

Ungdomsforskning:

Ung med handicap

"Som handicappet passer ens symptomer ikke ind i samfundets normer. Samfundet har normer om at være sund og rask og vokse op og få fuldtidsarbejde og betale skat. Det er bare ikke alle, der kan klare de ting". (Lotte)

Ungdomsforskning
Ung med handicap
Årg. 7, nr. 4 december 2008

Citat på forside
Fra Vibeke Lubanskis og Jacob Brønnums artikel (se side 23).

Udgiver
Center for Ungdomsforskning, DPU, Aarhus Universitet

Ansvarshavende redaktør
Birgitte Simonsen

Redaktør
Niels-Henrik M. Hansen
nmh@dpu.dk

Layout
Niels-Henrik M. Hansen
nmh@dpu.dk

Abonnement for 2009
4 numre: Kr. 175,- (enkeltpersoner), kr. 225,- (institutioner)

Løssalg
1 nummer: Kr. 60,-. Der ydes rabat ved køb af flere numre og eksemplarer.
Se www.cefu.dk for yderligere information.

Bestilling af abonnement og løssalg
cefu@dpu.dk

ISSN 1602-0324

Tryk
Werks Offset A/S

Copyright
Center for Ungdomsforskning

5 REDAKTØREN

- 5 Unge med særlige behov
Af Niels-Henrik M. Hansen

7 TEMA: UNG MED HANDICAP

- 7 Ung med handicap
Af Niels-Henrik M. Hansen
- 15 Den usynlige fjende skal frem i lyset
Af Bjarne Bjelke Jensen
- 23 I skal da ikke tro, at der ikke er brug for os!
Af Vibeke Lubanski og Jacob Brønnum
- 31 De følelsesmæssige sider af handicap
Af Bjarne Bjelke Jensen
- 39 Ungas røster om overgangen till högskole- och universitetsstudier
Af Lena Lang
- 45 Brugen af støttelærer
Af Hans Nørgaard
- 51 Unge med handicap og idræt
Af Anne-Merete Kissow
- 57 Ungdomsuddannelse til udviklingshæmmede
Af Niels Rosendal Jensen

Unge med særlige behov

Af Niels-Henrik M. Hansen

I dette nummer af Ungdomsforskning tager vi fat i unge handicappede. Det er en gruppe med mange forskellige overskrifter. En overskrift er, at de er handicappede, såkaldte unge med særlige behov. Under den overskrift er de bl.a. blevet undersøgt grundigt fra pædagogisk side med det eksplicite mål at sikre den bedst mulige integration i undervisningssystemet. En anden overskrift er, at de er personer med en funktionsnedsættelse. En funktionsnedsættelse, som gør denne gruppe interessant for det medicinske system, som ivrigt har undersøgt gruppen i håbet om bedst muligt at kunne tilbyde dem behandling eller forskellige former for rehabilitering. En tredje overskrift er, at der er tale om unge, der tilfældigvis lider af en eller anden form for nedsættelse af deres psykiske eller fysiske funktionsevne, som i et eller andet omfang kan påvirke deres liv og hverdag. Det er en overskrift – et perspektiv – som ikke er lige så velbelyst som de to andre. Det gør, at man på mange områder faktisk ikke ved ret meget om, hvordan det er at være et ungt menneske med handicap.

Artiklerne i dette nummer af Ungdomsforskning forsøger fra forskellige vinkler og perspektiver at give et indblik i, hvordan det er at være ung med et handicap. Vi kommer vidt omkring. Det er med vilje, for det er et stort område. Der er mange forskellige former for handicap og mange måder at diskutere konsekvenserne af handicap på, hvilket de forskellige artikler også viser. Vi håber dermed også, at vi igennem dette kan skabe et billede af de virkeligheder, der befinder sig bag ved alle de overskrifter, unge med særlige behov kan kategoriseres under.

God læselyst.

Niels-Henrik M. Hansen
Gæsteredaktør

Ung med handicap

Af Niels-Henrik M. Hansen

Hvordan er det at være ung i dag og have et handicap? Hvorledes påvirker det et ungt menneske at have en funktionsnedsættelse? Det ved vi ikke ret meget om. Det kan synes mærkeligt. Ja, næsten uforståeligt, at vi i vores ellers så gennemregistrerede samfund, hvor (næsten) alt kan og bliver undersøgt, vejret og målt, ikke ved ret meget om, hvorledes det er at være ung og have et handicap.

Måske er det, fordi det er svært at forbinde de billeder og associationer, som ordene "ung" og "handicappet" giver. At være "ung" bringer måske billeder af livsglæde, valg af uddannelse og andre positive ting frem. Det er ganske omvendt med "handicappet". Det giver associationer til personer i kørestole, hospitaler, underlig opførsel og familiens gamle medlemmer. Netop associationen til alderdom er paradoksal, når vi taler om unge mennesker med handicap.

Problemet eksisterer også inden for den forskning, der arbejder med følgerne og implikationerne af et eller flere handicap. Her støder man ofte på en tilbøjelighed til at lade handicappet være den betydende faktor, hvorved man overser, at der rent faktisk er tale om en ung person. Den implicite antagelse bliver, at betydningen af et handicap er den samme uanset personens alder. I nogle sammenhænge er det formentlig en fornuftig antagelse, mens det i andre sammenhænge er tæt på at være kriminelt. Man fristes til at sige, at i de tilfælde er forskningen selv handicappet!

Men i denne udgave af ungdomsforskning tager vi netop fat i disse to modsatrettede ord og ser på, hvorledes det at være ung med et handicap i dagens Danmark. Det er et spændende nummer af ungdomsforskning, der fra mange forskellige perspektiver forsøger at give et indblik i en række meget sammensatte og komplekse problemstillinger.

Der er med andre ord tale om et sammensat felt, som skriver sig ind i en række forskellige problemstillinger – medicinske, sociale, kulturelle og forskningsmæssige – som også afspejler sig i nummerets forskellige artikler. Men det betyder også, at der er nogle områder, der kan fremstå mere eller mindre klare. Et sådan område er f. eks. diskussionen af, hvorledes man overhovedet definerer et handicap, når man ikke længere befinder sig i en medicinsk kontekst. En anden afledt problemstilling drejer sig om vilkårene for ligebehandling af personer med handicap. Får de en så god og ligeværdig behandling, som vi normalt bryster os af? Endelig er der en tredje problemstilling omkring ungdomstiden – er det nogle generelle træk omkring ungdomstiden, som giver nogle særlige udfordringer for unge med et handicap? Disse problemstillinger vil jeg kort tage fat i det følgende.

Handicap versus funktionsnedsættelse

Hvad er et handicap? Hvordan defineres det? Og hvilken betydning har det for den person, som har det? Umiddelbart tre simple spørgsmål. Desværre er der ikke tre tilsvarende enkle svar på de spørgsmål, selvom man måske skulle forvente det.

I en artikel fra 2003 konstaterer forskeren Steen Bengtsson fra Socialforskningsinstituttet, at det rent faktisk er umuligt at fastslå, hvor mange danskere der har et handicap. Han inddrager tre undersøgelser, som skulle fastslå antallet af handicappede i Danmark. Problemet er imidlertid, at de tre undersøgelser kommer frem til tre helt forskellige tal – rækkende fra 17.000 til 255.000 danskere, som skulle lide af et handicap (Bengtsson 2003:2). Den nærliggende konklusion er, at selve definitionen af handicapbegrebet er medbestemmende for antallet af personer, som kan rubriceres som handicappede. Der er nemlig langt fra enighed om, hvilken definition man skal anvende, når man skal se på de sociale og kulturelle implikationer af et handicap.

Et bud på en almindelig definition af et handicap kommer fra Det Centrale Handicapråd (2001:5). De mener, at et handicap kan defineres som en fysisk, psykisk eller intellektuel mangel, der gør, at den pågældende person har et kompensationsbehov for at kunne fungere lige så godt som ikke-handicappede i en række situationer.

Historisk set stammer ordet handicap fra et gammelt engelsk spil, som hed "Hand-in-Cap", og som sådan kan det dateres tilbage til 1653, men blev først forbundet med mangel på fysisk formåen i begyndelsen af det 20. århundrede, hvor det blev brugt i forbindelse med børn med lammelser. Undervejs er det også blevet brugt (og bliver brugt) i hestevæddeløb, hvor det skulle sætte hestene lige.

Førnævnte Bengtsson peger endvidere på, at handicapbegrebet i dag er så forurennet med forskellige betydninger – politiske, medicinske, sociale og kulturelle – at det ved en nærmere inspektion falder fra hinanden og nærmest bliver ubrugeligt (Bengtsson 2003). Spørgsmålet er så; hvad det kan erstattes af?

Funktionsnedsættelse og handicap

For at gøre diskussionen mere finkornet kan det være nyttigt at indføre en skelnen mellem forskellige forbundne begreber, når man diskuterer handicap. Her kan det i første omgang være brugbart at skelne mellem den specifikke funktionsnedsættelse og handicapet. Funktionsnedsættelsen repræsenterer den fysiske/psykiske nedsættelse af en persons kapacitet på et eller flere områder i forhold til en konstrueret antagelse af, hvad der er normalt. Hermed bliver funktionsnedsættelsen det element, som den pågældende ikke kan eller har besvær med. Det kan f.eks. være en manglende evne til at bruge benene, som i denne forståelse vil være funktionsnedsættelsen. Størrelsen og graden af dens påvirkning på den pågældende persons liv angives i mange tilfælde som en procentsats eller lignende.

Bengtsson peger endvidere på, at **handicapbegrebet** i dag er så **foruren**et med forskellige betydninger – politiske, medicinske, sociale og kulturelle – at det ved en nærmere inspektion falder fra hinanden og nærmest bliver **ubrugeligt**.

Handicappet bliver i denne forståelse den betydning, som funktionsnedsættelsen får for den ramte i hverdagen. Hvis man er afhængig af en kørestol til at komme rundt og er i nogle sammenhænge, hvor det er muligt, så har man i denne optik et andet handicap end hvis man befinder sig et sted, hvor det er umuligt at bevæge sig rundt i en kørestol.

Denne skelnen er desværre heller ikke problemfri. Den kan have nogle utilsigtede konsekvenser. Et særligt problem er, at den ikke lægger vægt på de sociale aspekter ved en funktionsnedsættelse. Et eksempel kan være en døv person, som behersker tegnsprog og lever en hverdag, hvor vedkommende færdes i et tegnsprogsmiljø. I en snæver forstand har vedkommende stadig en funktionsnedsættelse – hørelsen er stadig lige dårlig – men er ikke handicappet, fordi det daglige miljø er så fordelagtigt for vedkommende, at hørenedsættelsen ikke har nogen betydning. Men som udefrakommende vil vedkommende formentlig blive set som en handicappet, og det vil igen – måske – resultere i en anden relation og behandling af personen med funktionsnedsættelsen. Det betyder, at man kan skelne mellem en fysisk forståelse af handicappet – som beskriver de fysiske problemer og hindringer en given funktionsnedsættelse giver indehaveren – og en social forståelse af handicappet, som be-

skriver funktionsnedsættelsens påvirkning direkte som indirekte på de sociale relationer den unge handicappede indgår i.

Brugen af medicinske forståelser

I mange sammenhænge vil man dog i praksis opleve, at en medicinsk forståelse og bestemmelse af en given funktionsnedsættelse, er retningsgivende for forståelsen af handicappets betydning. Det er der flere årsager til. En årsag er simpelthen, at man dermed i mange tilfælde får en mere konkret og fast angivelse af handicappets størrelse. Det er samtidig en angivelse, som kan kommunikeres nemt. Der er måske tale om en procentangivelse, der viser, hvor meget ringere den handicappede fungerer. Dermed bliver det klart, hvor meget ekstra som skal kompenseres eller hvad der i øvrigt skal gøres. En anden årsag er, at handicappede sjældent udfordrer denne forståelse. Det gør sig måske i særlig grad gældende, når det gælder unge handicappede, som i mange tilfælde er mere interesserede i at nedtone eller skjule deres handicap, end de er i at flytte og udfordre en medicinsk forståelse af deres handicap.

Problemet med den medicinske forståelse er, at dens begrænsninger bliver meget tydelige, når man f.eks. analyserer en funktionsnedsættelses påvirkning af en ung persons liv. Vedkommende

vil måske opleve, at funktionsnedsættelsen ikke betyder noget hjemme hos forældrene, fordi de er vant til den, og der i øvrigt bliver kompenseret effektivt for den. Omvendt påvirker det forholdet til vennerne. De mødes måske i nogle sammenhænge, hvor der ikke er adgang for kørestole eller hvor det ikke er muligt at kompensere for funktionsnedsættelsen. Her vokser handicappet pludseligt voldsomt i betydning og omfang.

En snæver forståelse af, hvorledes en funktionsnedsættelse bliver til et handicap skygger dermed potentielt meget nemt for, at der kan være tale om en meget mere dynamisk og vekslende sammenhæng, der er tæt forbundet med de forskellige sociale rum, som den pågældende person indgår. Dette gør sig i særlig grad gældende for unge, da de bevæger sig i mellem forskellige sociale sammenhænge.

Det særlig unge-rum

Når blikket rettes specifikt mod unge med en eller anden form for funktionsnedsættelse bliver det mødt af et paradoks! Paradokset er, som det blev nævnt i indledningen, at der på den ene side eksisterer kilometervis af bøger og rapporter om unge med en funktionsnedsættelse. De er blevet fulgt nøje igennem folkeskolen, og deres færdigheder samt pædagogiske tiltag er blevet dokumenteret til mindste detalje. Men i det øjeblik de forlader folkeskolen forsvinder de tilsyneladende ud af denne fokus, hvilket gør, at der i den grad mangler systematisk viden om de vilkår, problemer og overvejelser, som unge med handicap møder i deres ungdomsliv, når de forlader folkeskolen. Det gør, at der findes en masse ubesvarede spørgsmål om, hvordan en funktionsnedsættelse påvirker de unges liv – og det gør sig i særlig grad gældende, når man ser på de unges eget perspektiv.

I min ph.d.-afhandling, som blev forsvaret i september 2008, ser jeg netop på, hvordan unge med et hørehandicap oplever følgerne af deres

hørenedsættelse. Afhandlingen tager udgangspunkt i de unges eget perspektiv og forsøger igennem det at beskrive dels oplevelserne af tiden i skolen og på arbejdsmarkedet og dels deres personlige erfaringer og omkostninger i relationer til de udfordringer, deres funktionsnedsættelse giver dem. Det særlige ved at undersøge unge hørehæmmede er, at de har en funktionsnedsættelse, der på den ene side let lader sig skjule. Der er få ydre tegn på hørenedsættelsen, og en del unge med en hørenedsættelse vælger ikke at bruge høreapparater, hvorledes hørenedsættelsen ikke lader sig aflæse fysisk. På den anden side kan hørenedsættelsen have store sociale konsekvenser, da den kan give anledning til misforståelser af mere eller mindre alvorlig karakter.

Afhandlingen forsøger at beskrive, hvad der er særligt ved at være ung og handicappet. Dvs. den forsøger at fange, hvad det er for nogle særlige sociale rum, som unge med et handicap har vanskeligt ved at få adgang til. Centralt i ungdomstiden står de unges identitetsarbejde. I løbet af ungdomsårene skal de finde ud af, hvem de er, og hvad de vil. Den norske handicapforsker Lars Grue peger på, at dette centrale identitetsarbejde bl.a. finder sted i nogle sociale rum, der er præget af en særlig form for samvær, der er præget af flow. Flow skal forstås som en metafor for en tilstand, hvor de unge oplever et sammenfald mellem sig selv og det, de foretager dem. Dette følges af en følelse af lethed, velvære og glæde (Bloch 2001:12).

Oplevelsen af flow er vigtig, dels fordi det giver en bedre livskvalitet og dels fordi det understøtter de erfaringer og processer, der er centrale i udviklingen af de unges identitet og selvopfattelse. Problemet for de unge med en funktionsnedsættelse er at få adgang til de sociale fællesskaber med andre jævnaldrende unge, som danner rammen om disse processer.

Problemet kan have sit udgangspunkt mange steder. Det kan være et problem rent fysisk at deltage i disse rum, hvis den unge er afhængig af en kørestol. Ligeledes kan det være svært at deltage i disse sociale rum, hvis man lider af en hørenedsættelse, fordi de ofte finder sted på steder med larm (diskoteker, caféer, værelser med baggrundsmusik mv.).

Den besværlige adgang

Problemet er dog oftere for den unge handicappede at få adgang til disse rum socialt set. Dvs. overhovedet opnår at blive inviteret med. En udfordring er, at udviklingsprocesserne har et fysisk aspekt, som gør at disse rum opstår sammen med jævnaldrende. Har den unge f.eks. tilbragt meget tid på hospitaler eller andre institutioner og dermed er blevet ældre end klassekammeraterne, kan det udelukke vedkommende. Ligeledes kan en beskyttet opvækst, hvor den unge er blevet pakket ind af forældrene, også gøre, at vedkommendes udvikling forsinkes, hvorved det bliver vanskeligere at få adgang til disse vigtige sociale rum. En anden udfordring befinder sig i selve kategoriseringen handicappet/ikke-handicappet. Den adskiller den unge med funktionsnedsættelsen fra resten, og det er uanset omfanget af funktionsnedsættelsens og dens påvirkning af den unges tilværelse. Det kan i en række tilfælde være en meget svær opgave at overkomme og ændre andres opfattelse af ens situation.

Man kan sige, at den forgangne diskussion reelt på et generelt plan er en diskussion om ligebehandling og integration af handicappede i det danske samfund. På mange områder tager vi det som en selvfølge at ikke-handicappede og handicappede får samme vilkår, selvom det kræver en ekstra indsats for at kunne imødegå de handicappedes eventuelle særlige krav. Spørgsmålet er blot om vi er så gode til ligebehandling som vi går og tror? Der er flere eksempler, som peger på, at ligebehandlingen af handicappede langt fra er så udbredt som man skulle tro. F.eks. blev

de danske deltagere i OL 2008 i Beijing inviteret til reception hos dronningen på Fredensborg. De danske deltagere i de Paralympiske lege blev ikke inviteret, selvom de også repræsenterede Danmark.

Spørgsmålet er om der er tale om diskriminering af de handicappede OL-deltagere eller om de simpelthen blev overset. Formentlig er der tale om det sidste, men det peger på at diskriminering kan finde sted på mange planer, hvoraf nogle kan være ubevidste og svære at få øje på. I afhandlingen var der flere eksempler på det. F.eks. oplevede nogle af de unge, at alt hvad de gjorde og opnåede blev målt i termer af deres handicap. Fik de en god eksamen eller uddannelse, så var det hele tiden på trods af deres handicap. Dette fænomen bæres også med over i andre problemstillinger. F.eks. er det for mange unge svært at vælge en uddannelse. Det er noget, der i dag er voldsom fokus på. Men for de unge med en funktionsnedsættelse kommer det ind som et ekstra lag, som i nogle tilfælde gør det sværere for dem at skulle forholde sig til valget af uddannelse. De må tumle med spørgsmål om, hvad kan jeg, og hvad betyder min funktionsnedsættelse her? I andre tilfælde virker funktionsnedsættelsen lige omvendt. Her bliver de "frataget" retten til disse overvejelser, fordi det "bestemmer" funktionsnedsættelsen alligevel.

En af konklusionerne i afhandlingen er, at de unge hørehæmmedes handicap er meget dynamisk, hvilket medvirker til, at det er meget svært for de unge hørehæmmede at forholde sig åbent og realistisk til konsekvenserne af det, når de indgår i forskellige sociale sammenhænge. Nogle af de unge vælger ikke at forholde sig til konsekvenserne af deres funktionsnedsættelse, hvilket i nogle tilfælde giver bagslag senere i deres liv, når de oplever, at andre alligevel forholder sig til deres funktionsnedsættelse. Andre finder det svært at forholde sig til deres hørenedsættelse. De oplever, at deres egne oplevelser bliver mødt af omgivelsernes forståelse af

deres funktionsnedsættelse. Problemet er, at omgivelsernes forståelse mange gange bliver baseret på den medicinske forståelse. Dermed får omgivelsernes forståelse mere legitimitet og vægt end de unges egne oplevelser. Det kan nogle gange gøre, at eksisterer der en uoverensstemmelse, bliver den tilskrevet negative personlige egenskaber hos den unge hørehæmmede. F.eks. bliver den unge hørehæmmede set som "langsom", "dum" eller "anderledes", selvom vedkommendes problemer skyldes hørenedsættelsen. Resultatet er, at en del af de unge hørehæmmede vælger at nedtone deres egen oplevelse, hvilket igen øger alle impliceredes uvidenhed om de reelle følger af de unges hørehæmmedes funktionsnedsættelse.

