerende med bevægelsesvanskeligheder.

“Vi vil i fremtiden løbende styrke informationsindsatsen både vedrørende støttemulighederne og procedurerne for at sikre at sagsbehandlingstiden kan holdes nede. Ole Boesen gør opmærksom på, at en studerende på baggrund af et forhåndstilsagn om optagelse på en videregående uddannelse vil kunne begynde ansøgningsproceduren. Og for den enkelte ansøger vil det være en god ide, forud for ansøgningen at få en grundig samtale med SPS-vejlederen på ivu*C, som står til rådighed med vejledning i SPS-sager og med vejlederen på uddannelsesinstitutionen for at finde ud af, hvad der reelt vil blive brug for af hjælpemidler på den enkelte uddannelse. Støtten er hægtet op på det konkrete behov på uddannelsen,” forklarer Ole Boesen.



Tildelingen af SPS-støtte er helt uafhængig af den enkelte ansøgers forsørgelsesgrundlag. Dog ydes SPS-støtten kun til studerende på en videregående uddannelse, der er SU-berettiget. Om ansøgeren modtager SU, er på revalidering, modtager førtidspension eller er forsørgt af ‘en rig onkel’ har ingen indflydelse på, om ansøgeren kan modtage SPS-støtte.

I år 2002 lå den økonomiske ramme for bevilling til støtte på cirka 30 millioner kroner.

Det er en god ide så hurtigt som muligt at søge om optagelse på uddannelsesinstitutionen og samtidig gøre opmærksom på, at du har brug for SPS. Med et foreløbigt forhåndstilsagn fra uddannelsesinstitutionen kan du begynde at søge om SPS.

Du skal søge om SPS på din uddannelsesinstitution.

Uddannelsesstedet vurderer din ansøgning og sender den videre til SU-styrelsen.

Hvis SU-styrelsen imødekommer din ansøgning og tildeler det, du har søgt om, er det dit uddannelsessted, der har til opgave at anskaffe hjælpemidlet.

Hvis du får afslag på din ansøgning, kan du klage til Ankenævnet for Uddannelsesstøtte.

“I dag vil mange ansøgere få svar indenfor 3-4 uger”, lover specialkonsulent Ole Boesen.

SPS bevilges for den periode, der svarer til normerede studietid på den enkelte uddannelse + 12 måneder. Der er dog mulighed for at forlænge støtten, hvis der opstår sygdom eller ved særlige forhold.

Læs mere på SU-styrelsens hjemmeside om SPS – www.su.dk/sps
Find de regionale SPS-vejledere på – www.ivuc.dk ■

FAKTA

SPS: forkortelse for Specialpædagogisk Støtte

Administreres af SU-styrelsen
Lovgivning trådte i kraft 1. januar 2001

For at få SPS skal du:

- være optaget på en videregående, SU-berettigende uddannelse
- have en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse i en sådan grad, at du har behov for støtte for at kunne gennemføre uddannelsen
- være studieaktiv
- være dansk statsborger, være omfattet af international overenskomst eller kunne sidestilles med en dansk statsborger

Eksempler på SPS-støtte til bevægehandicappede studerende:

- computer med diverse tilpasninger og specialindretninger – for eksempel særligt tastatur, særlig mus eller joystick eller andet kompenserende udstyr
- scanner
- tekstmateriale omsat til digitalt medie
- justerbare borde eller læsestativer
- specielt konstruerede eller specialtilrettede stole
- personlig assistance
- sekretærhjælp

Arbejder for ligestilling

Foreningen Handicappede Studerende & Kandidater giver gode råd og vejledning

I foreningen Handicappede Studerende & Kandidater arbejder en gruppe frivillige, der på egen krop har mærket problemstillingerne, med blandt andet at give gode råd og vejledning.

Foreningen blev oprindeligt etableret i 1985 af en gruppe bevægelsehandicappede ved Københavns Universitet. Siden 1991 har foreningen været landsdækkende. Oprindeligt i 1985 var formålet at forbedre lokale- og adgangsforskelighederne til universitetet. Denne opgave er nu også landsdækkende, ligesom den er bredt ud til de bredere begreber som tilgængelighed og ligestilling.

Foreningen søger indflydelse og er aktiv for at påvirke udarbejdelsen af love og bekendtgørelser for at studerende med handicap bliver tilgodeset.

I daglig tale kaldes foreningen HSK, og dens aktiviteter er gennem årene blevet udvidet og spænder nu fra udgivelsen af en detaljeret håndbog til etablering af job-netværk, foruden aktiviteter som afholdelse af tema-dage og kurser. I dag har foreningen også en informativ hjemmeside på adressen www.hsknet.dk, med mulighed for kontakt og deltagelse i en offentlig debat.