Artiklerne i dette nummer

Uvidenhed om handicappets reelle udstrækning kan ligeledes føre til en overvurdering eller undervurdering af dets konsekvenser. Det er historien om Simon i denne udgave af Ungdomsforskning et godt eksempel på. Simon er en ung mand på 30 år, som lider af rygmarvsbrok. Her er både Simon selv og hans omgivelser uvidende om, at Simons rygmarvsbrok også giver indlæringsproblemer. Derfor bliver der ikke taget højde for det, hverken i folkeskolen eller bagefter, hvilket gør, at Simon meget hurtigt bliver afskrevet som "dum". Hans historie sætter ord på de omkostninger, det kan have at være handicappet, og hvorledes hele familien kan blive involveret.

Det er nogle problemstillinger, som artiklen fra Center for Sjældne Handicapgrupper (CSH) også er inde på. Artiklen beskriver en række af de overvejelser, unge med sjældne funktionsnedsættelser gør sig. Ofte står de meget alene med deres handicap, hvilket gør det svært for de unge, at skulle forholde sig til spørgsmål om uddannelse, parforhold og voksenlivet i almindelighed. CSH er et landsdækkende center, som søger at samle og formidle viden om sjældne handicap. Sjældne handicap er i denne forbindelse funktionsnedsættelser, som rammer færre end

1000 danskere – mange gange er der tale om meget små grupper med meget få ramte. CSH's projekt handlede om at samle unge med sjældne handicap og lade dem udveksle erfaringer på tværs af de forskellige funktionsnedsættelser. Artiklen beskriver seks centrale fokusområder, samt hvorledes CSH forsøger at bringe de unges egne ressourcer i spil.

Den næste artikel bygger videre på de diskussioner og erfaringer, som CSH har gjort sig. Artiklen indeholder et interview med den engelske forsker Donna Reeves, som selv lider af rygmarvsbrok. Reeves fortæller om de fordomme og barrierer, hun har mødt i kraft af, at hun både er forsker og handicappet på samme tid. Hendes historie er samtidig en beretning om et opgør med de gængse forståelser af handicap i den akademiske verden. Et opgør, der i høj grad drives af Reeves personlige oplevelser og erfaringer. Hun mener, at der simpelthen mangler en inkludering af de psykiske- og følelsesmæssige aspekter i de mest almindelige akademiske forståelser af handicap.

Den svenske forsker Lena Lang tager i den efterfølgende artikel fat i unge handicappedes fortællinger om overgangen fra grundskolen til de videregående uddannelser. Lang peger på, at det kan være svært for unge med handicap at udvise tilstrækkelig selvstændighed til at de kan begå sig på en uddannelse. Artiklen bygger på en række interview med unge handicappede. Hvordan kan støttefunktionen til handicappede elever i folkeskolens almindelige klasser understøtte inkluderende undervisning? Det er det spørgsmål, som Hans Nørgaard tager fat i. Han belyser igennem en række interview med blinde skoleelever de unges egne oplevelser af at bruge en støttelærer. De unge peger på, at det ikke altid er ligetil at bruge en støttelærer. Det kan være en balancegang for den unge blinde at skulle håndtere brugen af støttelæreren. Nørgaard argumenterer for, at den rigtige brug af støttelærer kan gøre det lettere for de unge handicappede – også socialt set.

Anne-Merete Kissow ser i sin artikel på, hvorfor det er vigtigt at unge med et handicap får mulighed for at dyrke idræt. Hendes centrale pointe er, at motion selvfølgelig er vigtigt fra et sundhedsmæssigt synspunkt, men samtidig rummer motion/idræt muligheden for en generel forbedring af den handicappedes livskvalitet på mange områder.

Unge med særlige behov er den poetiske betegnelse for unge med handicap, når der skal skabes nye uddannelses tilbud rettet mod denne målgruppe. I artiklen "Ungdomsuddannelse til udviklingshæmmede" diskuterer Niels Rosendal Jensen fra DPU, hvorledes den nye lov om særligt tilrettelagt uddannelse rummer såvel nye muligheder som nye forpligtelser/faldgruber for unge med handicap.

Som det fremgår, kommer artiklerne meget vidt omkring. Det illustrerer meget godt spændvidden i de forskellige problemstillinger, som unge med handicap møder, men peger også på, at vi egentlig ikke ved ret meget om trivslen blandt unge med handicap.

Litteratur

Bengtsson, Steen

2003 *Handicap som en social konstruktion: hvor mange handicappede er der?* I: Bengtsson, Steen, Bonfils, Inge Storgaard og Olsen, Leif (red.): *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*: København: AKF Forlaget

Bloch, Charlotte

2001 *Flow og stress. Stemninger og følelseskultur i hverdagslivet*. København: Samfundslitteratur

Hansen, Niels-Henrik M.

2008 *Hvad så? Høretab, emotioner, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede i et sociologisk perspektiv*. Ph.d.-afhandling, indleveret på Sociologisk Institut, Københavns Universitet, april 2008

Hvordan er det at være unge og handicappet? I denne artikel fortæller Simon sin historie. Simon er 30 år og lider af rygmarsvsbrok. Han fortæller i artiklen om nederlag, dårlig behandling og en tur helt ud i tovene. Det er samtidig også beretningen om, hvordan handicappet måske har følgevirkninger, der er langt mere omfattende, end man skulle tro ved første øjekast, og hvor svært det er at anerkende dette - både for den unge selv og for omgivelserne.

Den usynlige fjende skal frem i lyset

Af Bjarne Bjelke Jensen, Videnscenter for Bevægelseshandicap

Simon Pedersen på 30 år har rygmarsvsbrok. Skolegangen og den videregående uddannelse var et helvede for ham. De dårlige oplevelser satte sig, og han fik en alvorlig nedtur. Hvorfor han gjorde det, blev klart for ham på et kursus med andre unge med rygmarsvsbrok – han fik det største wake up-call i sit liv. Simon Pedersen er et opdigtet navn, da han har valgt at være anonym. Han vil gerne have historien frem, så den kan hjælpe andre.

Der er nogle væsentlige aspekter, der skal formidles om rygmarsvsbrok, som i dag ikke bliver anerkendt eller taget i betragtning. Det pointerer Simon Pedersen, som selv er i den situation,

at de skjulte sider af hans handicap langt overgår de fysiske. Det er de kognitive sider, der har givet ham knubsene, og det, han føler, er manglende rummelighed fra især uddannelsessystemet, men også fra den kommunale sagsbehandling.

Interviewet med Simon Pedersen er gengivet i en direkte form, der sætter hans egne ord i centrum. Han lægger ud med at fortælle om en liste over mulige kognitive vanskeligheder, som han fik udleveret til et kursus i Rygmarsvsbrokforeningen. Listen kommer fra Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap (SRB), som

Oversigt over kognitive problemområder ved rygmarvsbrok

- Opmærksomhed
- Koncentration
- Fastholde data over tid (korttidshukommelse)
- Dårlig retningssans
- Læse kort
- Holde styr på pengesager
- Manglende motivation
- Overføre viden fra sig selv til andre
- Problemer med rækkefølger
- Problemer med tidsbegreb
- Planlægge og styre en hverdag
- Overskue en opgave, specielt hvis den er abstrakt og ukonkret formuleret
- Have flere bolde i luften på samme tid
- Bliver let distraheret
- Langsom til at indlære
- Forstå beskeder – der skal tales i korte sætninger
- Det kan være svært at huske, hvad man har lært – hvorfor det også kan være svært at bruge lagret viden til at lære nyt.

hovedsageligt beskæftiger sig med rygmarvsbrok og cerebral parese (spastikere).

Hvordan er du blevet bevidst om de mere skjulte sider af dit handicap?

"Jeg var på et kursus, hvor vi fik stukket den liste i hånden. Det er simpelthen det største wake up call, jeg nogensinde har fået. Selvfølgelig er der nogle punkter, der ikke lige rammer mig, men størstedelen af dem gør. Da jeg fik den liste i hånden, måtte jeg jo sige "dén der, dén der, dén der og dén der." Det var ikke sjovt."

Hvordan kan det være, det slog dig på den måde?

"Fordi jeg lige pludselig kunne se nogle ting fra min skolegang. Jeg kunne se, det var derfor, jeg havde de problemer i skolen. Et brandgodt eksempel er fra den halve socialrådgiveruddannelse, jeg har. Jeg fik en tekst til hjemmestudie, som jeg sad med i fire timer og knoklede røven ud af bukserne med. Jeg møder så op dagen efter til undervisningen og snakker med mine klassekammerater. De syntes også, det var en dum tekst, fordi de havde brugt de her 1½ - 2 timer på den. Så skulle jeg jo ikke nævne noget om, hvad jeg havde brugt vel? Og så begynder vores lærer at holde oplæg og spørge ind til teksten. Han spørger først nogle andre og spørger så direkte til mig – og jeg er bare fuldstændig blank. Jeg

kunne simpelthen ikke huske teksten, og så får jeg et fur af dimensioner af læreren for øjnene af klassen. Han syntes, at det var skidetræls, at jeg aldrig læste mine lektier. Det var ikke specielt motiverende – men demoraliserende ud over alle grænser."

Hvordan reagerede du på det?

"Sur og ked af det og frustreret. Det nytter jo ikke noget, at jeg går ind til ham efter timen og siger: "Hør lige her, jeg sadet hjemme og brugt fire timer på det" – "Ja, den er god med dig," ikke? Det kan jeg også godt selv se. Det virker ikke, som om man har brugt fire timer. Det er frustrerende. Det er det samme med aftaler. Jeg er meget aktiv i forskellige foreninger. Når vi laver arrangementer, aftaler vi måske på et møde, at jeg skal ordne en nem lille ting. Når jeg så går fra mødet, har jeg glemt det. Og til næste møde lyder det så: "Hvordan var det lige med Simon?" Sådan er det med mange ting, og så får du to stempler: dum og doven. Det er rigtig ubehageligt, og dét er mit største handicap. At jeg går dårligt, at jeg ikke kan holde på vandet, at jeg har dårlig balance, at jeg ikke kan løfte – det kan jeg forholde mig til. Det er fysiske begrænsninger. Det andet er tungere. Det fysiske kan folk se med det blotte øje. Der er nogle områder, hvor de ikke forventer, at jeg kan det samme som dem, men det andet foregår i hovedet, og det kan de

ikke se. Derfor render man tit ind i misforståelser og problemer.”

”Man kan godt mærke, at nogle tænker: ”Han kan da bare skrive det ned”. Og det gør jeg også, det er bare ikke altid nok. Det er et stort problem for det sociale liv. Prøv at møde nogle nye venner og så bomme aftaler med dem to gange i træk. Hvor er de så henne? Eller hvis det er en pige – for at sætte trumf på, hvor slemt det er.”

Det eksempel du gav fra din socialrådgiveruddannelse, var det grunden til, at du stoppede? ”Det eksempel var et af mange. Jeg indlærer langsomt. Jeg kan sagtens indlære ting, så det bliver på niveau med andre, men jeg er bare længere tid om det, og det havde skolen ikke rigtig tid til at vente på. Jeg kunne allerede mærke, den var gal i løbet af første semester og skrev derfor et brev til skolen og spurgte, om man kunne få noget hjælp af en eller anden slags. Det ville de lige kigge på. Jeg henvendte mig selv til skolen, fordi jeg kunne se på de udtalelser, jeg fik, og på min egen oplevelse i undervisningssituationen, at et eller andet ikke rigtig kørte. Jeg henvendte mig først mundtligt til skolen. Der gik 14 dage, og der gik en måned – jeg fik ikke svar. Så henvendte jeg mig skriftligt. Der gik tre dage, hvorefter jeg fik et skriftligt svar tilbage på cirka fire linjer om, at skolen ville undersøge, hvad den har af muligheder og forpligtelser i den situation. De ville vende tilbage til mig. Det var midt i første semester. Jeg henvendte mig igen til dem efter en måned, fordi jeg ikke havde fået svar. ”Nå ja, de skal nok lige...”. Så henvendte jeg mig ellers til dem cirka hver 14. dag. Jeg stoppede på studiet en måned før slutningen af 3. semester, stadig uden at have fået svar.”

Hvad med den tidligere skolegang? Kunne du mærke nogle af de ting allerede i folkeskolen?
 ”Folkeskolen refererer jeg til som mit livs helvede. Jeg har en karriere bag mig af alt, du kan finde af ekstraundervisning. Jeg er gået i almindelig børnehave og folkeskole, og i en del af fol-

keskoletiden har jeg haft en hjælper på til at hjælpe mig med noget af den personlige hygiejne og lidt i gymnastiktimerne. Men i undervisningssituationen blev jeg bare smidt i hjælpeklasser sammen med andre elever med behov på det plan. Det var begrænset, hvad jeg fik ud af det. Altså jeg læste bøger for 6. klasse allerede i 4. klasse, men matematik lærer jeg aldrig. Jeg er decideret talblind, og hjælpeundervisning hjalp ikke meget. Men sådan noget med sprog, dansk og tysk har jeg aldrig haft problemer med, jeg har bare været længere om at indlære det.”

Hvordan med at huske det?

”Når jeg får det ind første gang, hvis jeg fx læser en tekst i dag, og du så ringer til mig i morgen og siger ”Hvad stod der i den tekst, jeg gav dig?”, så kan jeg måske huske det i store træk, men spørger du ind til detaljer i det, er jeg blank. Jeg vil endda vove den påstand, at jeg ikke engang kan huske hovedpersonens navn. Så ud fra det kan jeg godt se, at lærerne i folkeskolen mente, at jeg skulle have ekstraundervisning. Der er ikke noget at sige til, at jeg endte i de klasser.”

Hvad skulle der være sket?

”Jeg skulle have haft en seddel med i hånden i 1. klasse med de kognitive vanskeligheder, så også lærerne vidste, hvad de var oppe imod, for det, tror jeg, er et meget stort problem. Lærere, socialrådgivere, plejepersonale – hvis de ikke ved, hvad de er oppe imod, hvordan ved de så, hvad de kan gøre ved det? Så jeg kan sagtens se den problematik. Hvis de ikke ved, hvad de er oppe imod, så får de en taber i sidste ende. En ”bruger” eller en ”klient”, eller hvad det hedder.”

Kunne en støtteperson af en slags have hjulpet?

”Helt bestemt. Eller en elev, der gik et par semestre over mig, kunne få et lille job som min tutor... Det ville have gjort underværker, det tror jeg. Og hvis jeg havde fået hjælp til at holde styr på det, der ikke havde med uddannelsen at gøre. Sådan noget som rengøringshjælp og den slags. Jeg ser på mig selv lidt som en mobiltelefon! Man har så

og så meget strøm på batteriet, og hvis man bruger for meget strøm på at snakke i telefon, så er der ikke strøm tilbage til sms'er. Jeg kunne blive en lige så god socialrådgiver som ham, der sad ved siden af mig, som ikke var handicappet, det kræver bare en lidt større indsats. Det ville være en stor hjælp, hvis man havde en til at hjælpe med at holde styr på papirer og notater."

Hvilken følelse sad du med, da du holdt op med din socialrådgiveruddannelse?

"Jeg var en ødelagt mand i bogstaveligste forstand. Druk, hash, selvmordsforsøg – selvdestruktiv ud over alle grænser. Jeg havde ikke det, der ligner selvspekt eller livskvalitet, alt hvad du kan nævne i den genre var fuldstændig væk, jeg blev dum og doven."

Var det eskaleret gennem uddannelsen eller kom det med ét, da du stoppede?

"Det eskalerede. Det har været op gennem hele livet, fordi jeg, hver gang jeg har mødt et eller andet, har fået sådan et klask. Og så er jeg blevet lidt mere duknakket af det. Der var slaget på Den Sociale Højskole – og samtidig fattede kommunen ikke, hvad det var, jeg ville – som fik bægeret til at flyde over. Jeg kan ikke huske noget som helst, kommunen har sagt ja til. Jeg flyttede til Esbjerg, ind i en 28 m²-værelses lejlighed. Jeg spillede kørestolsbasket på det tidspunkt og havde derfor ofte min egen kørestol og en eller to spillestole stående, badestol og ting og sager, og det fylder rigtig meget på 28 m². Så jeg havde brug for noget, der var større. Så flyttede mine naboer, og jeg flyttede jeg derind – i en 2-værelses lejlighed på 67 m². Rengøring på 67 m²? Og mig med et fuldtidsstudie og et socialt liv, som jeg føler mig personligt afhængig af for overhovedet at kunne gøre en indsats på studiet? Det kørte ikke. Lovgivningen giver plads til, at man kan få noget hjælp. Men det kunne jeg ikke, og det var med til at få kæden til at springe af. Jeg begyndte at drikke og ryge hash og fik følelsen af, at det hele kunne være lige meget, og at jeg var dum og ubrugelig. Jeg er siden stoppet med

begge dele. Selvfølgelig kan jeg godt drikke en øl, men ikke sådan overdrevet."

Var du lige flyttet hjemmefra, da du flyttede ind i den 1-værelses i Esbjerg?

"Nej, jeg var to år på efterskole og flyttede så hjem igen, mens jeg gik i gymnasiet. Bagefter boede jeg hjemme nogle måneder og havde forskelligt arbejde og arbejdsprøvninger. Så blev jeg optaget i Esbjerg, og så flyttede jeg rigtigt hjemmefra."

Hvordan var det?

"Det var både godt og skidt. Hvis jeg sagde, det ikke var fedt at komme hjemmefra, var jeg fuld af løgn. Og sådan havde mine forældre det også, det er jeg ikke et sekund i tvivl om. Det var fedt, men der er mange ting ved det at flytte hjemmefra, man ikke lige i første omgang tænker over. Der er mange ting. Et af mine problemer er, at kommer der for mange bolde i luften, så er jeg færdig med at jonglere, fordi jeg får hele skidtet i hovedet, hvis ikke jeg har en eller anden form for hjælp til at holde styr på det. Så det var en udfordring, men hovedsageligt var det fantastisk at komme ud at bo for sig selv. Der var bare alle de der pinde i hjulet hele tiden – fra skolen og fra kommunen."

Hvad med hjælp – fik du ikke bevilget noget af kommunen?

"Overhovedet ikke. Mine forældre bor ved Odense, og de tog bilen herfra og til Esbjerg hver anden weekend og hjalp med at gøre hovedrent, få muget ud og ordnet have, og så kørte de hjem igen. Det der med socialt familieliv, det kunne jeg godt glemme alt om. De var rengøringshjælp på det tidspunkt, ikke andet, og det er ikke fair. Heller ikke over for dem. Det stod på i 1½ år. Så får man et lidt akavet forhold til sine forældre, som i øvrigt også har svært ved at forholde sig til de her kognitive ting. Op gennem min folkeskolegang har jeg ikke tal på, hvor mange gange, jeg har hørt min far, og mange andre jeg har skullet lave noget sammen med, sige "nu må du fandeme

tage dig sammen". Det er et nederlag i sig selv. Mange bække små. Så kæden sprang bare af, da jeg kom til Esbjerg. Men jeg beskylder ikke mine forældre hverken for de ting der skete i folkeskolen eller senere. De vidste jo ikke bedre. Hvordan skulle de vide bedre, når ingen nogen sinde har fortalt dem lidt mere indgående om den side af sagen? Jeg stoppede på studiet i december 2000 og har så brugt tiden til at komme tilbage på det rette spor igen, hvor jeg er i dag."

Så flyttede du direkte tilbage til Fyn?

"Ja! Jeg skulle bare have det første og det bedste, og det var her. Her har jeg boet siden, og her er jeg glad for at være. Det gik op for folk omkring mig, at der var et problem. Det kom i forbindelse med, at min far hentede mig inde i Odense, hvor jeg stod ved siden af min bulede bil i en stor brandert. Mine forældre kunne se, at her var der et eller andet, der ikke spillede, så min far kontaktede kommunen. Gennem dem fik jeg så Peter, og det har vendt op og ned på mit liv – fuldstændig. Ham har jeg haft i 2½ år nu, så den Simon, du har siddende foran dig i dag, er en helt anden end ham, du ville have mødt i 2001. Diametralt modsat menneske. Dengang var jeg et ødelagt menneske, selvdestruktiv, opgivende og ligeglad. I dag er jeg bare en glad mand, som nyder livet og fritiden. Den bevilling kom, efter jeg havde kæmpet for det i flere år, og det er da lidt bittert, at tingene skal ud i ekstremer, før man kan få den hjælp, man har brug for."

Hvordan fungerer det med den socialpædagogiske støtte?

"Jeg havde en god socialrådgiver, som sørgede for det – lige indtil de ville tage ham væk igen og sagde, at det nu var mere praktisk hjælp, jeg havde brug for. De ændrede hans kontrakt, så han i stedet for pædagogisk støtte bare var hjemmehjælper. Det sloges vi om i et halvt års tid, indtil jeg fik fat i nogle højere rangerende, og så kom det hurtigt i orden. Hjemmehjælp alene ville være som at lægge mig som menneske på hylden, for så har jeg ingen chance for udvikling,

og så er jeg i hvert fald færdig med mine drømme om at få en uddannelse og bruge den til noget."

Der har altså været en helt konkret udvikling, synes du?

"Den periode, han har været her, er gået så stærkt, at jeg ikke selv har kunnet følge med. Som jeg siger, det menneske jeg var for to år siden og det menneske, du ser for dig i dag er på det nærmeste to vidt forskellige mennesker. Det første han gjorde, da han kom her første gang, var at få papirerne i orden, og der blev jeg sat over i et hjørne, og så fik han styr på det. Kom igennem alle de her rudekverter og rykkere. Jeg havde flere rykkere, end jeg havde deciderede regninger. Det fik vi styr på, og i dag hjælper han mig med at holde styr på min økonomi, og jeg kører det nu mere og mere selv. Men han ser, om det nu kører, som det skal. Han er her fem timer om ugen, og der har været rigtig, rigtig meget udvikling. Jeg er mere selvhjulpent i dag, end jeg var for bare 1½ år siden, det er helt fantastisk."

På hvilken måde? Med hensyn til rudekverterne?

"Ja, for eksempel – og så du kan se, hvordan der ser ud her i dag. Var du kommet dengang, skulle du have gummistøvler på for at komme ind. Sådan nogle ting. Det der med at vaske en enkelt tallerken op, for at tage det som et isoleret eksempel, det gider jeg ikke rigtigt. Så jeg venter til der er en lille bunke, og til sidst er den bunke blevet så stor, at jeg ikke kan overskue den. Jeg mister overblikket, og så mister jeg det måske også over noget andet. En eller anden dag tager jeg hjemmefra – til Odense - og bliver derinde til nogen har væltet huset. Jeg flygter simpelthen fra det, for jeg kan ikke overskue det, når det kommer derud. Og det hjælper Peter mig så med at holde fra døren, så det ikke kommer dertil, og det er altså fantastisk."

Dit misbrug – er det noget, han også har arbejdet med?

"Nej, det har jeg selv. Det har jeg egentlig aldrig blandet folk ind i, for det ville jeg selv. Det var et spørgsmål om at tage sig selv i røven, og det har jeg gjort. Fra den ene dag til den anden lagde jeg hashen på hylden og har ikke rørt det i over to år. Peter har hjulpet mig lidt – sådan med at snakke om tingene, når jeg skulle i byen og gå på flasken. Og fået mig bragt meget langt. Jeg må tage hatten af for den socialrådgiver, der fandt ham. Hun ramte fuldstændig rigtigt, men hun har også kendt mig siden jeg var barn. Det kunne være endt med en anden person, som jeg slet ikke ville fortælle de ting, jeg fortæller Peter, og så var vi lige vidt. Kemien betyder rigtig meget, og det nytter ikke noget at trække en tilfældig person ned over hovedet på folk, i værste fald bliver de bare endnu mere indesluttede af det."

Hvad med fremtiden for den støtte?

"Den udvikling, jeg har været gennem, vil jeg gerne fortsætte og se, hvor langt jeg kan drive det. Jeg har ikke lyst til at sidde her som 30-årig og være førtidspensionist. Jeg vil lave noget, der er konstruktivt. Det gør jeg nu på flere fronter – blandet andet i Rygmarvsbrokforeningen og til bueskydning, men jeg vil også prøve at komme i det nye handicapråd. Hvilket også fortæller mig, at der er kommet mere strøm på batteriet – og det siger mig, at der bestemt kan arbejdes med de kognitive sider. Der vil altid være en snert af de her ting, men med den rigtige indsats kan det minimeres voldsomt. Det kræver bare, at man selv er opmærksom på det, og det blev jeg i den grad, da jeg fik den der liste stukket i hånden til kurset – først var det en grim oplevelse, men så blev det altså en aha-oplevelse og et wake up call."

Kan du beskrive den første reaktion på listen?

"Jeg ville da ikke finde mig i, at jeg skulle være sådan der. For så var jeg jo netop dum og doven, i mine øjne, men det kommer så måske af, at det er den sang, jeg har hørt siden 1. klasse. Men må-

ske var det noget, der kunne arbejdes med. Jeg viste Peter listen og sagde: "Jeg er nok det mest elendige menneske i verden". Så kiggede han på den og sagde, at det kan der arbejdes med. Og det sjove ved det er, at hvis Peter havde lavet en liste over de ting, han havde arbejdet med fra starten, og vi sammenlignede de to lister, så ville de være stort set identiske. Så det var en fantastisk oplevelse på sigt at få den her smidt i hovedet og få åbnet øjnene for de her problemer, som jeg egentlig godt vidste, jeg havde. Men hvis jeg nu før havde indset, at jeg havde dem, ville det være som at indrømme, at jeg er dum og doven, men sådan hænger det ikke sammen."

Kan man sige, at det handler meget om information og oplysning?

"Ja, og om selvindsigt, og at jeg kan være ligeglad med, hvad folk tænker, men det her er det rigtige for mig. Den er man nødt til at æde. Den er ikke rar. Men det skal man, for sådan er det! Det har været min livsfilosofi siden Esbjerg-afbrækket. Men det kan jeg ikke gøre noget ved, det skal der arbejdes med. Det er så ikke det hele, jeg kan arbejde med selv, men så har vi så forhåbentlig et system, der kan hjælpe mig lidt videre. Jeg håber, jeg en dag får mere styr på det her område, men jeg har ikke forhåbninger om at få så meget styr på problemerne, så de ikke er der. Så kan man argumentere for, at alle mennesker har de her problemer i en eller anden udstrækning, men vi kommer ikke uden om, at nogen har større problemer end andre."

Hvordan kan en forening som Rygmarvsbrokforeningen hjælpe?

"Jeg tror, sådan en forening har to roller. På den ene side er det oplysning – oplysning til samfundet generelt, oplysning til fagpersoner, til folk, der er i kontakt med personer, der har rygmarvsbrok: lærere, læger, sygeplejersker, plejepersonale, pædagoger. Alt sådan noget. Familie, venner, søskende. You name it. På den anden side vil jeg også sige, at i og med vi har de her kognitive problemer, så er der mange mennesker, der en-

der med at sidde hjemme ved sig selv og banke hovedet ind i den hvide væg og sige "nej, hvor er det synd for mig". Der mener jeg også, at sådan en forening har en eller anden form for – jeg vil ikke sige ansvar, for det er altid hovedsageligt personens eget ansvar – men så pligt til at komme ud og få rusket op i de her folk. Få dem ud af klappen. Det gør Rygmarvsbrokforeningen i kraft af alle de fede arrangementer, de laver. Vi skal til Skanderborg Festival til sommer, og sidste år var vi på skiferie i Norge. Sådan nogle ting er med til at sætte farver på hverdagen, så folk får den der "hold da kæft, kan livet også være sådan?" – og derigennem få mere blod på tanden til at gøre noget selv. Det, tror jeg, er en kanonvigtig opgave for sådan en forening. Det nytter bare ikke noget, hvis der ikke er nogen, der ved noget om det. Informationsopgaven er vanvittig vigtig. Det er også derfor, jeg taler med dig – jeg tager udgangspunkt i mig selv og mit liv og kommer ind på de her emner, fordi jeg synes, de er så vigtige."

Hvordan med kontakten til sundhedsvæsenet? Har du regelmæssig kontakt til læger?

"Ja, jeg går meget op i at få tjekket systemet. En del af rygmarvsbrok er jo også urinvejsproblemer. Men det går jeg voldsomt meget op i at sørge for fungerer, som det skal. Så jeg tager ud og får det tjekket mindst én gang om året. Jeg får tjekket for bakterier endnu oftere, for det skal fungere. Jeg har set nogle eksempler på, hvad det kan føre til, når det ikke bliver gjort, og når det sker, går det stærkt ned ad bakke. Jeg har kendskab til nogle, der desværre er faldet helt af i svinget. Jeg går meget op i, at jeg kan tage det i opløbet, hvis der kommer et eller andet."

Blandt de danske spastikere har der for nylig været store diskussioner om forståelsen og definitionen af, hvad de kognitive sider af et handicapp betyder...

"De vil ikke have det hængende på sig? Det kan jeg sagtens følge. De har jo fået alle slagene op

gennem livet, og nu får de dem så igen, fordi der kommer nogle og ripper op i det. Så det kan jeg godt forstå. Men det nytter ikke noget. Man er også nødt til at tænke på dem, der kommer efter. Skal de have samme slag i ansigtet, som jeg har fået? Man kan lige så godt lære af det."

Skjuler man det? Dækker man over sine vanskeligheder?

"Ja, det bliver til en refleks. Sådan var det i hvert fald for mig. Jeg kan sælge Rundetårn til en københavner til hver en tid. Man bliver god til det der med at vride den, så det ser godt ud."

Altså at snakke for sin sag?

"Ja, snakke for sin syge moster. Og der er ikke nogen, der opdager det, når man har øvet sig længe nok, og jeg har altså øvet mig i hvert fald 18 år. Det kan så virke i et vist tidsrum. Men på sigt krakelerer soklen på huset. Og så falder skidtet sammen om ørerne på en. Det skete for mig. Du kan få det til at se knaldgodt ud, men hvis der ikke er noget at stå på, så vælter huset. Jeg har fundet ud af, også ved at være til psykolog, at det billede, folk får af mig den første halve time, er et andet, end hvis de jævnligt er i selskab med mig i et halvt år – for så begynder det at krakelere. Og det er svært at håndtere sådan noget – men så ved man det i det mindste."

Har du set det som noget, du på en måde skulle igennem?

"Ikke som noget, jeg skulle igennem, for der var da ting, der kunne gøres bedre, og ting, jeg kunne have fået at vide, som kunne have gjort, at jeg kunne have undgået det. Men det er også derfor, jeg siger, at der er ikke nogen grund til, at ham, der går bagved mig, får den samme hammer i hovedet, som jeg har fået. Mange ting kunne være gjort anderledes. Både fra min side, men også fra systemets side, og det er både inden for uddannelse, sundhedsvæsen og socialvæsen. Den usynlige fjende er ikke rar – den skal gøres synlig. Det ville måske tage mange problemer i opløbet, for eksempel kan forældre have svært ved

at forholde sig til det, hvis man selv siger det, men hvis der kommer en person i en hvid kittel og fortæller dem det samme, kan de måske bedre forholde sig til det. Den hvide kittel i betydningen en fagperson, som oplyser."

Hvorfor tror du, man selv skjuler det?

"Det er en form for selvforsvar. Ude af syne, ude af sind. Så behøver man ikke arbejde med det, så ligger det bare ovre i hjørnet og er gemt væk. Det er et skuespil hvor man foregiver at der ikke er noget i vejen. Jeg har aldrig fået papir på det, men jeg er da 100 procent overbevist om, at jeg havde en depression af dimensioner, da jeg kom hjem fra Esbjerg. Det er min egen lommediagnose, men jeg er ikke i tvivl om den. Jeg synes, det er et emne, der skal sættes kæmpestore spots på – konsekvent – det har så stor betyd-

ning for personernes liv. Derfor føler jeg nærmest, det er min pligt at fortælle om det her. Vi skal have fat i nakken på de andre og have navlepillerne og vægkradserne ud af klappen. Det er ikke noget, der kommer til dem af sig selv."

Simon Pedersen har siden forsøget med socialrådgiveruddannelsen taget en kontor- og handelsuddannelse, som skal afsluttes med en læn- gere praktikperiode. Efter afslag på ca. 70 praktikansøgninger tog det i første omgang modet fra ham, men han er ved at være klar til at tage endnu en tørn med ansøgningerne.

Artiklen har tidligere været trykt i Videnscenter for Bevægelseshandicaps udgivelse "Skjulte sider". Hjemmeside: www.vfb.dk

Center for Små Handicapgrupper har siden 2005 forsøgt at indfange, hvad det indebærer - konkret - for unge, at have en sjælden diagnose, set fra de unges eget perspektiv. Det handler langt fra om kørestolsramper og hjælpemidler.

I skal da ikke tro, at der ikke er brug for os!

Af Vibeke Lubanski og Jacob Brønnum

"Som handicappet passer ens symptomer ikke ind i samfundets normer. Samfundet har normer om at være sund og rask og vokse op og få fuldtidsarbejde og betale skat. Det er bare ikke alle, der kan klare de ting". (Lotte)

Siden 2005 har Center for Små Handicapgrupper (CSH) arbejdet med temaet "Ung med en sjælden diagnose". Før dette arbejde forelå der en del - om end ikke megen - viden om den svære overgang fra børne- til voksenlivet for unge med handicap. Ungdomslivet fra de 18 år og 10-15 år frem var dog meget ringe beskrevet. Det var, som om indsatsen over for gruppen ophørte i det øjeblik, man mente, at nu var de jo voksne. Mange unge oplevede dette som meget problematisk, for der dukkede jo hele tiden nye udfordringer op, som man nu skulle møde uden opbakning fra "systemet". Og tilsyneladende er systemerne ikke særlig godt gearede til at skabe muligheder for de "skæve" unge, der gerne ville have været med - dvs. have en rolle i samfundet

- en uddannelse, et job, et livsindhold. De skal selv bane sig vej. Og det kræver mere end almindeligt overskud.

Der viste sig derfor et behov for at identificere de særlige udfordringer, som unge mennesker stilles ansigt til ansigt med.

- Hvilke muligheder er der i uddannelses systemet?
- Hvordan kan jeg fastholde et uddannelsesforløb med mange sygedage?
- Hvor meget kan jeg klare? Hvor mange kræfter har jeg egentlig til rådighed?
- Hvad skal jeg leve af? Hvilket arbejde kan jeg få?
- Hvor kan jeg bo?
- Hvor meget skal jeg sige om min sygdom/handicap til andre?
- Hvis jeg ikke kan arbejde, hvilke aktiviteter og værdier skal jeg så have i mit liv?
- Hvad med kærester og familieliv? Kan jeg det?

Projekt "Ung med en sjælden diagnose"

For at få set nærmere på de spørgsmål iværksatte CSH i 2005 projektet "Ung med en sjælden diagnose", som havde som hovedopgave at indsamle erfaringer fra unge over 18 år med sjældne diagnoser og/eller handicap. Gennem møder, interview og workshops nåede vi i meget tæt samarbejde med de unge selv frem til en identifikation af seks områder, på hvilke man som ung og "sjælden" bliver konfronteret med andre udfordringer end unge uden handicap.

Livskvalitet

Som ung med en sjælden diagnose kan det være meget svært at leve op til de gængse forestillinger om, hvad livskvalitet er. Det omgivende samfunds opfattelse af, hvad "det gode ungdomsliv" skal og kan indeholde, må tages op til personlig overvejelse og tilpasning. De symptomer, man har som handicappet, gør det på visse områder umuligt at leve op til samfundets krav om god økonomi, godt helbred, god uddannelse, godt job, materielle goder, godt udseende, godt sexliv, godt familieliv og børn. Derfor må man finde andre veje til livskvaliteten. I en livsperiode, hvor netop dette tema er i højsædet for alle mennesker, kan det virke ekstra ekskluderende at skulle opfinde sine livskvalitetsbegreber som en parallel til det omgivende samfunds ditto. En anden faktor, der spiller ind, er, at mange af de unge er blevet meget beskyttet under deres opvækst. Forældre, pædagoger og socialrådgivere har taget beslutninger på de unges vegne for at sikre dem en vis grad af "gængs livskvalitet". I midlertid slipper disse kræfter i en vis grad roret, når voksenlivet trænger sig på, og det opleves tit som en brat opvågning for den unge. Martin på 26 beskriver det således:

"Som 20-21-årig gik det pludselig op for mig. Jeg skulle til at klare mig selv, have job, flytte hjemmefra. Forlade trygheden og stå på egne ben. Det gik for alvor op for mig, at jeg var syg og ikke kunne nær det samme som andre jævnaldrende. (...)

Jeg har lært mig selv at kende og lagt mit ambitionsniveau således, at hver dag er en lille succeshistorie! Mit liv er anderledes, men ikke dårligere end jeg havde forestillet mig." (Martin)

Ved at stå over for denne redefinering af livskvalitetsbegrebet på egen hånd oplever de unge, at livskvalitet bliver til et dobbelttydigt begreb. Der er den livskvalitet, som hænger sammen med at kunne visse ting på lige fod med alle andre – man kunne kalde den normalitets-kvaliteten. Men i arbejdet med de unge blev vi klar over, at de herudover oplever en anden og meget mere individuel livskvalitet ved at være anderledes og klare de udfordringer, de møder. Herigen kan deres handicap faktisk komme til at styrke deres selvværd, idet de klarer tingene på deres egen måde og på trods.

Udsathed

Et andet centralt tema for de unge er udsathed. Der tales ofte i tiden om udsatte unge. Her tænkes for det meste på unge i gadebänder eller børn af resourcesvage forældre. Gruppen af unge med sjældne diagnoser oplever dog deres udsathed på en helt anden måde end disse grupper. Helt gennemgående er det, at de ikke føler sig udsatte, men at de føler, at de bliver udsat for en helt masse ting, som andre ikke gør.

Først og fremmest føler de sig udsat for normal-samfundets fordomme. "Har du indlæringsvanskeligheder, så må du være dum!" eller "kan du ikke passe ind i de tilbud, vi har, så har vi kun førtidspension at tilbyde dig!" Derfor oplever de unge tit at skulle forsvare sig, i stedet for at skulle forklare sig.

Dernæst har mange af dem været udsat for mobning, som oftest er baseret på fordomme. Mange af dem har oplevet at være lette ofre for mobning, men tit har mobberne været folk, som de overhovedet ikke kendte. Så mobningen har haft udspring i den unges anderledeshed.

En del af de unge i projektet har også været udsat for tidlig alvor i deres liv. Flere sjældne sygdomme kræver behandling med "sjældne medicin", som i sagens natur ikke er afprøvet på særlig mange. Der er altid tvivl om, om medicinen nu også vil virke – og flere har oplevet at blive immune over for deres medicin, så de har måttet skifte til andre præparater, hvor man ikke har kendt virkningen på forhånd. Bivirkninger er en anden ubehagelig del af det at tage medicin. Andre igen har måttet gennemgå adskillige store operationer i deres liv med overhængende fare for ikke at overleve eller at blive skadet undervejs. Det at være syg, eller at skulle gennemgå operationer i barndoms- og ungdomsårene, betyder lange perioder væk fra den almindelige hverdag sammen med ens jævnaldrende med fare for langsom eksklusion. Hertil kommer perioder med smerter og træthed.

Det sidste og meget væsentlige, som de unge synes de har været udsat for, er lave forventninger: "Når du har det handicap, så kan du nok ikke være med", "når du sidder i kørestol, kan du jo ikke blive pædagog" osv. Mødet med det, de unge kalder "underforventninger", er med til at undergrave deres selvværd og tro på deres egen indre kraft, der ellers siger dem, at de kan meget mere, end omverdenen tror.

Deltagelse i aktiviteter

For alle mennesker har det værdi at være med. At være "inde i varmen". At kunne deltage fuldt og helt i livet. Har man en funktionsnedsættelse eller en sjældne diagnose, der fx dræner ens energiressourcer, bliver denne deltagelse dog besværliggjort og i visse tilfælde umulig. De unge nævner mange gange, at det, der har været vigtigst for dem i deres opvækst, er, når de har kunnet være med på såkaldt "normale vilkår" og er blevet mødt med interesse. Når lærerne i skolen har insisteret på at tilrettelægge gymnastik-undervisningen, så de kunne være med. Når lejrskolen er gennemtænkt. Når skolen er indrettet, så man kan komme rundt selv. De

unge har mange historier om at være den eneste, der skal sidde på en stor, mærkelig stol, eller være den eneste, der skal køre hele skolen rundt for at komme op og ned med en elevator, eller være den eneste, der har computer, fordi det er svært at skrive i hånden. Følelsen af at skilte med det man ikke kan, er meget ubehagelig.

Tid og social tilgængelighed

Tid er et centralt tema i vores dagligdag. Har vi tid? Hvor lang tid tager det? Har du tid et øjeblik? Når et handicap eller en diagnose kræver så store dele af ens tid, hvordan finder man så overskud til at bruge den resterende tid bedst muligt?

De unge efterlyser, at der er tid til at se dem, som de er. At man tager sig tid til at høre på netop dem og ikke bare negligerer deres handicaprelaterede problemer. Her træder termen "social tilgængelighed" meget tydeligt frem som et problemfelt for de unge. Det er nemlig ikke nok, at der er fysisk tilgængelighed, eller at man kan komme ind på uddannelsesinstitutionen. Det er nogle gange vigtigere, at man også kan komme ind i de sociale cirkler, som er på disse steder. For de unge, der har fysiske handicap, er der en tydelig barriere mellem dem og "de andre". Denne barriere er dog for de fleste til at tage og føle på, idet den tilskrives, at man ser anderledes ud, sidder i kørestol, er svagtseende, går dårligt eller andet. For de af vore unge, som har skjulte handicap, er den sociale tilgængelighed dog en mere uhåndterlig størrelse, idet de jo ser "almindelige" ud, går, står og taler som alle andre, men har betydeligt færre ressourcer at arbejde med, når det kommer til deltagelse i sociale fællesskaber. Isolation, ensomhed, faldende selvværd kan være konsekvenser.