Foreningen har kontor på Københavns Universitet og tæller knap 100 medlemmer. Men foreningen står til rådighed også for ikke-medlemmer med gode råd, ligesom flere af foreningens arrangementer er åbne for alle interesserede.

HSK kan rådgive om:

- valg af studium
- økonomien i forbindelse med studiet så som SU, revalideringsydelse kontra førtidspension
- fleksible hjælpeordninger i forbindelse med studiet
- studieforholdene
- adgangsforskelighederne

Læs mere på www.hsknet.dk

Håndbogen fra HSK informerer om alt fra studievalg og procedure ved optagelse til erfaringer på forskellige studier og studieophold i udlandet. Fakta-afsnittet rummer en lang række henvisninger og vigtige adresser for den kommende studerende med handicap. Håndbogen, der kun koster forsendelsesudgifterne, kan bestilles hos HSK. ■



Veje til information

*Center for Information om Videregående Uddannelse – ivu*C*

www.ivuc.dk

Centrenes handicapvejledere vejleder handicappede studerende om støtteordningen og mulige hjælpemidler. Vejlederne hjælper også uddannelsesinstitutionerne med deres opgaver i forbindelse med tildeling af støtte.

ivu*C

Slotsgade 27
9000 Aalborg
Tlf. 98 10 19 11

ivu*C

Jernbanegade 33
6000 Kolding
Tlf. 65 50 10 60

ivu*C

Fiolstræde 22
1171 København K
Tlf. 35 32 29 14

ivu*C

Munkemøllestræde 20
5000 Odense C
Tlf. 65 50 10 60

ivu*C

Vestergade 24
8000 Århus C
Tlf. 89 42 24 24

Center for Ligebehandling af Handicappede

www.clh.dk

Hjemmesiden rummer blandt andet rapporten 'Uddannelse for Alle'.

Bredgade 25, opg. F, 4. sal
1260 København K
Tlf. 33 11 10 44

Dansk Center for Tilgængelighed

www.dctf.dk

Hjemmeside med anvisninger på tilgængelige løsninger. Litteraturlister og henvisninger.

P. P. Ørums Gade 11, bygn. 1
8000 Århus C
Tlf. 87 34 18 22

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – DUKH

www.dukh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – DUKH – blev etableret 1. november 2002 og supplerer amternes rådgivning på handicapområdet efter nedlæggelse af amtskonsulentordningerne. DUKH skal arbejde på at styrke retssikkerheden for personer med handicap og rådgiver, hvis sagen populært sagt er gået i hårdknude. DUKH har konsulenter fordelt over hele landet.

Postboks 284
Banegårdspladsen 2, 2. sal
6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30

Hjælpemiddelinstitutionen

www.hmi.dk

Udvikler og formidler viden om hjælpemidler, undervisningsmidler og andre løsninger for den enkelte. På hjemmesiden findes en hjælpemiddelbase med oplysninger om 25.000 produkter. Basen opdateres dagligt.

Gregersensvej 38,
2630 Taastrup
Tlf. 43 99 33 22

P. P. Ørums Gade 11, Bygning 3,
8000 Århus C
Tlf. 43 99 33 22

Handicappede Studerende & Kandidater – HSK

www.hsknet.dk

Informativ hjemmeside med råd og vejledning. Foreningen udgiver blandt andet "Håndbog for Handicappede Studerende & Kandidater.

Københavns Universitet
Njalsgade 84, lokale 7.3.10
2300 København S
Tlf. 35 32 91 01

Statens Uddannelsesstøtte

www.su.dk

Yderligere information om SPS – specialpædagogisk støtte på styrelsens hjemmeside.

SUstyrelsen

Danasvej 30
1780 København V
Tlf. 33 26 86 00

Undervisningsministeriet

www.tilgaengelighed.nu

Portal om vejledning, tilgængelighed, hjælpemidler og lovgivning. Alt samlet på ét sted. Inkluderer også en elektronisk udgave af bogen 'Tilgængelighed til uddannelse – en eksempelsamling'.

www.tgu.dk

Database om tilgængelighed til uddannelsesinstitutioner.

Videnscenter **VfB**
for Bevægelseshandicap

MarselisborgCentret
Bygn. 3, 2. sal
P.P. Ørums Gade 11
8000 Århus C

Tlf. 8949 1270
Fax 8949 1276
e-mail: vfb@vfb.aaa.dk
www.vfb.dk