"Min erfaring er, at der mangler tid. Tid til at være barn. Tid til dem, der har brug for ekstra tid til at lære de samme ting som andre. Nogle har brug for ekstra hjælp. Det er næsten altid mere tid, der

er brug for. Tid til at lytte, fx hos lægerne. Samfundet lægger ikke op til, at man skal bruge tid til hinanden – og det går ud over folk med handicap, at alting skal gå så stærkt.” (Lotte)

Overlevelsesstrategier

Unge, der lever med handicap og sygdom, finder hver især strategier for at klare sig igennem. Som barn og teenager oplever de, at det kan være svært at sætte sig igennem. De fleste vælger den passive strategi, fordi de oplever, at hvis de sørger for at fylde så lidt som muligt, kan omgivelserne bedre håndtere dem, og de vil for alt i verden ikke gøre far og mor mere kede af det eller ligge nogen til last. Når de går fra teenagere til unge voksne, får dog de en anden tilgang til dette problemfelt. Fra en ret beskyttet tilværelse, hvor de voksne har taget en stor del af "slæbet" for den unge, står de pludselig på bar bund og skal til selv, aktivt, at vælge til og fra i deres liv. Det kan være en brat opvågning. For ofte kommer de unge ind i et forløb, hvor de oplever, at de alene skal vælge ting fra og ikke til. De oplever, at flere og flere døre lukker sig for dem. At deres vej til et godt liv spærres af deres handicap. Her oplever flere af dem, at de må foretage en personlig omdefinering af "det gode liv". Pia udtrykker det således:

"Meningen med livet var ikke længere at få et normalt liv, men at få et godt liv. Jeg så på fordelene i min situation: Nu var jeg fri og kunne gøre, hvad jeg ville! Og hvis samfundet ikke kunne bruge mig, kunne jeg vise, at jeg selv kan! At jeg kan arbejde og gøre nytte og måske en dag tjene nok til, at jeg kan sige nej tak til at leve af kommunens penge."

En lang række af de unge, der deltog i projektet, modtager førtidspension, men det er de færreste, der oplever det som eget ønske eller valg. Der var tilsyneladende bare ikke nogen, der kunne få øje på nogle bedre muligheder for dem.

Førtidspensionen giver en tryghed – der er noget at leve af, men førtidspensionen har også medført et behov for at omtænke livet for de unge. Der var ikke nogen af dem, der havde forestillet sig, at de skulle på pension i 20'erne. De havde forestillet sig at skulle arbejde og tjene egne penge ligesom alle andre. Det er den forestilling, de unge tager fat i, når de omtænker deres liv og livsstrategi – nu på en førtidspension.

Martin skriver:

*Ha' det godt
Vær glad*

*Ret ryggen
Spænd hjelmen
Og kom videre*

*Erkend og acceptér
Lær
Af dig selv
Og af andre*

*Lad dig ikke narre til at bruge energi
på småproblemer
Lad ikke andre bilde dig noget ind
Del din glæde og din sorg
Bliv herre over det du kan styre
Accepter det du ikke kan styre
Tag kontrollen og kæmp
Styr i din retning
Den kan være lige så god
Som alle andres*

Drømme og fremtid

Alle har drømme. Og for de fleste forbliver drømmene med at være netop dette: drømme. For unge med en sjældent diagnose er der dog en anden proces, der går i gang, når drømmene ikke kan blive til noget. For hvor "almindelige" raske unge altid har normaliteten at falde tilbage på – familie, civil karriere, børn osv. – har man som ung med handicap netop ikke denne mulighed. Hvad kan man så drømme om eller arbejde hen

imod? Hvorledes redefinerer man sin egen forestilling om, hvad livet kunne indeholde?

De unge i projektets drømme handler om at vise omverdenen, at de har taget fejl i deres lave forventninger til dem. Det handler om at vise, at det er muligt at have et godt liv, det er muligt at få et arbejde, at få en uddannelse, en familie, at gøre en positiv forskel, selvom man har en sjælden diagnose.

"Jeg vil gerne have et rigtigt arbejde, for det har jeg aldrig prøvet at have. Selv om det nok lyder åndssvagt for normale. Men jeg vil gerne bevise, at jeg kan noget, selvom jeg blev stemplet som barn."
(Tenna)

"Jeg har ikke de store drømme om at blive multimillionær eller noget som helst. Men jeg vil gerne gøre en forskel for andre mennesker, være med til at give dem et bedre liv, fordi jeg ved, hvordan jeg selv har haft det." (Mads)

Det er disse positive drømme og ressourcer, vi har ønsket at få fokus på i arbejdet med de unge.

Arbejdsmetoder

Den gruppe af unge, som vi arbejder med på CSH, har meget forskellige forudsætninger. Både i forhold til indlæring og i almindelighed. Nogle har kognitive problemer og indlæringsvanskeligheder, mens andre ikke har. Nogle har meget lidt skolegang, mens andre er i gang med universitetsuddannelser. Nogle kan gennemføre job eller uddannelse på næsten normale betingelser, mens andre har brug for stor hensyntagen og kompensation for deres handicap eller sygdom. Denne diversitet stiller selvfølgelig store krav til os på CSH, som arbejder med de unge. Hvordan laver man eksempelvis holdundervisning, når gruppen er så sammensat. Hvordan sikres det, at alle får noget ud af undervisningen på deres respektive niveau? Hvordan sik-

res et frugtbart læringsmiljø, som tilgodeser alles behov og forudsætninger?

Ja, en af de mest grundlæggende tanker bag vores arbejde med de unge er at se dem som en ressource allerførst. En ressource i forhold til at leve med et sjældent handicap, en ressource i forhold til at kunne forstå og hjælpe hinanden, en ressource i forhold til at kunne kommunikere ligeværdigt omkring det at være anderledes. Det har vist sig, at denne tilgang i nogen grad har udvisket de forskelle, der er mellem de unge. I deres anderledeshed er de fuldstændig ligestillede og oplever på tværs af diagnoser præcis de samme problemstillinger i deres liv.

Også i tilrettelæggelsen af undervisningen forsøger vi at sætte alle lige meget "på udebane". Eksempelvis ved at arbejde temabaseret i nye former end de traditionelle undervisningsformer. Det kan være ved at behandle et tema som fx "Livskvalitet" gennem kunstneriske udtryk (maleri, tekst, musik, rollespil osv.) Herigennem er alle i øjenhøjde. Den enkelte kan tage tingene i sit eget tempo og vælge en udtryksform, der eksempelvis ikke kræver gode læse- og skrivefærdigheder eller nogen særlig fysisk formåen. Undervisningsformen har således givet plads til de unges forskellige præferencer. De, der synes, det er svært at skrive, har kunnet spille musik, male eller lave rollespil og vice versa.

Projekt Ungdomspiloter

Da Projekt "Ung med en sjælden diagnose" nærmede sig sin afslutning ved udgangen af 2007, var der på CSH, såvel som i ungegruppen, et stort ønske om at kunne fortsætte arbejdet og udnytte de resultater, man var nået frem til. Den store viden om de udfordringer, man møder som ung og sjælden, var i overhængende fare for at blive tabt på gulvet. Derfor tog en idé form i ungegruppen, og i samarbejde med CSH blev den støbt færdig for at ende som et Sats-pulje-projekt under arbejdstitlen "Landsdækkende mentorkorps af udstødte unge med sjældne handi-

cap". Internt på CSH og i ungegruppen er projektet dog hurtigt blevet funktionelt omdøbt til: "Projekt Ungdomspiloter". Dels fordi det er det, vi kalder os selv og hinanden, dels fordi vi mener, at der i selve termen *mentor* i denne sammenhæng ligger noget uheldigt.

En mentor kan lidt firkantet beskrives som en person, der ved alt om et givent område, og som derfor kan lede en anden nybegynder på området uden om områdets faldgruber. Eksempler kunne for eksempel være ældre studerende som tjener som mentorer for nystartede studerende via diverse mentorprogrammer.

Vi mener dog ikke, at det er denne funktion, vi uddanner de unge projektdeltagere til. Vi uddanner dem nærmere til at varetage en "peer tutoring"-funktion. Modsat mentoren er tutoren netop på samme niveau som den, der modtager tutoring. "Peer" betyder netop ligemand. Her ved opnås den effekt, at vejledningen mellem de to bliver mere ligeværdig, mindre truende og intimiderende. Og en følgevirkning heraf er, at den ydede vejledning lettere accepteres som en gangbar vej. Endelig åbnes der op for mere tovejskommunikation end ellers.

Peer tutoring benyttes som mønster for vores uddannelse, da det er netop dette, vi mener de unge kan bidrage med på området, hvilket ingen anden instans kan. De kan være ligeværdige, ligestillede, ligesindede. Ja, slet og ret lige og i øjenhøjde med de unge, de måtte komme ud og støtte og hjælpe, når de er færdiguddannede. Ekspertes og velmenende hjælpere er der nok af, men langt de fleste af dem er kendetegnet ved netop ikke at have levede erfaringer på området. Det har vores unge, og det er det, der kvalificerer dem til at være vejledere for andre unge med en sjælden diagnose. De ved, hvordan det er at være sjælden, og de kan modsat eksperterne på området relatere direkte til den sjældne handicappedes problemstillinger. De er netop IKKE eksperter, men ligestillede, og vi ved fra vores

rådgivningsfunktion her på CSH, at netop at dele oplevelser og erfaringer med ligestillede er meget efterspurgt.

Hvordan uddanner vi dem så? Ja, først og fremmest har vi de unge selv med på råd i forhold til at fastsætte uddannelsens mål. Igennem længere tids mødeaktivitet har vi fastlagt to funktioner, som de unge godt kunne have tænkt sig at være kommet i kontakt med, da de stod og manglede ressourcepersoner på deres specifikke område. Den ene funktion drejer sig om foredragsholdere på sjældne-området med en ungdomsvinkling. Den anden om vejledningspersoner, som kender områdets problemstillinger, men som ikke vejleder i forhold til kommune, flexjob, førtidspension osv. Derimod vejleder de i forhold til de mere dagligdags og personlige problemstillinger, som man står over for dagligt som ung med en sjælden diagnose. Det kunne være temaer som fx familieliv, børn – tør jeg få det?, uddannelse, kan jeg klare det og hvordan?, social isolation, selvtillid, selvværd o.lign.

Begge funktioner kræver meget af de unge. Men de kræver noget forskelligt af dem alle – og på forskellige måder. Nogle finder det skræmmende at skulle stille sig op foran andre mennesker og tale. "Jeg ser jo anderledes ud, - og er vant til at gemme mig lidt væk". Andre føler, at de har brug for stemmetræning eller træning i at bygge en fortælling strukturelt op fra bunden. Men fælles for dem alle er, at de meget gerne vil yde den bedst mulige information og vejledning på området. Netop dette savnede de jo selv, da de stod midt i processen.

Der hersker ingen tvivl om, at de deltagere, vi har i projekt "Ungdomspiloter", også på den personlige plan har fået meget ud af at deltage i projektet. Dels har de en mulighed for at tilegne sig nogle håndgribelige færdigheder i et trykt og hensyntagende miljø. Dels får de lejlighed til at sparre med de andre projektdeltagere samt med den buket af gæsteundervisere, som vi kalder

ind til at varetage undervisningen i de mere specifikke emner såsom præsentationsteknik, telefonrådgivning, det sociale system i Danmark eller aktiv lytning. På dette plan bliver vore deltagere også vores primære målgruppe for projektet. Vores plan for de kommende år er ved at være på plads. Projektet ender ved udgangen af 2010, og vi sigter mod på det tidspunkt at have uddannet to hold Ungdomspiloter, så der til den tid vil være ca. 15-20 stk. I samarbejde med de unge udvikler vi ligeledes et uddannelseskoncept, som vil blive tilgængeligt for alle ved projektets afslutning.

Følg med på vores hjemmeside, hvor man over de næste par år vil kunne finde materiale vedrørende Ungdomspiloterne, deres uddannelsesforløb, liste over foredragstemaer, årsplaner osv.

Alle citaterne i artiklen stammer fra bogen "Ta og se mig - om at være ung og have et sjældent handicap" (med tilhørende dvd "Livskvalitet"). Udgivet af CSH 2007.

Om Center for Små Handicapgrupper

Center for Små Handicapgrupper er et landsdækkende videns- og rådgivningscenter på området sjældne handicap. CSH formidler viden og yder rådgivning til fagfolk, mennesker med sjældne diagnoser og deres pårørende om behandlingsmuligheder, lovgivning, sociale forhold, uddannelse, arbejdsmarked m.v.

Vibeke Lubanski er centerleder på Center for Små Handicapgrupper. Jacob Brønnum er projektleder på Projekt Ungdomspiloter.

Ofte fokuseres der på, hvor godt eller ej den unge handicappede fungerer. Måske er der også fokus på hjælpemidler og det fysiske miljø omkring den unge. Men hvad med de følelsesmæssige omkostninger ved at være anderledes? Det sætter denne artikel fokus på igennem Donna Reeves beretning om, at være en akademiker med et handicap.

De følelsesmæssige sider af handicap

Af Bjarne Bjelke Jensen, Videnscenter for Bevægelseshandicap.

For mennesker med bevægelseshandicap er det ikke blot de fysiske sider, der skal mestres. Vi skal her se nærmere på det, den engelske forsker Donna Reeve kalder de psyko-emotionelle sider. For hvordan håndterer man, at folk hele tiden stirrer, at man føler sig diskrimineret, at man skal spille roller?

Jeg mødte ph.d.-stipendiat Donna Reeve i Lancaster i Nordengland umiddelbart efter den største tilbagevendende konference om handicapforskning på engelsk grund. Konferencen var præget af et mindre opgør med den i Storbritannien stærkt dominerende "sociale model", som de sidste tyve år har sat rammerne for hvordan handicap, eller disability, opfattes. Modellen dikterer, at handicap stort set udelukkende er et spørgsmål om samspillet med omgivelserne. Hvis man altså ideelt set kunne forestille sig det ultimativt åbne, rummelige og inkluderende sam-

fund, ville der i et sådant ikke være mennesker med handicap. Og rummelighed og inklusion ville alligevel ikke være benyttede begreber, da de kun har berettigelse i kraft af, at de mangler. Den sociale model er stærkt inspireret af andre minoritetsgruppers kamp mod undertrykkelse, det være sig i forhold til etnicitet, kultur, religion, sexuel orientering eller køn.

Sociolog Tom Shakespeare, som selv har en baggrund i inderkredsen af modellens forskere, lancerede til konferencen bogen *Disability Rights and Wrongs*, hvori han i klare vendinger gør op med den sociale model i dens mest stringente form. Han vil gerne moderere dens stærke sondring mellem funktionsnedsættelse og handicap (miljørelateret) og bløde op på den sociale models totale fordømmelse af den modsatte grøft: den såkaldte medicinske model, som først og fremmest gør handicap til en individuel funkti-

onsnedsættelse; et biomedicinsk problem ved personen selv, så at sige. Og en deraf følgende "tragediemodel" – tragedien lægges ind i personen.

I sin bog nævner han blandt andre Donna Reeve, som denne artikel omhandler. Donna Reeve befinder sig ikke i kernen af forskerne i den britiske sociale model, men ser sig selv som en del af en mere moderat og åben forskningstilgang, som i højere grad arbejder med individer og den subjektive oplevelse af at leve med handicap. Hvordan føles det, og hvordan kan de følelser være undertrykkende? Den sociale models fokus er naturligt nok mere på samfundets strukturelle indretning.

Begyndelsen

Donna Reeve er født med rygmarvsbrok og har taget en uddannelse i en helt anden retning, inden hun begyndte at interessere sig for handicapforskning. Vi fokuserer her både på hendes forskningsmæssige pointer og hendes egen historie som akademiker med handicap – to ting, der hænger sammen.

"Jeg må hellere starte fra begyndelsen. Jeg er født med et handicap men voksede op i en familie, hvor det blev benægtet. Det var: "Donna er normal, Donna er bedre end normal". Jeg gennemgik flere operationer, da jeg var 13 år – hvilket lammede mig mere, og jeg begyndte at få alvorlige fysiske problemer. Før det klarede jeg mig egentlig meget godt."

Donna Reeve gik gennem skolen og universitet, hvor hun studerede naturvidenskab. Hun så aldrig andre personer med handicap og var lidt af en enspænder. Hun var 32 år, før hun mødte en anden person med handicap i sit professionelle liv. Det kom sig af, at hun på universitetet så et opslag om en konference om handicapforskning, og da hun bestemte sig for at dukke op, havde hun en oplevelse af, at det var første gang hun

kom ind i et rum med mange mennesker, hvor ingen stirrede. Efter konferencen blev interessen for alvor vakt for socialvidenskab og det, der i Storbritannien hedder Disability Studies. Derfor blev resultatet, at næsten 15 års professionelt virke inden for IT-sektoren blev skiftet ud med en ny uddannelse mod en master og ph.d. grad.

Da Donna Reeve startede på sine studier, hørte hun mange fortælle om, at det var trapperne, der var problemet, når man skulle bevæge sig i det offentlige rum. Hun havde dog en personlig oplevelse af, at det største problem var den måde, folk stirrede og opførte sig på. Den måde, det påvirkede hende på. Men hun fik at vide, at problemet var hendes eget, og det mente hun ikke kunne være rigtigt. Det var starten på den vinkel, Donna Reeve har forfulgt i sin forskning siden. Hun tog til Lancaster i Nordengland for at studere under Carol Thomas, hvis bog *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability* var en stor inspiration. Fra bogen kom den vinkel, der bliver kaldt den psyko-emotionelle side af handicap – det er ikke bare hendes eget problem eller en form for selvmedlidenhed eller ynkelighed, når hun møder stirrende blikke og fordomme – det er også på grund af diskriminerende sider af den verden, vi lever i.

Handicap er nemlig ikke kun et spørgsmål om tilgængelighed, det handler også om det psyko-logisk-emotionelle. Carol Thomas og Donna Reeve bruger det engelske ord *disablism* om denne form for marginalisering og undertrykkelse. Donna Reeves mål blev at kortlægge området og tage resultaterne med tilbage til undervisnings-, sagsbehandlings- og rådgivningsverdenen, som hun ikke mener har det mindste begreb om disse sider af at have et handicap. Hun mener det er nogle overvejelser, hun i høj grad selv kunne have brugt, da hun voksede op.

Hvad betyder psyko-emotionelle aspekter?

Kan du forklare lidt mere om, hvad du mener med de "psyko-emotionelle" aspekter?

"Begrebet er lånt fra Carol Thomas. Det er om barrierer, som man også på en måde selv er med til at sætte op, ubevidst. Der er en parallel til misbrugte børn, som vokser op med følelser af, at de er uønskede og dumme. De beskeder, der konstant er kommet gennem opvæksten, måske også meget ubevidst fra omgivelsernes side, giver interne barrierer, og hvis man gang på gang får at vide, at man er dum, vil man måske ende med at tro på det. Det er en internalisering af alle de historier. Jeg er vokset op med ideen om, at hvis man prøver hårdt nok, vil det lykkes, men uanset hvor hårdt jeg prøver, vil jeg stadig ikke være i stand til at gå ordentligt. Hvad gør jeg forkert? Den slags ting får dig til at føle på en særlig måde i forhold til dig selv. Man skal også forholde sig til andre menneskers opfattelser af handicap. Hvis jeg går ud, vil jeg blive stirret på, og det får mig til at føle mig ubehageligt til mode, så derfor orker jeg det ikke nogle gange. Eller med min mand. Folk tror, det er min plejer eller min hjælper, og kan ikke tro, vi er sammen eller har sex, for det har mennesker med handicap ikke."

Men det vil de vel ikke sige direkte?

"Jo jo! Det kan de godt finde på. Jeg fortalte også engang nogle, jeg mødte, at jeg gik på Oxford University, og det troede de ikke på! Jeg skal også finde mig i, at mennesker ud af det blå spørger mig, hvad der er galt med mig, og nogle rører endda ved mig. Det er, som om folk har ret til det! Jo, jeg er blevet spurgt om sex, fx i banken af alle steder. Det er forfærdeligt, fordi det får dig til at føle dig udstillet og sårbar. Det er dét, jeg mener med psyko-emotionel disablism. Sådan noget skal ikke finde sted, jeg vil ikke finde mig i det."

Donna Reeve har også skrevet om lignende episoder, som ofte sker for mennesker med handicap i supermarkeder eller andre steder i det offentlige rum. Et rollespil, hvor man forventes fx at være den taknemlige krøbling, som er en af rolle-stereotyperne.

"Vi skal være taknemlige, afhængige, glade – hele tiden. Man skal forholde sig til andre menneskers forventninger til, hvordan man selv skal være, fordi man har denne "tilstand". Hvis man har et usynligt handicap, lever man hele tiden med risikoen for at det kan ses. At man bliver opdaget. Det er også et psyko-emotionelt aspekt – man går rundt og bekymrer sig hele tiden. Jeg har talt med en person med epilepsi, der fortalte sit omgivende netværk, at grunden til, at han ikke kørte bil, var, at han var blevet taget for spritkørsel. Det var ikke sandt – men hellere det end at fortælle om sin epilepsi. Spiritbilisme er et temmeligt betydende stigma, men i hans optik er epilepsi åbenbart værre endnu."

Et klart eksempel på den internalisering af fordomme, som Donna Reeve påpeger. Hun forklarer, hvordan man hele tiden skal udføre følelsesmæssig mestring og håndtering af sådanne interaktioner med andre, især hvis man går rundt med kognitive funktionsnedsættelser, som man ikke vil have andre skal opdage. Skal man bare smile høfligt, når andre er grove mod en? Som Donna Reeve opfatter denne disablism, er den akkumulerende og underminerende. Akkumulerende fordi de psyko-emotionelle problemer kan hobe sig op, og underminerende fordi de kan give en ustabil selvopfattelse og mangel på selv-værd. Som flere fortæller hende, hjælper det ikke meget på selvstændigheden at have en personlig hjælper, når folk taler hen over hovedet på en og henvender sig til hjælperen i stedet for til en selv.

Donna Reeves' inspirator Carol Thomas er sociolog og i sin tidligere omtalte bog *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability* har hun følgende definition af handicap:

"Disability is a form of social oppression involving the social imposition of restrictions of activity on people with impairments and the socially engendered

undermining of their psycho-emotional well-being."

Underminering af psyko-emotionel livskvalitet. Problemer, som skal frem i lyset, og som ikke bare kan tages med hjem – fordi de også er miljørelaterede. Definitionen sætter i høj grad denne underminering i forbindelse med sociale mekanismer. Mangel på tilgængelighed er et problem i sig selv, men den kan, som Donna Reeve og Carol Thomas opfatter det, føre til langt mere alvorlige problemer, når marginaliseringen opleves igen og igen – den fysiske miljørelaterede mangel og ofte ubevidste diskrimination fra andre mennesker kan blive til internaliserede psykiske og følelsesmæssige kriser. Pointen hos forskerne er således, at disse kriser ikke skal ses isoleret som tilstande hos individet, men derimod i sammenhæng med sociale restriktioner, marginalisering og segregering.

Udelukkelsen

Kan dette lede til depressioner eller andre svære psykologiske problemer?

"Bestemt. Men en af opfattelserne i den medicinske verden og blandt psykologer er, at man som handicappet er deprimeret og har lavt selv-værd på grund af funktionsnedsættelsen, og ikke på grund af omverdenens opfattelse af en og samfundets behandling. Jeg er ikke psykolog, men psykologernes og vejledernes fokus har været forkert, synes jeg. Man forventes at skulle gå igennem specifikke faser – chok og benægtelse, vrede, forhandling, depression, accept. Det er meget undertrykkende, at der insisteres på det. Jeg kender en psykolog, som af en klient blev spurgt, hvordan han kunne opnå en depression. Psykologen ville vide hvorfor, og klienten svarede, at hans sagsbehandler havde fortalt ham, at han skulle gennem en depression, før han kunne acceptere sit handicap. Den slags er jo direkte dumt. At have et handicap bliver en tragedie, som man forventes at påtage sig."

Donna Reeve giver et andet eksempel fra sine forskningsinterviews. En person i kørestol var rigtig vred over ikke at kunne komme ind i biografen og klagede til sin sagsbehandler og kommunen derover. Vedkommende fik at vide af sin sagsbehandler, at han måtte arbejde med denne vrede, arbejde sig igennem den. Det hele får et skær af terapi, og problemet bliver fjernet fra den manglende tilgængelighed i biografen. Eksklusionen var grunden til den følelsesmæssige vrede. Det følelsesmæssige problem var ikke "iboen" i funktionsnedsættelsens natur, og som Donna Reeve påpeger, var sagsbehandleren sikkert også selv blevet sur, hvis hun blev nægtet adgang til biografen.

"Men folk drager ikke den forbindelse. At blive afskrevet på den måde som vrede og sur er jo blot en ny afvisning. Vi må se på, hvordan vi kan få børn med handicap inkluderet – få børn til at arbejde med anderledeshed, se, at det ikke er skræmmende, at tilnærme sig. Man kunne tale om handicap-etikette, om du vil. Det findes ikke i dag. I stedet for at risikere at gøre det forkerte, gør folk ingenting og kigger væk i stedet. Det er meget sårende."

Samtidig mener Donna Reeve ikke at den britiske handicapbevægelse fokuserer nok på disse følelsesmæssige sider. Disse år er det netop vigtigt at sætte spot derpå, fordi England oplever en stigning i de såkaldte hate-crimes mod mennesker med handicap, især mod udviklingshæmmede. I Danmark er begrebet hate-crimes også blevet kendt de senere år; overtrædelser af loven i forhold til homoseksuelle og hjemløse er inde i en stigende tendens, og vi ved også, at børn med handicap er mere udsatte for seksuelle overgreb, ligesom i Storbritannien, hvor de er tre gange mere udsatte end børn uden handicap.

Donna Reeve fortæller også, at den korrekthed og strenghed, som efterhånden findes i britiske skoler vedrørende etniske minoriteter, ikke fin-

des i forhold til børn med handicap. Det er direkte ulovligt med racistiske skældsord som eksempelvis "paki" til pakistanere, mens børn slipper bedre afsted med at mobbe handicappede og kalde dem retarder, spacker, mongole, siger hun. Mobningen forstærker de psyko-emotionelle sider af et handicap netop i de år, hvor anderledesheden rammer hårdt.

"Folk skal gøres opmærksomme på det. Det er den store udfordring. Og derfor skal vi også have en definition af handicap, der tager de områder med. Vi ved jo alle, hvordan det er at være anderledes. Isoleret, uønsket, ekskluderet. Men mennesker tænker generelt ikke på den konstante sociale og følelsesmæssige stigmatisering, som mennesker med handicap oplever. Jeg synes alle sociale uddannelser skulle indeholde de psyko-emotionelle aspekter, som jeg underviser i her på Lancaster University. Det skal være lige så vigtigt som tilgængelighed og det strukturelt samfundsmæssige. For handicap er jo sådan, at det alt sammen interagerer. Det er også sådan, jeg gerne vil have min forskning mere ud i praksis – gennem undervisning og let tilgængelig oplysning og information om disse sider."

Mennesker med handicap i Storbritannien kommer i stigende grad ud fra de helt lukkede miljøer, også selv om de har indlæringsvanskeligheder eller kognitive funktionsnedsættelser. Det sker i høj grad i kraft af personlig assistance/ personlige hjælpere, som styrker fleksibiliteten og egenrådighed for den enkelte. Derfor er det også vigtigt, at samfundets borgere i større udstrækning har "etikette" og forståelse for at understøtte denne bevægelse mod rummelighed. Det er altså en slags generel øget bevidsthed fra alles side, Donna Reeve efterlyser.

Psykologi

I en britisk forskningsantologi fra 2006, som Donna Reeve medvirker i, *Disability and Psychology – Critical Introductions & Reflections*, hedder det sig, at psykologien har ignoreret de so-

cio-kulturelle sider af handicap og i stedet hovedsageligt haft en objekt-fokuseret og patologisk tilgang. Det hedder sig desuden, at mennesker med handicap har særdeles dårlige erfaringer med psykologer, fordi deres mål tilsyneladende har været at presse et normalitetsbegreb igennem, som kan føles diskriminerende, jf. de tidligere omtalte faser, man skal igennem. Men bogen taler som sådan om en forening mellem britiske Disability Studies og psykologi, en vej som går over kritisk teori, post-strukturalisme og community psykologi. Inden det bliver for langhåret, skal det slås fast, at bogen altså først og fremmest prøver at tilnærme sig psykologien, selv om den altså er temmelig kritisk som udgangspunkt.

Donna Reeve prøver at forklare sit syn på psykologi, som vel er oplagt at tale om, når emnet er psyko-emotionelle aspekter af handicap?

"Traditionel psykologi har handlet meget om individet. Det handler om, hvordan man har det med sig selv. Men det har intet at gøre med fx boligforholdene, eller om personen har midler nok til at få hverdagen til at hænge sammen. Der er et område, der er på vej frem, som hedder Critical Health Psychology, og man skulle tro, at det med sådan en titel ville inkludere nogle af tankerne fra handicapforskningen. Men det gør de ikke. De fokuserer på sygdom og funktionsnedsættelse, selv om retningen egentlig skulle inkludere personens sociale verden... det er jo håbløst. Der er et stort fokus på en sådan "tragedie – tab-model", som låser individet og internaliserer og sygeliggør problemerne. Man kan kalde den slags psykopatologi – enhver reaktion man måtte have forstærker den idé, at man som udgangspunkt er bitter og vred."

Hun fortæller videre om et barn med handicap, der havde selvskadende tendenser, og som selvstimulerende rokkede frem og tilbage. Denne opførsel satte psykologen i forbindelse med barnets handicap – som en del af de kognitive sider – men senere viste det sig, at barnet var blevet

misbrugt. Ingen tænkte på at se ud over selve funktionsnedsættelsen. Dermed bliver opfattelsen af handicap patologiserende.

”Børn er langt mere sårbare end voksne. De har ingen magt og ikke så stærk en selvfølelse, hvilket gør dem meget påvirkelige. Ofte er forældre eller plejere ubevidste bærere eller forstærkere af psyko-emotionel disablism – hvis man ikke forventer noget af barnet, som kan vokse op med en følelse af værdiløshed. Det foregår naturligtvis slet ikke bevidst, men det er bare så svært for børnene at kæmpe tilbage. Derudover er de ofte isolerede og mangler rollemodeller.”

Børn med handicap har i praksis ikke den samme ret til at bestemme over egen krop som andre børn, en ret, som er nedfældet i FN's børnekonvention. Donna Reeve mener, at for mange behandles som objekter, der ikke i realiteten mærker den rummelighed og inklusion, vi så gerne vil have i skolerne. Det er et klart og udtrykt mål for hende, at fagpersoner som lærere, vejledere, hjælpere og pædagoger skal undervises i, hvordan børn med handicap inkluderes. Hun nævner i den forbindelse en af kapaciteterne på området i England, Richard Rieser. Han sidder selv i kørestol og har arbejdet som lærer i mange år. Nu er han leder af en NGO, Disability Equality in Education, hvis formål det er at fremme opmærksomheden på inklusion i skolerne. Rieser er af den klare opfattelse, at specialskoler er gammeldags, og at den rummelige skole er fremtiden. Organisationen yder uddannelse, kurser og rådgivning med fokus derpå – målsætningen er den klare at få disse tanker ud i virkeligheden.

Tilgængelighedsspørgsmålets svøbe

Har den store fokusering på tilgængelighed fjernet opmærksomheden på de sider, du interesserer dig for?

”Det har den, ja. Til dels fordi manglen på tilgængelighed er lettest at udfordre. Det er så konkret og synligt, hvilket har stor indflydelse på debatten. Da den sociale model kom, var der et despe-

rat behov for at adskille impairment og disability. Mangelen på tilgængelighed er jo så klart et eksempel på disability-tilgangen, den viser tydeligt, hvordan handicap er miljø-relateret. Det blev sagt, at hvis man talte om impairment (funktionsnedsættelse) eller individuelle problemer, ville man bringe den medicinske model tilbage. Så det ville man ikke tale om. Psyko-emotionel disablism bliver af nogle opfattet som tilhørende den personlige kategori; ”tag problemet med hjem.” Men så enkelt er det ikke, som jeg har prøvet at forklare, og derfor er området nu kommet frem nu. Som Carol Thomas pointerer, er der en vis ironi: Idet man ikke har talt om disse områder i handicapforskningen, har man overladt det til psykologer og læger, som baserer sig på en medicinsk tilgang.”

Forskning og aktivisme

Donna Reeve er ikke en del af Leeds-skolen, hvis akademiske orientering er meget aktivistisk. Leeds University har gennem årene været knudepunkt for akademikere med handicap, som har været stærkt optagede af de mere socialpolitiske vinkler i handicapforskningen – altså: hvordan får mennesker med handicap bedre livsvilkår og bedre materielle betingelser? Det er stærke stemmer som forskerne Colin Barnes og Mike Oliver, der har tegnet denne aktivistiske profil.

”Jeg kan godt føle mig skyldig over ikke at gøre det samme, over ikke at være stærkt aktivistisk. Men jeg har ikke den energi. Det er afgørende, at man som forsker ikke glemmer, hvad der sker i græsrodderne – at mennesker lever på forfærdelige vilkår. En anden del af skyldsspørgsmålet er, at når man koncentrerer sig om de psyko-emotionelle sider, forbedrer det ikke direkte de materielle betingelser for livet for mennesker med handicap. Det får dem ikke til at have flere penge. Men så tænker jeg også – nej! Dette er for vigtigt til at blive overladt til psykologer og andre, som ikke ved nok om handicap. Men stemmerne er meget stærke i britisk handicapforsk-

ning, og nej, jeg er ikke en del af hele Leeds-skolen..."

Hun lader den hænge lidt i luften og mere end antyder, at klimaet ikke altid er lige sundt i den britiske forskning. Det, der tæller mest, er fortsat den hårde sociopolitiske og materialistiske vinkel.

Rettigheder og roller

Donna Reeve fortæller, hvordan flere studerende efter hendes forelæsninger er kommet op til hende og har sagt, at de også har et handicap. Hun funderer over, hvorvidt det er, fordi hun selv har et handicap, kombineret med hendes emne, som får de studerende til at "springe ud" på den måde. De er måske opvokset med, at det var noget, der skulle skjules. De har måske spillet roller, fortæller de. Men sagen er den, at for at få ret til ekstra støtte og kompenserende hjælp gennem det britiske uddannelsessystem skal man på en eller anden måde tilhøre en bestemt handicap-kategori. En sådan vil mange have svært ved at identificere sig med, netop på grund af de roller, de har spillet.

"Men det er måske den pris man må betale for hjælpen. Hvis man går på et universitet og ikke afslører at man er ordblind, kan universitetet jo ikke holdes ansvarlig. Man har selv et ansvar. Man er nødt til at påtage sig den identifikation på en eller anden måde, ellers kan man ikke kræve retten til kompensation. Her på universitetet fortæller mange ansøgere ikke, at de har et handicap – de er bange for ikke at komme ind. Og så siger de det, når de ankommer. Men man skal vide, at man har rettigheder," forklarer Donna Reeve.

At man som en person med handicap er bange for sin ansøgning, fordi man har et handicap, er i sig selv et eksempel på følelsesmæssig usikkerhed, som stammer fra ens egne forventninger til, hvordan omverdenen opfatter handicap. Det er en internaliseret undertrykkelse, for at bruge

den til tider temmelig hårde britiske retorik. Donna Reeve fortsætter:

"Hvis man ikke ved, man har rettigheder, ikke ved, hvad man skal gøre, føler sig ekskluderet uden at kunne gøre noget ved det, risikerer man at føle sig meget dårligt til mode, uden måske at vide hvorfor. Svagere mennesker er ofte ikke klar over, i hvor høj grad en sådan følelse kan være strukturelt betinget. Måske tager de bare til lægen og får noget anti-depressiv medicin. Det er ikke noget, man taler om, men det er ikke altid sådan, at hvis man bare prøver hårdere, kan man opnå, det man ønsker. Sådan er verden ikke, når man har et handicap."

Donna Reeve mener, at medierne er med til at viderebringe et undertrykkende billede af handicap. Enten er det netop historierne om "den gode handicappede", som "på trods af et handicap" opnår et eller andet stort, fx i sportens verden, eller nærmer sig normalitet ved at overvinde, ved at kunne. Eller også er handicap skildret i en negativ sammenhæng som fosterundersøgelser eller suspekter typer i film.

Se min kjole

Donna Reeve slutter af med at give et eksempel fra sit eget liv og sin egen udvikling af selvopfattelsen.

"Internaliserede undertrykkende strukturer er svære at ændre. Psyko-emotionel disablism bliver den sidste form, der forsvinder. Det handler både om at give de enkelte mennesker med handicap redskaber, men også om samværet med andre. At dele erfaringer med andre med handicap, måder at håndtere de konkrete situationer, som så mange kender. Jeg husker selv, hvordan jeg engang så en meget handicappet kvinde i byen, som havde kjole på. Og jeg tænkte: hvorfor har hun dog den på? Man kan jo se, hvad der er galt med hende! Men jeg blev alligevel inspireret – og faktisk var denne konference første gang, jeg har haft kjole på offentligt i 15 år. Det har taget mig meget længe at komme dertil, hvor jeg

kunne sige: "skidt med det - jeg kan have den kjole på, jeg har lyst til, jeg må også være feminin!"

Hun mener, det lyder lidt ynkeligt, at hun selv, som 43-årig akademiker og forsker på dette område, er så hårdt ramt af en internaliseret undertrykkelse, at hun skulle gemme sig. Men, indrømmer Donna Reeve også, det er måske slet ikke anderledes af, at hun er akademiker og forsker og meget bevidst om området. På den måde er hendes studier også studier af sig selv og sine egne psyko-emotionelle sider af sit handicap. Derfor har noget af det, hun har hørt og læst gennem sit ph.d.-studie, også virket stærkt på hende.

"Mange gange har det været hårdt. Det har også været godt, da jeg har en klar idé om, hvad mennesker oplever og mener. Men sådanne ting varer bare ved og ved og dukker op igen og igen."

Donna Reeve færdiggør sin ph.d. i 2007 med titlen: "Negotiating Disability in Everyday Life: The Experience of Psycho-Emotional Disablism". Hun er tilknyttet Lancaster University.

Hun har desuden udgivet følgende artikler:

Reeve, D. (2000): "Oppression within the counselling room", *Disability & Society* 15(4): 669-682.

Reeve, D. (2002): "Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions", *Disability & Society* 17(5): 493-508.

Reeve, D. (2004): "Counselling and disabled people: help or hindrance?" in J. Swain, et al. (eds) *Disabling Barriers - Enabling Environments*, 2nd Edition, London: Sage Publications, 233-238.

Reeve, D. (2004): "Psycho-emotional dimensions of disability and the social model", in C. Barnes

and G. Mercer (eds) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds: The Disability Press, 83-100.

Reeve, D. (2006): "Towards a psychology of disability: the emotional effects of living in a disabling society", in D. Goodley and R. Lawthorn (eds) *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections*, London: Palgrave, 94-107.

Reeve, D. (kommende): "Biopolitics and bare life: Does the impaired body provide contemporary examples of homo sacer?" in K. Kristiansen, T. Shakespeare and S. Vehmas (eds) *At the Crossroads of Disability Studies and Philosophical Ethics*, London: Routledge.

Hvorledes oplever unge med handicap overgangen fra folkeskolen og ungdomsuddannelserne til andre uddannelser? Det ser Lena Lang på i hendes artikel, hvor hun peger på, at det kan være svært for unge med handicap at udvise tilstrækkelig selvstændighed til, at de kan begå sig på en uddannelse.

Ungas röster om övergången till högskole- och universitetsstudier

Af Lena Lang

Värdet av utbildning för alla unga i ett samhälle poängteras i skiftande internationella sammanhang. Det principiella värdet av allas rätt till studier oavsett genus, etnicitet och andra mångfaldsaspekter lyfts fram. Inkluderings-strävandena kan ta sin utgångspunkt i ett samhällsperspektiv (United nations, 2006a) såväl som i ett snävare utbildningsperspektiv (Unesco, 1994). Samstämt poängteras värdet av att underlätta för ungdomar i övergången till högskole- och universitetsstudier.

Samtidigt som ett internationellt påbud relaterar sig till demokratiska värden och visioner, konstateras begränsad representation av vissa grupper i högskole- och universitetsutbildningar, såsom exempelvis en underrepresentation av studenter med funktionsnedsättningar i OECD-länders högre utbildning (United Nation, 2006b).

I Sverige har personer med funktionsnedsättningar en lägre utbildningsnivå än totalbefolkningen och sannolikheten för att exempelvis en person med medfött rörelsehinder skall ha genomgått högskole- och universitetsutbildningar är en dryg tredjedel av sannolikheten för totalbefolkningen (Riksförsäkringsverket, 2002). Härutöver visar ett pågående forskningsprojekt att även om ungdomar med rörelsehinder har adekvata kunskaper för högskole- och universitetsstudier, bedriver de mestadels inte sådana studier (Lang, 2008). Det framstår således som om det på vägen ut ur ungdomsuddannelsen fortfarande finns begränsande faktorer som påverkar karriärvägar in i fortsatta studier. Personer med funktionsnedsättningar riskerar därmed att utestängas från utbildning och en mängd andra sektorer som genererar självstän-

dighet vilket sammantaget gör det omöjligt att leva som andra (Riksförsäkringsverket, 2002).

Å ena sidan poängteras värdet av alla ungas okränkbara rätt till optimala lärsituationer på väg in i vuxenlivet, å andra sidan tydliggörs kvantitativa begränsningar i praktiken. I detta motsägelsefulla läge synes innehållsliga värden vara av intresse. Vad ger ungdomar uttryck för och hur ser de på sina villkor för studier i övergången från ungdoms- till vuxenliv?

Att ge röst åt unga

I ett pågående forskningsprojekt, vars övergripande syfte är att lyfta fram ungas röster om initiala processer av karriärvägar efter ungdomsuddannelsen, står således ett odelat ungdomsperspektiv i förgrunden. En del av projektet innebär en nationell totalstudie av kvantitativ art som bland annat visar att en grupp ungdomar mestadels inte når fram till högskole- och universitetsstudier. Två tredjedelar av en undersökningsgrupp med adekvata kunskaper för högskole- och universitetsstudier har inte bedrivit sådana studier mellan ett till fem år efter avslutade gymnasiestudier. Det finns därmed skäl för att fördjupa de infallsvinklar som ungdomarna lyft fram och projektet fortsätter därför in i en ny metodologisk fas.

Denna artikel kommer främst att uppehålla sig vid dessa påföljande studier, baserade på analys av kvalitativa data. Det kommer främst att handla om hur unga ger uttryck för spörsmål som kan relateras till ansvar och delaktighet i relation till studiesituationen, inför och under den första tiden vid svenska högskolor och universitet. Högskole- och universitetsstudier ses i studien som ett exempel på en karriärväg efter ungdomsuddannelsen och unga som under ungdomsuddannelsen klassificerats som "elever med svåra rörelsehinder" (Svensk Författningssamling, 2002:137) utgör exempel på en grupp unga på väg in i högskole- och universitetsstudier.

För att visa på upplevelser i övergången från ungdomsuddannelsen får tio ungdomar ur den ursprungliga undersökningsgruppen möjlighet att berätta hur de upplever perioden. Både ungdomar med och utan högskole- och universitets- erfarenhet deltar och berättelserna kommer bland annat att handla om deras upplevelse av samarbete, om delaktighet och bekräftelse på vägen mot att nå - eller inte nå - högskole- och universitetsstudier. Analysen av berättelserna faller ut i följande temata:

- hur ansvar framstår, det vill säga på vilka sätt omvärlden möter och "hanterar" mindre vanliga studiesituationer,
- hur ansvar fördelas, det vill säga på vilka sätt ansvaret för studievillkoren är delade mellan de unga och deras omvärld,
- vilken slags timing som framträder, det vill säga i vilka faser som nödvändiga förändringar i studiesituationen sker.

Fyra röster

I samband med analysen utkristalliseras ett fördelat erfarenhetsmönster i relation till vart och ett av dessa temata. Detta erfarenhetsmönster utgör grund för skapandet av fyra fiktiva ungdomar som får illustrera innehållet i de tio berättelserna. I tur och ordning bidrar Eugen, Ian, Nora och Buck med sina upplevelser av situationen efter ungdomsuddannelsen; hur ansvarsprocesser för studier framstår, fördelas samt i vilka faser nödvändiga förändringar sker.

Av Eugens berättelse om att påbörja universitetsstudier förefaller personer i hans omvärld redan från början visa på en medvetenhet om processer avseende ansvaret för hans studier. Unga med funktionsnedsättningar ingår som en naturlig del i universitetsorganisationen. Eugen betraktas som en bland andra universitetsstuderande och han upplever att han delar ansvaret för sin studiesituation med sin omvärld. Han vet att han kan och vem han ska kontakta i olika studierelaterade frågor. Vad timingen beträffar så är mycket i studiesituationen redan från början

på ett sätt som passar Eugen. Det finns en långsiktig plan för hans studier och när det uppstår svårigheter, sker adekvata förändringar i miljön tämligen omgående efter det att Eugen fäst om världens uppmärksamhet på det.

Ian kan inte lita på att samspelet fungerar på sådant sätt att han kan räkna med att dela ansvaret för högskolestudierna med omvärlden. Ibland fungerar samarbetet för goda studievillkor, men ibland gör de inte det. Ian tar därför ett stort eget ansvar för sina studier. Han känner sig ibland som en försökskanin när han bredvid egna studier ofta får fungera som en informell kompetensutvecklare för sina lärare inom området "att studera med funktionsnedsättningar". Han har krav på goda studievillkor och drar stora delar av lasset för dem på egen hand. Ian upplever den första perioden av högskolestudierna som intensiv och kaosartad. Parallellt med att komma in i en ny studieform måste han hantera att flytta till en ny bostad, vara arbetsgivare dygnet runt för sina assistenter och påskynda den fysiska anpassningen av undervisningslokalerna. Studierna i sig är inte svåra, men när han påtalar att förändringar krävs för att hans studiesituation ska vara tillfredställande hörsammas han inte utan eventuella ändringar sker i sena skeden.

Nora beskriver sina universitetsstudier som så slumpartade att hon gett upp. Det faktum att hon på egen hand har måst påverka villkoren för studierna har fått konsekvenser för själva studierna. Med heldagsföreläsningar plus fem timmars hemuppgifter/dag har hon inte visst var hon ska hitta tid och ork för att förändra villkoren för studierna. I hennes försök att möta omvärlden för att gemensamt förändra är det som om hennes frågor inte är av intresse för omvärlden och det finns därmed heller inte något intresse för att fördela ansvaret för studiesituationen. Önskvärda förändringar har ofta inte skett och de som förekommit har skett efter många och långa påtryckningar från Noras sida. Det har exempelvis handlat om att olika moment

i undervisningssituationen inte har en godtagbar tidsstruktur. Flera olika moment har behandlats samtidigt eller har det inte funnits framförhållning vilket exempelvis inneburit att Nora fått sin litteratur långt senare än sina studiekamrater.

Buck menar att det snarast framstår som en utopi för alla utom för honom själv att han ska komma igång med högskolestudier. För mer än ett år sedan kom han in på det program han drömt om, men han har måst begära uppskov eftersom han inte kan få basala villkor för studierna uppfyllda. Det finns inget som visar på någon fördelning av ansvar som gagnar honom och han beskriver en årslång kamp utan framgång med och mellan samhälleliga organisationer, såsom mellan habilitering, omvårdnad och utbildning. Han ger ett uppgivet intryck då han beskriver negativa krafter på individ- organisations- och samhällsnivå. Buck är frustrerad över att tiden går utan att han ges möjlighet att påbörja sina studier. Perioden efter gymnasietiden har präglats av likgiltighet, tröghet och långsamhet i beslutsprocesser.

Ansvarsprocesser

De fyra ungdomarnas berättelser om övergångsperioden från ungdoms-uddannelse till högskole- och universitetsstudier visar på vitt skilda värden avseende hur ansvarsprocesser framstår, fördelas samt i vilka faser olika förändringar sker.

Som framgår av figuren nedan framstår det som om omvärldens medvetenhet och beredskap ser olika ut då det gäller ansvarsprocesser i mötet med de skiftande situationer som kan uppkomma i ungdomarnas liv. Det förefaller som om en skiftande syn på var ansvaret för ansvaret främst ligger, även påverkar en skiftande syn på fördelningen av ansvarsprocesserna. Olika traditioner och ambitioner förefaller påverka samarbetet, såväl inom individ- organisations- och samhällsnivåer som mellan nivåerna. I mötet med högskolor och universitetet, både som en-

	Eugen	Ian	Nora	Buck
Framstår som	medvetna processer kring studier	slumpartat, möten kan uppstå, ambivalens	kännetecknas av slumpartade kvaliteter	avsaknad av samverkan; individ/organisatoriskt/ samhälleligt
Fördelning	samhälleligt samspelsansvar	individuellt ansvar	atomistiskt ansvar, avsaknad av ansvar	samhälleligt icke-ansvar, inaktuellt perspektiv
Timing	proaktivt, successivt	ändringar i sena skeden	få eller uteblivna ändringar	vakuum

Figur 1. Hur ansvarsprocesser framstår, fördelas, samt i vilka faser förändringar sker.

skilda organisationsstrukturer och i samarbete med andra samtida organisationsformer som stimulerar villkor för studier, framträder olika timing-relaterade organisationsstrukturer: proaktiva, ambivalenta, reaktiva och obefintliga.

Diskussion

Perioden från ungdoms- till vuxenliv förefaller bli allt längre och härutöver framstå som alltmer riskfylld. Denna period kan samtidigt vara av stort värde för den enskildes framtida utveckling, och framstå som kritisk och känslig eftersom den kan föra den enskilde in mot livslångt aktiva eller livslångt passiva banor (Bandura, 1997). I den studie som här varit föremål för belysning framträder röster med olika styrka och tonlägen som på så sätt synliggör värden i övergången mot högskole- och universitetsstudier. De skiftande kvaliteter som visar sig i relation till studiens tre temata förefaller löpa parallellt utan att detta kan förstås utifrån ett individuellt patologi-tänkande. Att ungdomarna har en dokumenterad kapacitet för högskole- och universitetsstudier förefaller inte påverka omständigheterna. Det förefaller istället som om en mängd yttre omständigheter påverkar ifall en ung människa med en funktionsnedsättning ska lyckas nå fram till och påbörja de studier som här studerats. Samarbete med och kring den enskilde är

en av de företeelser som särskilt förefaller påverka framtidsutsikterna för ett verkligt deltagande i högskole- och universitetsstudier. Efter som perioden i sig innefattar många företeelser på olika avstånd från den enskilde krävs ett teoretiskt ramverk som förmår hantera ansvars- och delaktighetsprocesser på olika nivåer.

Innehållet i berättelserna visar att en del ungdomar möter reaktiva eller likgiltiga förhållnings-sätt som gör att processer inte leds framåt. Bitvis förefaller det som de ungas studierelaterade framtidsfrågor hanteras som om de vore en räls som läggs under tiden som tåget passerar. Honneth (2000) diskuterar samhälleliga patologier utifrån en socialfilosofisk utgångspunkt och där en gemensamhetsförlust kan förstås som en kvalitet som kan uppstå i mötet mellan samhället och enskilda medborgare. Med ökade rättigheter kommer ökad frihet, och tvärtom. Skeenden i delar av ett socialt liv kan sprida sig och angripa även andra delar av en människas liv (Honneth, 2000). Ifall en inadekvat, opassande eller otillräcklig policy råder inom ett område riskerar detta att spridas mellan sektorer (Oliver & Barnes, 1998), såsom exempelvis mellan utbildning, hälsa, välfärd, social rättsäkerhet, bostadssituation, etcetera. I ett långsiktigt per-

spektiv kan grupper av befolkningen endera komma att inneslutas eller utestängas.

I ett försök att utveckla en metateori för specialpedagogiken kommer Skrtic (1995) att synliggöra ett byråkratiskt organisationssystem. Det vilar på en fastare och mer statisk grund. Här verkar varje kompetensområde separerat och olika professioner verkar därmed åtskilt inom sina områden. När berättelserna visar på hindrande kvaliteter i fråga om ansvar och delaktighet kan de relateras till ett byråkratiskt organisationssystem. När flera parallella organisationssystem i studien framställs som byråkratiska, såsom när ungdomar upplever att organ som främjar utbildnings- omvårdnads- och hälsofrågor motarbetar varandra blir det mycket svårt för den enskilde att nå fram, även om en efterlängtd studieplats väntar.

Goffman (1972) aktualiserar hur följderna av att möta det mindre vanligen förekommande, berör relationsrelaterade kvaliteter. I det nära samspelet behöver både personer med och utan funktionsnedsättningar formulera sina svar på vad ett tillkortakommande betyder i ett givet sammanhang. Mötet kan bli komplicerat ifall omgivningen inför ett första möte är medveten om ett tillkortakommande, och det kan då bli svårt att inta ett neutralt förhållningssätt i interaktionsprocessen med den enskilde. Det bekräftas i studien, exempelvis genom att det finns studerande som påtar sig ett stort kompetensutvecklingsansvar för universitetslärare som inte tidigare mött personer med funktionsnedsättningar i sin professionsutövning.

Motiv för förändring

Som tydligt framgått präglas berättelserna av stor variation i fråga om hur övergången till högskole- och universitetsstudier ter sig. Med utgångspunkt i denna variation kan ett riktmärke mot det eftersträvarvärda behöva pekas ut. Hur ser de värden ut som ungdomarna framhåller som önskvärda under den fortsatta karriärvä-

gen efter ungdomsuddannelsen? Vilka krav kan dessa förhållanden ställa på en utbildningsorganisation och hur kan omvärlden i sin tur ta sig an en sådan utmaning?

Eugen är den i studien som upplever de mest gynnsamma villkoren i övergången från ungdomsuddannelse till högskole- och universitetsstudier. Många av de kvaliteter kring ansvar och delaktighet som han upplever, ser undersökningsgruppen i sin helhet som eftersträvarvärda och därmed kan dessa kvaliteter vara värda att rikta en särskild uppmärksam på. Sett utifrån en sådan synvinkel vore det eftersträvarvärt om de utbildningsformer som här stått i fokus strävar efter de prospektiva och förebyggande kvaliteter som Eugen lyfter fram. För att vara förebyggande är det långsiktiga målet med universitetsstudierna klargjorda och samtidigt levande, vilket kan relateras till ett ad-hocratiskt organisationssystem, där skolvårdigheter debatteras kontinuerligt på ett gränsöverskridande sätt mellan olika professioner i samarbete med den eller de det ytterst berör (Skrtic, 1995).

Vidare framkommer det av Eugens berättelse att han främst betraktas som en student, det vill säga att funktionsnedsättningen blir relevant först när hinder i situationen framträder. Det vittnar om en utvecklad lyhördhet inför kritiska ögonblick, att omvärlden tidigt fångar upp sådana signaler, innan de hinner växa sig till svårigheter. Lärsituationen har i Eugens fall nått utvecklade nivåer på vägen mot det inklusionsideal som internationella dokument proklamerar (Unesco, 1994; United Nations, 2006). Något som även blir påtagligt i hans berättelse är det uppenbart självklara. Såväl Eugen som personer i hans närhet vid det universitet han studerar vid är medvetna om de prekära situationer som tämligen akut kan bli uppenbara, utan att detta för den skull jämnt står i fokus.

Fraser (2003) för fram olika skäl för att synliggöra och göra det jämbördiga och villkorlösa deltagandet berättigt. Eugens första universitetskontakter har inte framstått som någon stor sak, utan har snarare varit präglad av ett samstämt förebyggande förhållningssätt. Potentiella svårigheter har därmed inte framträtt och de som har aktualiserats har på ett smidigt sätt undanröjts, ibland i samarbete mellan flera aktörer. Omvärlden, sedd som en kombination mellan samhälls- organisations- och individperspektiv har antagit den utmaning ett förebyggande förhållningssätt medför, utan att Eugen fråntagits sitt egenansvar. Sammantaget har det inneburit gynnsamma villkor under den initiala perioden av universitetsstudierna.

Det sammantagna forskningsprojektet visar på värdet av samarbete, värdet av en dynamisk fördelning av ansvar och på värdet av kontinuitet och rätt timing i övergången från ungdomsuddannelse till högskole- och universitetsstudier. Att ta budskapet i ungas röster på allvar och bygga vidare på dem, handlar både om humanistiska och demokratiska värden. De livschanser och nya utmaningar som en karriärväg efter ungdomsuddannelsen kan bidra med, framstår som en betydelsefull del i ett vidgat samhällsligt perspektiv. Kan det måhända vara så, att en kraftfull insats under en begränsad period innebär en långsiktig och framgångsrik investering för en hel ungdomsgeneration, såväl som för ett samhälle i stort?

Det forskningsprojekt som denna artikel uppehåller sig kring är möjligt att genomföra med stöd från Norrbacka-Eugenastiftelsen.

Referenser

Bandura, Albert. (1997). Self-Efficacy. The Exercise of Control. New York: W. H. Freeman and Company.
Fraser, Nancy. (2003). Distorted Beyond All Recognition: A Rejoinder to Axel Honneth. In N. Frazer & A. Honneth. Redistribution or recognition? A political-Philosophical Exchange. London: Verso.

Goffman, Erving. (1972). Stigma: Den avvikandes roll och identitet. [Orig. 1963: Stigma: Notes on the management of spoiled identity.] Stockholm: Rabén & Sjögren.

Honneth, Axel. 2000. Erkännande. Praktisk-filosofiska studier. Göteborg: Daidalos AB.

Lang, Lena, 2008. University studies in Scandinavia, Sweden - voices of young students. Conference theme: Ensuring a Society for all. Disability Rights and Social Participation. Quebec: Rehabilitation International, Laval University.

Oliver, Michael & Barnes, Colin. (1998). Disabled people and social policy. From exclusion to inclusion. New York: Addison Wesley Longman.

Riksförsäkringsverket. (2002). Socialförsäkringsboken 2002: Idé och verklighet i handikappolitiken. Stockholm: Riksförsäkringsverket.

Skrtic, Thomas, M. (Ed.). (1995). Disability and democracy: Reconstructing (special) education for postmodernity. New York: Teachers College Press. Svensk Författningssamling, 2002:137, Skollagen. Kap. 5, 27 §.

Unesco. (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

United Nations. (2006a). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. www.un.org/disabilities/default.asp?id=259 (20081220).

United Nations. (2006b). Facts about Persons with Disabilities; Education. www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml (20081220)

.....

Hvordan kan støttefunktionen til blinde børn i folkeskolens almindelige klasser understøtte inkluderende undervisning? Det er det spørgsmål, som Hans Nørgaard tager fat i. Men samtidig belyser han også de unges oplevelse af at bruge en støttelærer - det forpligter og er nogle gange en balancegang for den unge at håndtere.

.....

Brugen af støttelærer

Af Hans Nørgaard, viceforstander og synskonsulent, Synscentralen i Vordingborg

"Det er dejligt, at støttelæreren ligesom er integreret i selve klassen!"

Denne udtalelse faldt i et interview, som jeg lavede med fire unge mennesker. Alle fire er blinde og har fulgt folkeskolens undervisning i almindelige klasser forskellige steder i landet. Interviewet var et af flere i en undersøgelse, hvor jeg forsøgte at pejle elevernes opfattelse og oplevelse af den støtte, som de modtog gennem en årrække i folkeskolen (Nørgaard 2005). Optakten til denne undersøgelse af elevernes perspektiv på støttefunktionen var en retrospektiv undersøgelse af et vellykket (inkluderende) skoleforløb for en blind elev. Her var det hensigten at undersøge, hvilke faktorer der i skoleforløbet havde bidraget til et, efter elevens, lærernes og forældrenes opfattelse, meget vellykket skoleforløb - både fagligt og socialt. En af de faktorer, der havde stor betydning for skabelsen af inkluderende undervisning, viste sig at være den måde, som støttelærefunktionen var udmøntet på: nemlig som en teamfunktion eller to-lærer

ordning (Malini et al 2005). Dette fik mig til at fokusere på spørgsmålet om, hvordan støttefunktionen til blinde børn i folkeskolen opleves af eleverne. Spørgsmålet om udmåling og udmøntning af støtte afgøres altid af de voksne, der er omkring barnet (forældre, lærere, skoleledelse, forvaltninger) og ud fra hver deres perspektiv og opfattelse af, hvad der tjener eleven (sagen) bedst.

Indledningscitatet rammer ganske godt et af de hovedtemaer, som de unge beskrev: At støttefunktionen skal være en integreret del af lærerteamet og ikke af den type, hvor en støttelærer tager en stol og sætter sig hen ved siden af eleven og fungerer som en oversætter af det, der foregår i klassen. Sker det sidste, afskærmes eleven fra aktiv deltagelse, som er helt centralt for inkluderende undervisning (Tetler, 2004). Desuden reducerer det muligheden for, at den blinde elev kan være i en horisontal kammeratskabsrelation, som er afgørende for alle børns udvikling (Janson, 1996). I stedet bliver barnet/

eleven tvunget ind i en vertikal voksen-relation. Dette relationsforhold vil være tydeligt for klassens øvrige elever og af den grund bidrage yderligere til en ekskludering af det fællesskab, som den blinde elev ellers skulle være en del af.

At være blind elev i en almindelig folkeskoleklasse kræver naturligvis en særlig indsats af alle: Lærere, skoleledelse, forældre, eleven selv og klassekammeraterne, men det er ganske afgørende, hvordan denne indsats udformes. Det viser de udtalelser, som informanterne i undersøgelsen om støttefunktionen afgiver. Her rulles en række temaer op, som har stor betydning for de blinde elevers oplevelse af at være en værdig del af fællesskabet, som er en vigtig faktor i grundlaget for inkluderende undervisning. I det følgende beskrives nogle af de centrale temaer, og artiklen sluttet af med en opstilling af, hvordan støttefunktionen kan kvalificeres.

For overskuelighedens skyld kaldes de fire interviewede, unge blinde ved anonymiserede navne: Mette, Bo, Lise og Pia.

Støtten som fænomen i et inkluderende / ekskluderende perspektiv

"Der var jo det særlige ved støtten, at det ikke kun var mig, der fik støtte eller fik glæde af den, men hele klassen fik glæde af den, selv om læreren altid var der, når jeg havde brug for ham eller hende. Jeg fik den hjælp, jeg skulle bruge, og det fik de andre jo så også." (Mette)

Med den sidste sætning peger Mette på det vigtige for hende i at være som de andre: Alle fik den hjælp, de skulle bruge, og da der er forskel på mennesker, er der også forskel på, hvor meget hjælp der er brug for. Hjælpen opfattes af Mette som en naturlig hjælp på linie med den, alle andre i klassen får.

For Bo betød oplevelsen af, at lærerne nogle gange stod ved tavlen og underviste og andre

gange var hos ham som støttelærer, at han ikke tænkte over, om det var støttelæreren, der hjalp ham, eller det var faglæreren. Hvis støttelæreren fandt ud af, at han kunne sidde med en opgave selv, så gik han rundt og hjalp de andre elever. Ud fra elevperspektivet kan det tolkes sådan: Når støtten er integreret i klassen, så er der skabt et grundlag for, at den blinde elev også kan opleve sig som en ligeværdig del af klassen, og grundlaget for inkluderende undervisning er forstærket.

Ekskluderende støtte

Selv om alle informanterne generelt udtrykker sig positivt om den støtte, de har fået i folkeskolen og finder, at den har været nødvendig, så peger de også på en række forhold, som de har oplevet som problematiske. Disse er karakteriserede ved at have ekskluderende virkning for den blinde elev. Et eksempel:

"Altså i idræt var jeg helst fri for hjælp, der ville jeg bare helst ikke være med. Men det er også, fordi man skiller sig ud, og læreren går hen og laver noget specielt med en, og så føler man sig meget handicappet. Det kommer selvfølgelig an på, om man selv synes, det er pinligt, men jeg synes det var pinligt, at alle de andre lavede noget, og så lavede jeg noget for mig selv med en lærer. Da følte jeg mig altså godt nok handicappet, vil jeg sige."

Under opsyn

Et gennemgående træk i oplevelserne hos de interviewede er oplevelsen af at være under skarpere opsyn end de øvrige elever. Lise beskriver sine lærere positivt og kunne lide sine lærere, som både var støtte- og faglærere på skift. Men hun beskriver også, hvordan hun havde en følelse af, at hendes støttelærer sad og holdt øje med hende, selv om hun samtidig erkendte, at det måske slet ikke var tilfældet. Følelsen var

dog til stede og blev fremkaldt af det faktum, at Lise havde en støttelærer.

"Jeg kunne ikke lide, når de stod henne ved mig og ikke lavede noget, for så tænkte jeg: Nej, hvis jeg nu laver noget forkert, så kunne de se det, så jeg havde det egentlig bedst med, at de bare var i klassen og hjalp de andre."(Lise)

Uafhængighed

I flere udsagn kædes støttefunktionen sammen med spørgsmålet om uafhængighed og realistisk opfattelse af sine egne evner og muligheder. Informanterne peger på, at støttefunktionen har en indbygget risiko for at stille sig i vejen for udvikling af uafhængighed, når den overdrives. En konsekvens heraf er nemlig, at den blinde elev får vanskeligt ved at lære eller erfare, hvad han eller hun i virkeligheden selv formår, og at evnerne og mulighederne måske rækker længere, end man selv tror. Skal oplevelsen af at være under særligt opsyn nedtones, må støttefunktionen integreres i klassens undervisning på linie med de øvrige undervisere.

Imidlertid er der en latent risiko for, at nedtoningen kan blive så stærk, at den blinde elev ikke får den nødvendige hjælp. Der er derfor god grund til at være opmærksom på forskellighedens retfærdighed i klasserummet. Retten til forskellighed er indlejret i et dilemma mellem at være "lige-som" i forhold til at "være-sig" (Larsen 2004, Pugh & Erin 1999).

Støtten set i eksistentielt perspektiv

Mange af informanternes udsagn peger på andre dilemmaer i støtteforholdet, som berører meget personlige og følelsesmæssige forhold. Det er ikke kun et spørgsmål om at få den nødvendige hjælp, men at få den på den rigtige måde.

At bede om hjælp

Her anes et dilemma, når det drejer sig om at modtage hjælp: Erkendelsen af at have brug for hjælp kan føles pinlig, fordi det understreger oplevelsen af utilstrækkelighed. Lise understreger samtidig problemet med det dobbelte behov for hjælp, man kan have som blind:

"Det er svært at bedømme, om det er, fordi jeg er dum, eller om det er, fordi jeg er blind, eller det er en kombination, og så undlader jeg tit at spørge om noget, fordi jeg synes, jeg tager nok tid."

Behovet for hjælp ses således indlejret i række modstridende følelser, idet det på den ene side er nødvendigt og rigtigt at få hjælpen, men på den anden side kan opleves som stemplende og ekskluderende i forhold til resten af klassen. Det ser ud til, at den måde, hjælpen gives på, er meget afgørende for, om den blinde elev oplever sig inkluderet.

At opleve sig rigtig

Bo og Lise peger på, at når støtten aftrappes, finder de i højere grad ud af, hvad de selv kan klare, og hvad de virkelig har brug for hjælp til. Lise har en særlig pointe i den sammenhæng, når hun siger, at det er vigtigt at opleve, "at der ikke er noget forkert i de ting, man ikke kan selv". Den måde, støtten anvendes på, har betydning for elevens selvopfattelse: Lises pointe er, at såfremt støtten findes i overflod, så finder eleven ikke selv frem til, hvornår hun oplever virkeligt at have brug for hjælp. Når hjælpen ikke længere er til stede, er der ikke opbygget en selvforståelse hos eleven for, hvornår hjælp kan være nødvendig og i orden at bede om. Forkert anvendt støtte hæmmer på den måde udviklingen af elevens evne til at vurdere, hvornår hjælp er nødvendig, rimelig og acceptabel at bede om.

Støttens dobbelte forpligtelse

Støttelærere kan føle sig forpligtede til at udfylde rollen som støtte på en måde, som skaber situationer, hvor læreren sidder ved siden af den blinde elev, også uden at der nødvendigvis er behov for hjælp. Denne måde at anvende støtten på kan fremkaldes af flere omstændigheder: støttelæreren oplever det som sin opgave at tage sig decideret af det blinde barn og udfylde rollen mest muligt set i et tidsmæssigt perspektiv. Eller støttelæreren kan føle en omsorgsforpligtelse over for det blinde barn, som kan ende med overdreven støtte, eller støttelæreren kan føle sig tvunget ud i rollen som "radiatorpædagog," fordi faglæreren eller klasselæreren ikke giver plads til et samarbejde.

Men det er ikke kun lærerne, der oplever sig forpligtede af støtteforholdet. Informanterne peger i interviewet på, at de også føler sig forpligtede i forhold til støtten. Forpligtede til at den skal anvendes og anvendes rigtigt. Dermed føler den blinde elev et ansvar for støttefunktionen, som ikke er rimeligt. Når støttefunktionen fremtræder som meget tydeligt til stede for den blinde elev, bliver den gensidige forpligtelse også stærkere, og til tider kan den opleves som en forhindring for at kunne agere lige som de andre børn i klassen. Den kan skabe en form for ufrihed for den blinde elev:

"Det var da tit, man sad og havde lyst til lige ikke at lave noget, men så kunne man ikke, for ens lærer sad ved siden af, og alle de andre sad og snakkede, og det kunne man ikke."(Lise)

Informanternes bud på kvalitet i en støttefunktion

I interviewene peger informanterne meget konkret på nogle forhold, som, de oplever, kan kvalificere støttefunktionen.

Kvalitet frem for kvantitet

I informanternes perspektiv er det en grundlæggende kvalitet i støttefunktionen, at den fremstår som en integreret lærerstøtte, hvor støtten indgår i klassens team af lærere, og hvor hjælpen kan komme fra enhver af de lærere, der aktuelt er i klassen. Informanterne understreger i interviewene, hvor vigtigt det er, at støttelæreren er til rådighed for hele klassen og ikke har sin faste plads ved siden af den blinde elev. Det vil i givet fald virke hæmmende for udvikling af selvstændighed, mener de.

Det ser således ud til, at det i lige så høj grad handler om, hvordan støtten gives som hvor meget støtte, der gives.

Mette er ikke i tvivl om, at støtten har været en hjælp, især når det drejer sig om et tidsperspektiv: Ikke at skulle bruge oceaner af tid på at lære noget, som blindheden skaber en besværlig tilgang til, når man med særlig tilrettelæggelse eller støtte kan gøre det på en acceptabel tid. Mette understreger det vigtige i at være fagligt på højde med klassen, så hun dermed skaber tid til selv at kompensere for det nedsatte syn. Informanterne peger imidlertid alle på, at den kvalitativt gode støtte sigter på at skabe rammer og relationer, så den støttede elev ikke føler sig anderledes, og at den nødvendige hjælp, der ydes, opleves naturlig af alle.

Støtte set i et livsperspektiv

Alle informanter udtrykker nødvendigheden af støtte i folkeskoleforløbet, selv om flere af dem peger på, at noget kunne have været gjort bedre, på en anden måde eller i et mindre omfang. Men støttefunktionen skal også ses i et tids- og livsperspektiv, som Mette udtrykker det her:

"Jeg har ikke brug for støtten mere, fordi jeg netop har fået den. Altså, det er lidt komplekst, men det, at jeg har fået den, har gjort, at jeg sådan stille og roligt har kunnet lære de her ting selv, i stedet for

at jeg har skullet sidde og kæmpe med dem selv. Eller hvis jeg havde fået for meget hjælp så havde jeg heller ikke lært det, fordi jeg ikke havde gidet det, når jeg bare kunne få hjælpen til det."

"Jamen, jeg ville da blive sindssyg af en eller anden, der rendte rundt og støttede og var med hele tiden."(Lise)

Når det gælder evnen til at vurdere sit eget behov for hjælp, mener flere af informanterne også, at den indgår i et livsperspektiv, hvor det kan være vanskeligt for et mindre barn selv at vurdere behovet for støtte, mens de finder det både muligt og påkrævet, at man som elev i de større klasser tages med på råd.

Inddragelse af elevønsker

Spørgsmålet om at inddrage eleven i vurderingen af støttebehovet og organiseringen af denne blev drøftet flere gange i interviewet. Bo havde et klart eksempel på en situation, hvor han gerne ville være taget med på råd, idet han ikke fik undervisning i tysk, angiveligt fordi der ikke kunne bevilges støtte til faget. Bos egen vurdering var nu, som dengang, at han godt kunne undvære nogle støttetimer i idræt, og at de kunne overføres til tysktimerne, så han dermed kunne få den tyskundervisning, som han faktisk ønskede sig.

Kvalificering af støttefunktionen

Flere udsagn fra interviewet peger på, at de ønsker, informanterne har til at få hjælp i undervisningen ikke adskiller sig fra de ønsker, alle andre elever også kunne have. Når Mette eksempelvis fortæller, at hun blot har brug for hjælp, når hun rækker hånden op, og at det ikke er afgørende, hvem der hjælper, så er hun ikke forskellig fra alle andre elever. Når Bo og Lise befinder sig bedst ved, at deres støttelærer cirkulerer i klassen og også hjælper de andre elever, så oplever de sig som almindelige elever på linie med resten af klassens elever.

Faglig kompetent

Mette siger i interviewet, at det for hende har været betydningsfuldt at være faglig dygtig, fordi det har givet et personligt overskud til at tackle situationer, hvor hun havde vanskeligheder med at følge med i undervisningen. Det peger på, at støttelæreren skal være faglig kompetent og ikke kun en praktisk hjælp. Klassens øvrige elever skal også kunne se støttelæreren som en kompetent underviser og en del af klassen, hvis oplevelsen af ligeværdighed skal oprettholdes. Indirekte fremgår det også, at såfremt støtten skal indgå som en integreret del af klassens lærerteam, så stiller det krav om, at det skal være en læreruddannet person. Ellers er det vanskeligt at etablere et fagligt grundlag for, at støtten kan indgå i teamet. En nylig undersøgelse (Norrinder 2007) af, hvordan nogle støttelærere til blinde elever arbejder, viste, at mange af støttelærerne følte sig ekskluderet i forhold til lærerteamet, og det rejste naturligt spørgsmålet: Hvordan kan man som ekskluderet støttelærer være med til at skabe inklusion?

Synsfaglig viden og indsigt

Informanterne peger på vigtigheden af, at lærerne har en synsfaglig indsigt i form af kendskab til kompenserende indsatser og grundigt kendskab til deres forudsætninger. Standardiserede måder at anvende en støttefunktion på skaber begrænsninger og lærerne må holde den erhvervede viden om mulighederne op mod den kontekst, i hvilken støtten anvendes. Men det skal ske med baggrund i en fagfaglig og en synsfaglig viden.

Integreret støtte

Alle informanterne lægger vægt på, at støttelæreren fungerer som det, Bo kalder integreret støtte. Informanterne har mange eksempler på, hvordan det opleves som noget meget positivt for dem, når det lykkes. Således fremgår det flere steder i interviewet med Mette, at støttefunktionen har været integreret i klassens lærerteam, så det kun i nogle situationer har været

tydeligt, hvem der var støttelærer og hvem der var faglærer. Den gode støttelærer karakteriseres som den, der er meget god til at give den hjælp eleven har brug for, men sideløbende hjælper de andre.

Som elev er man i en særlig situation, når man ved, at der er en lærer, der er ansat til specielt at hjælpe én. Men med den måde støtten i Mettes tilfælde blev organiseret på, oplevede hun det ikke som noget specielt.

"Det var bare lige som når de andre sagde til matematiklæreren, at nu har jeg forstået det. Støttelæreren er bare en ekstra matematiklærer, kan man sige." (Mette)

Konklusion

Sammenfattende kan der peges på følgende forhold til at kvalificere støttefunktionen for blinde børn i folkeskolen og dermed medvirke til et inkluderende skoleforløb:

- 1) At støtten integreres, hvilket vil sige, at støttefunktionen er en integreret del af klassens team af lærere og ikke udøves som dedikeret alene til den blinde elev.
- 2) At støttelæreren som minimum bør have den nødvendige faglige grunduddannelse som lærer, så vedkommende kan agere på lige fod med klassens øvrige lærere.
- 3) At støttebehovet vurderes for klassen som helhed, herunder de særlige behov den blinde elev har, og støtten ses i relationelt perspektiv.
- 4) At opmærksomheden skærpes overfor, at støttebehovet ikke usynliggøres og kan sættes målrettet ind.
- 5) At elevperspektivet inddrages i vurderingen af støttefunktionen.

6) At deltageraspektet gives god plads i undervisningen.

7) At lærere i klassen sikres den nødvendige efteruddannelse i specialpædagogiske emner og i særlig grad specifikke synsfaglige emner.

8) At der sikres en kontinuitet i lærernes tilknytning til klassen som baggrund for at udvikle de nødvendige og tidskrævende erfaringer med de mere subtile elementer i støttefunktionen.

Referencer

Janson, U. (1996). Skolgården som möteplats. Samspel mellan elever med och utan synsskador. Pedagogiska Institutionen. Stockholms Universitet.

Larsen, I. (2004). Annerledeshet og dilemmaer i skolehverdagen. Synspunkt nr. 2. s. 12-19. Oslo: Huseby Kompetencecenter.

Malini, E., Nørgaard, H., Tetler, S. (2005). Over muren. En undersøgelse af et vellykket skoleforløb for en blind pige – og hendes klassekammerater. København & Vordingborg: Videncenter for Synshandicap.

Nørgaard, H. (2005). Støttefunktionen for blinde elever i folkeskolens almindelige klasser – en undersøgelse. Materaafhandling fra Danmarks Pædagogiske Universitet.

Petersen, J.N. (2008). Støttelæreres vilkår i folkeskolen – delagtiggjorte eller marginaliserede? Tidsskriftet Specialpædagogik nr. 4, årgang 28.

Pugh, G.S. & Erin, J. (Eds.). (1999). Blind and Visually Impaired Students: Educational service Guidelines. Watertown, MA: Perkins School for the Blind.

Tetler, S. (2004). Delagtighed – et specialpædagogisk kernebegreb? I: Egelund, N. (Red.), Specialpædagogisk praksis – indspil og udspil. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

.....

Hvorfor er det vigtigt, at unge med et handicap får mulighed for at dyrke idræt? Selvfølgelig er motion vigtig, men ifølge Anne-Merete Kissow fra Handicapidrættens Videnscenter rummer det også muligheden for at en generel forbedring af den handicappedes livskvalitet på mange områder.

.....

Unge med handicap og idræt

Af Anne-Merete Kissow

Erfaring og forskning viser, at unge med handicap gennemgående bevæger sig for lidt i forhold til de anbefalinger, man fra sundhedsstyrelsen giver i forhold til at opretholde en sund livsstil. De deltager ligeledes i mindre grad i den frivillige idræt end gennemsnittet af befolkningen og dyrker mindre fysisk aktivitet på egen hånd. Det kan der være mange årsager til. Der kan være vanskeligheder med at transportere sig, mangel på passende idrættstilbud i nærheden af hjemmet eller problemer med tilgængeligheden til de tilbud, der er. Den unge kan mangle evnen til at tage initiativ til at komme af sted eller mangle mennesker omkring sig, der støtter og skubber ham til at være aktiv.

Unge mennesker med handicap har stor tendens til isolation og en livsstil, der indebærer udtalt sundhedsrisiko, f.eks. inaktivitet, dårlige spisevaner, misbrug, og hvad deraf kan følge af lav livskvalitet.

Fysisk aktivitet har som bekendt positive konsekvenser for sundhedstilstanden. Men lige så vigtigt er det, at idræt og fysisk aktivitet ofte tilbyder den unge mulighed for sociale kontakter og netværk, der kan anspore til et generelt aktivt liv som deltager i samfundets sociale fællesskaber.

Handicapidrættens Videnscenters engagement

Handicapidrættens Videnscenter er en selv-ejende institution, som modtager statsstøtte til at indsamle og systematisere viden om idræt og job til særlige målgrupper og formidle denne viden til de mennesker, der har brug for den. Det kan f.eks. være lærere, terapeuter, sagsbehandlere, pædagoger, studerende i social- og sundhedsfag, kommunale beslutningstagere, borgere m.fl. Videnscenteret er landsdækkende og har tæt samarbejde med institutioner i hele Norden, som arbejder inden for tilsvarende områder, og vi forpligter os til at forbedre forholdene for alle

mennesker med nedsat funktionsevne, når det gælder idræt og job på særlige vilkår.

Metoderne i arbejdet afstemmes efter opgaven, men især to af de arbejdsformer, vi lægger stor vægt på, skal omtales her. Den ene er praksisudvikling sammen med professionelle, der ønsker forbedring af egne arbejdsmetoder og har brug for videnscenterets kompetence og viden i denne proces. Den anden er formidling af den praksis, der fungerer godt, og som kan være til inspiration og danne grundlag for refleksion for andre praktikere. Begge arbejdsformer kan være afsæt for mere systematiserede undersøgelser eller egentlig forskning.

De eksempler, der fremhæves i denne artikel, vil være koncentreret om videnscenterets arbejde med børn og unge med nedsat funktionsevne.

Praksisudvikling

I Handicapidrættens Videnscenter har vi i mange år deltaget i praksisudviklingsprojekter, heriblandt en række projekter med fokus på børn og unge med nedsat funktionsevne og deres deltagelse i idræt og fysisk aktivitet.

For eksempel har vi fra mange vinkler arbejdet med handicappede børn og unges mulighed for at deltage i skolens idrætsundervisning. Elever med handicap har ifølge loven den samme ret som andre til at modtage en kvalificeret undervisning i idræt. Vi har vi gennemført en undersøgelse af, i hvor høj grad elever med handicap deltager i idrætsundervisningen på folkeskolerne i Roskilde Kommune, og som forventet viste den, at især elever med fysisk handicap sjældent deltager i undervisningen. Set i et ligebehandlingsperspektiv er dette naturligvis ikke acceptabelt. Derfor er vi, som konsekvens af disse resultater, nu i gang med en undersøgelse, der går dybere ned i, hvordan enkelte elever med handicap og deres lærere oplever idrætsundervisningen. Blandt barriererne for, at elever med nedsat funktionsevne deltager i idrætsundervisningen,

angives, at lærerne mangler kompetence til at undervise dem. På den baggrund har vi afholdt en række kurser i Tilpasset Idræt og Bevægelse (TIB) for lærere samt udgivet bøger og undervisningsmateriale til brug i undervisningen.

Erfaringer fra praktiker til praktiker

Der er mange professionelle, som i deres praksis med mennesker med nedsat funktionsevne arbejder nytænkende og kreativt, uden at det nødvendigvis bliver synligt for andre. Det kan ofte være svært at finde tid til at skrive eller på anden måde formidle til andre om sin praksis. Ofte har man måske svært ved at sætte ord på det, man gør, selv om man ser, mærker og erfarer, at det fungerer godt og har positiv betydning for de mennesker, det handler om.

Vidensdeling er et vigtigt element i den faglige udvikling. Derfor har vi i videnscenteret valgt at bruge tid og kræfter på at skabe fora, hvor praktikere kan formidle til andre praktikere og evt. få hjælp til denne formidling. Det kan være i form af bøger, artikler på hjemmesiden, interviews ved Videnscenterets journalist, redigering af temanummer af tidsskrifter på handicapområdet eller koordinering af netværk

Hvorfor idræt til unge med handicap?

Der kan gives mange gode grunde til, at børn og unge med handicap skal kunne deltage i idræt og bevægelse lige som alle andre. Glæden ved kropslig udfoldelse og socialt fællesskab er vel dybest set den vigtigste grund for den enkelte. Men det kan også indebære andre gevinster, for eksempel at man bliver klogere på sig selv og udvikler færdigheder og kompetencer, som man muligvis kan bruge i andre sammenhænge også. Gennem idræt og bevægelse kan man yderligere udvikle identitet og selvopfattelse, og ikke mindst kan man gennem fysisk aktivitet påvirke sin helbredstilstand i positiv retning.

Det er en almindelig antagelse, at deltagelse i idræt og bevægelsesaktiviteter kan bidrage til

empowerment – at den enkelte tager magten i sit eget liv. Mange erfaringer og beretninger fra idrætsudøvere underbygger denne antagelse, og resultater fra nordisk og international forskning tyder på, at denne sammenhæng er sandsynlig. Når det gælder mennesker med nedsat funktionsevne viser erfaringen, at deltagelse i idræt på en række konkrete områder bidrager til empowerment: Fysisk udfoldelse fører til forbedret funktion, mestringsoplevelse medfører øget oplevet handlekompetence, større tillid til kroppen forbedrer selvopfattelsen og selvagtelsen, mentaltale problemer, som store følelsesmæssige udsving, bliver mindre alvorlige, og højere aktivitetsniveau fører til øget social accept.

Udvikling af empowerment er en væsentlig forudsætning for, at mennesker med nedsat funktionsevne kan komme til at leve et liv som aktive medborgere, og i det perspektiv er idræt og bevægelsesaktiviteter et godt omdrejningspunkt i rehabiliteringsforløbet.

Idræt og bevægelsesaktiviteter kan tilrettelægges, så deltageren oplever udvikling af handlekompetence og øget tro på egen formåen. Ydermere kan de tilpasses, så alle kan deltage og udfolde sig med de forudsætninger, man har, og dermed opleve, at man kan noget, selv om kroppen er begrænset af funktionstab.

Idrætsdeltagelse kan, især for børn og unge med handicap, også få betydning for udvikling af identitet og selvopfattelse, og de kan muligvis lære kompetencer og færdigheder, der kan bruges i andre af livets sammenhænge også, f.eks. i uddannelse og job. Endelig vil regelmæssig fysisk aktivitet være afgørende for deres sundhedstilstand.

Praksisudvikling og vidensdeling

I det følgende beskriver vi et aktuelt udviklingsprojekt, der belyser idrættens betydning i rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade.

Derefter præsenteres et kort eksempel på erfaringsdeling mellem praktikere omkring friluftsliv i specialundervisningen.

Idræt i rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade

Hvad betyder det for unge mennesker med erhvervet hjerneskade, at idræt er et fast punkt på programmet i deres rehabiliteringsforløb? Kan deres erfaringer og oplevelser med idrætsdeltagelse bruges, når de skal videre med uddannelse og job?

Det er nogle af de spørgsmål, vi søger svar på i et projekt, som Handicapidrættens Videnscenter medvirker i sammen med afdelingen Fjordbo på Vejle fjord Neurocenter.

Fjordbo er et botilbud og behandlingssted, som har til huse i en af de smukke gamle villaer i Vejle fjord Centeret. Der er plads til seks unge mennesker med erhvervet hjerneskade. Et typisk ophold har en varighed på ni måneder. Nye elever optages løbende, idet henvisning sker via den kommunale sagsbehandler.

Et ophold på Fjordbo er både behandling og træning, der er tilrettelagt individuelt efter den unges egne forudsætninger og mål. Træningen er både intellektuel, fysisk og social. Der er desuden mulighed for at øve sig i at bo selvstændigt i træningslejlighed og at komme i praktik uden for Fjordbo.

Fjordbos målsætning er at forberede eleverne til at kunne føre et selvstændigt og indholdsrigt voksenliv med så få støtteforanstaltninger som muligt.

Det kræver en særlig indsats at opretholde sin handlekraft og selvspekt, når man som ungt menneske har fået en hjerneskade, og det medfører som regel en livslang funktionsnedsættelse. Det særlige ved idrætsaktiviteter er, at de kan være medvirkende til at mestre den situa-

tion og komme videre samtidig med, at de positive oplevelser, der er forbundet med at udfolde sig sammen med andre i leg og spil, kan være et mål i sig selv.

Endvidere kan aktiviteterne af den enkelte videreføres gennem deltagelse i idræts- og bevægelsestilbud i lokalområdet og dermed være en vej til et aktivt fritidsliv, også efter opholdet på Fjordbo.

Idrætsaktiviteterne

Idrætsprojektet varer 10 måneder, og i den periode planlægges idrætsaktiviteter inden for de normale idrætstider i Fjordbo, dvs. to formiddage om ugen. Det er friluftaktiviteter, sejlads og roning, boldspil, leg, spil, dans og drama, fitness, svømning, atletik m.m.

Aktiviteterne udvælges og tilrettelægges med udgangspunkt i den gruppe unge, der aktuelt bor i Fjordbo. De er naturligvis meget forskellige, og i planlægningen må vi tage udgangspunkt i den enkeltes behov og muligheder.

Vi ser ofte, at de unge som følge af deres hjerne-skade har svært ved at finde motivation for fysisk aktivitet, selv tage initiativ og fastholde indsatsen under aktiviteterne. At de tillige ofte er i dårlig fysisk form øger heller ikke motivationen.

Vi kan støtte dem til at være aktive ved en stramt styret, deduktiv undervisningsform, hvor underviseren stiller opgaverne og kontrollerer, at de løses tilfredsstillende. Det kan betyde, at den enkelte følges tæt af en pædagog eller terapeut, f.eks. på en løbetur i terrænet og coaches undervejs til at yde sit bedste.

Kontrollen kan også lægges i organisering af aktiviteten. Løb kan f.eks. organiseres som stjerne-løb, hvor deltagerne løber fra et centrum ud til en af fem poster i en stjerne, henter en ting eller information, vender tilbage til centrum, hvor un-

derviseren venter, og løber derefter ud til en anden post i stjernen.

Løbet kan også lægges i en overskuelig rundbane, som gennemløbes så mange gange som muligt inden for en vis tid. Den enkelte deltager vil således jævnlige passere startpunktet, hvor underviseren står og tæller omgange.

En skridttæller kan være et godt redskab til, at deltager og underviser i fællesskab kan holde øje med, hvor langt deltageren går eller løber. For de fleste er det en motiverende faktor at kunne konkurrere med sig selv ved at tælle skridt og gradvist øge sin distance. Denne form for kontrol giver en del af ansvaret til deltageren selv. Man kan snyde, men man føler sig også set, og det vil motivere de fleste til at tage opgaven alvorligt.

Når målet er, at deltagerne opnår empowerment og dermed tro på egen handlekraft, er det nødvendigt, at den enkelte efterhånden bliver i stand til selv at tage del i styringen og fastholde arbejdsindsatsen, uden at der nødvendigvis er ydre kontrol.

Derfor præsenteres deltagerne også for aktiviteter, som er mindre styret af underviseren og i højere grad styret af deltagerens indre motivation. Motivationen kan bæres af, at man med sin indsats har betydning for andre, og at det er sjovt og meningsfuldt at deltage.

Aktiviteterne kan være holdkonkurrencer, hvor alles indsats har betydning for holdets resultat, f.eks. stafetter eller småboldspil, tilrettelagt så alle kan yde deres bedste med de forudsætninger, de har, og hvor deltagerne selv er med til at opstille de bedste regler for alle.

Det kan være lege, som udvikles og formes af deltagerne i fællesskab, så de er sjove og meningsfulde for alle. Eller det kan være mere krævende opgaver, som deltagerne skal løse sam-

men, og hvor alles indsats er oplagt vigtig, for at det kan lykkes, for eksempel sejlsads.

Den konkrete undervisning vil ofte være en vekslen mellem forskellige grader af deltagerstyring, og det er i den proces, deltagerens kompetencer kommer til udtryk, og man som underviser får et billede af, hvilke kompetencer den enkelte må udvikle for at kunne begå sig som medborger i samfundet. En del af projektets aktiviteter foregår i samarbejde med lokale idrætsforeninger.

Ved udskrivelse fra Fjordbo støttes brugeren i at tage kontakt til idrætsstilbud i lokalområdet, så fortsat idrætsaktivitet bliver mulig. Hvis det er relevant, søges samarbejde med en lokal konsulent fra Dansk Handicap Idræts-Forbund.

Det er vigtigt, at de erfaringer, der kan udledes af de unges deltagelse i idrætsaktiviteterne angående deres kompetencer, er tilgængelige for den sagsbehandler, der vejleder de unge på Fjordbo i forhold til job og uddannelse. De medarbejdere, som medvirker i projektet, vil derfor viderebringe deres iagttagelser og refleksioner fra aktiviteterne til sagsbehandleren.

En jobkonsulent fra Handicapidrættens Videnscenter medvirker i forhold til at skabe og fastholde jobkontakter i brugerens lokalområde efter endt ophold på Fjordbo.

Dokumentation

I projektet er det intentionen at fastholde deltagerens oplevelse af aktiviteterne her og nu, men også at dokumentere, hvilken betydning aktiviteterne har for deltagerens oplevede handlekompetence og tillid til egen handlekraft og myndighed.

Deltagerens oplevelser af idrætsaktiviteternes betydning under opholdet på Fjordbo dokumenteres derfor undervejs og ved afslutning af opholdet via interviews. Desuden fastholdes erfaringer fra den enkeltes kontakt til uddannelse,

job og fritidsaktiviteter efter opholdet på Fjordbo.

Projektets idrætslige del afsluttes i juni 2009, men de medvirkende unge følges i deres lokalområde, indtil de og vi vurderer, at de har opnået de kontakter, de ønsker og kan magte i forhold til uddannelse, job og fritid.

Fra praktiker til praktiker – et eksempel

Decembrer nummeret af tidsskriftet Specialpædagogik er et temanummer om friluftsliv til særlige målgrupper. Handicapidrættens Videnscenter har redigeret nummeret, som er en række beretninger fra praktikere, der på denne måde giver deres erfaringer videre til inspiration for andre. Her gives et eksempel på lærernes erfaringer med idræt og friluftsliv på en ungdomsudannelse for unge med udviklingshæmning.

Ungdomsudannelse og friluftsliv

På Idrætslinien på Ungdomsudannelsescentret Maglemosen kunne vi lærere erfare, at unge elever med udviklingshæmning i stor grad profiterede af friluftsliv i den kompenserende specialundervisning.

Indenfor på skolen kunne eleverne indgå i undervisningen og lytte til lærernes ofte al for megen snakken med åbne øjne og en lyttende attitude eller med tydelig modstand og mangel på interesse. I begge tilfælde viste det sig ofte, at de ikke forstod, hvad der blev snakket om. Men i forbindelse med friluftslivsaktiviteterne var eleverne vågne, engagerede og motiverede.

Eleverne - mange med meget ringe selvværd og selvtillid - erfarede, at de faktisk kunne tilegne sig kompetencer, der var nyttige - ja ligefrem uundværlige - i forbindelse med friluftslivsaktiviteter: At samle og bruge et Trangia-sæt, at kløve og save brænde, at cykle med anhænger, at køre en trillebør, at vedligeholde et bål, at padle i kano, at vandre langt, at finde vej osv.

Opgaverne var tydelige og konkrete: Uden brænde intet bål. Selvtilliden voksede, og det afspejlede sig i anden undervisning.

Ud over denne tilegnelse af handlekompetencer viste det sig, at det at færdes i naturen åbnede op for, at der imellem elever og lærere indbyrdes udvikledes stærke relationer. Her var der rum for dybe samtaler – samtaler, som af en eller anden grund var svære at føre, når man var på skolen.

Konflikterne blev færre og mindre voldsomme og der var en naturlig basis for at samarbejde om opgaver.

Det fælles tredje, som turene udgjorde, gav lærerne en særlig mulighed for at arbejde med kommunikation, anerkendelse og relationskompetencer. Noget der tydeligt afspejles, når man møder gamle elever, og talen straks falder på turene. Så også selvværdet voksede.

Det var muligt at stimulere alle fire områder, som man i flg. Tønnesvang (2002) bør rette en dannelsepædagogisk fokus på, hvis man vil styrke elevernes selvudvikling, nemlig: spejling, mestring, mening og fællesskab.

Friluftsliv i den kompenserende specialundervisning viste sig dermed at være en yderst hensigtsmæssig undervisningsform på en ungdomsuddannelse, hvor målet var at styrke elevernes vej fra barn til voksen og forberede dem fysisk, psykisk og socialt til et voksenliv med egen bolig, arbejdsliv og meningsfuld fritid.

Aktiv medspiller

Erfaring viser, at deltagelse i idræt rummer et stort potentiale i forhold til unge med handicap. De er som alle andre unge i en livsfase, hvor identitetsdannelse og overgang til et voksenliv er det helt store projekt, men det kan af mange grunde være svært for dem at begå sig på de arenaer i samfundet, hvor unge almindeligvis hø-

Om Handicapidrættens Videncenter

Man kan orientere sig om Videnscenterets aktiviteter og følge udviklingen i de projekter, der er i gang på www.handivid.dk.

Alle kan gratis få råd og vejledning hos Videnscenterets konsulenter eller benytte centerets specialbibliotek, hvor bibliotekarerne gerne hjælper på vej.

Kontakt Anne-Merete Kissow, Idrætskonsulent, Handicapidrættens Videncenter (ak@handivid.dk)

ster deres erfaringer. Idrætten tilbyder relationer, hvor man kan blive klogere på sig selv og eksperimentere med roller og sociale relationer. Idrætsmiljøet kan udgøre et prøveforum, hvor man kan tage chancer og lave fejl, hvor man kan få erfaring med, hvordan man virker på omgivelserne og øve sig i at agere så hensigtsmæssigt som muligt.

For unge mennesker med handicap kan deltagelse i idræt være en værdifuld faktor i processen mod at stå på egne ben, blive aktiv medspiller i samfundet og tage magten i sit eget liv.

Unge med særlige behov er den poetiske betegnelse for unge med handicap, når der skal skabes nye uddannelses tilbud rettet mod denne målgruppe. I artiklen diskuterer Niels Rosendal Jensen, hvorledes den nye lov om særligt tilrettelagt uddannelse rummer såvel nye muligheder som nye forpligtelser for unge med handicap.

Ungdomsuddannelse til udviklingshæmmede

Af Niels Rosendal Jensen

Intentionen kan være god nok

Med lov om særligt tilrettelagt uddannelse (vedtaget 2007 og forkortet som enten STU eller USB) for unge med særlige behov er der åbnet nye veje til, at en noget stedmoderligt behandlet gruppe unge - især udviklingshæmmede unge - kan tilegne sig nye handlemuligheder og livschancer. Mens nogle vurderer, at nu får også de udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov nye muligheder, ville andre kunne tilføje, at med denne ret til uddannelse følger også en pligt til at uddanne sig. Dermed kommer også de, der hidtil har været holdt eller sat udenfor, i farezonen for individuel psykisk sårbarhed.

Uanset bagvedliggende motiver eller senere uintenderede udfald tilsigter loven allerede i sit formål, at de unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov opnår personlige, so-

cialle og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videre uddannelse og beskæftigelse (§1).

Loven understreger endvidere, at der ikke er tale om en almisse for værdigt trængende, men derimod om et retskrav. Kommunalbestyrelserne skal med andre ord tilbyde en 3-årig ungdomsuddannelse efter undervisningspligtens ophør.

Det er ikke mindre interessant, at netop denne ungdomsuddannelse skal tilrettelægges "under hensyntagen til den enkelte unges kvalifikationer, modenhed og interesser". Det synes jo langt fra tilfældet for andre ungdomsuddannelser, når vi kigger på det massive frafald på f.eks. de erhvervsfaglige uddannelser. Det ligger endvidere

lige for at fremhæve, at der her tales i store og undertiden luftige begreber. Det afgørende vil blive, om de afklaringsforløb og den vejledning, som er indbygget i uddannelsen, vil munde ud i et mangefold af individuelle handleplaner, som akkurat tager det af loven fastsatte hensyn til den enkelte unge. Først da bliver begreberne jordnære og håndterlige, fordi de skal matche den unges aktuelle niveau og udviklingsmuligheder. Det principielle holdepunkt er, at der er tale om et uddannelsesforløb, som er beskrevet i en individuel uddannelsesplan – og ikke om et undervisningstilbud.

Det er ligeledes opmuntrende, at skaren af leverandører tænkes at spænde vidt: fra efter- og produktionsskoler til højskoler, værksteder og institutioner. Leverandørerne skal i udgangspunktet forpligte sig på et bredt, humanistisk perspektiv. Selv om ungdomsuddannelsen vil kunne opdeles i moduler og strikkes sammen af leverancer fra flere skoler, institutioner og værksteder, skal den bindes sammen af en rød tråd: der skal tages afsæt i den unges hverdagsliv, erfaringsverden og aktuelle kompetenceniveau, og uddannelsen skal med afsæt i praktiske erfaringer sigte mod den enkelte unges personlige udvikling (herunder deltagelse i samfundslivet), mod social udvikling (herunder fritidslivet) og mod kompetenceudvikling/faglig udvikling med sigte på arbejde og/eller uddannelse.

Kort sagt kan man i en positiv optik konstatere, at lovens intentioner forekommer opmuntrende og fremadrettede. Muligvis kan den som et andet trolspejl blive holdt op foran uddannelsesplanlæggere og politikere og derved medvirke til, at uddannelsessystemet som sådant tager de samme individuelle hensyn.

- men hvad med den praktiske implementering

I en mindre undersøgelse har jeg sammen med studentermedhjælp Christian Chrstrup Kjeldsen foretaget en vurdering af gangen fra intention over forvaltning til praksis. Der er ikke

tale om en endelig og afsluttet undersøgelse, men i første omgang alene om at tage temperaturen ved at følge fire skoler/institutioner i regi af Den Helhedsorienterede Indsats under Landsforeningen Ligeværd.

Undersøgelsen, som præsenteredes i Landstingssalen på Christiansborg den 25. november ved en statuskonference, afdækkede flere interessante udfordringer.

For det første viste en repræsentativ elektronisk spørgeskemaundersøgelse til et antal kommuner, at der var mærkbare forskelle mellem måder at implementere lovgivningen på. En af de store barrierer er, at den enkelte unge først skal konstateres uegnet til at gennemføre andre ungdomsuddannelser (fx teknisk skole). Denne vurdering er knyttet til en visitering i de enkelte kommuner, hvor UU-centrene er tillagt betydelige beføjelser i lovgivningen. Det er således UU-centrene, der har til opgave at fastlægge den enkelte unges individuelle uddannelsesplan sammen med den unge og dennes forældre. Unge gav i den sammenhæng udtryk for, at de ikke kunne mindes at have været inddraget i drøftelser eller forhandlinger, endsigte beslutninger om uddannelsesplanen. Beslutningen var enten taget af vejledere eller af forældre eller af begge parter.

Den næste barriere er knyttet til udgiftssiden. Som på andre felter er også det økonomiske ansvar overladt kommunerne. I forbindelse med loven blev der fastsat et foreløbigt årligt udgiftsloft på 160.000 kr. Det rækker ikke særlig langt, hvis der eksempelvis er tale om et uddannelsesstilbud, der finder sted langt fra den unges hidtidige bopæl. For en række leverandører forekommer det næppe heller realistisk inden for denne økonomiske ramme at kunne byde på andet end standardpakken, som man i forvejen udbyder til unge med særlige behov.

Den tredje barriere vedrører forsørgelsesgrundlaget. Dette var ikke en del af lovgivningen, og det indebærer, at antallet af varianter er ret så stort. Vores undersøgelse viste, at man i ca. 40% af tilfældene ikke havde kendskab til, hvor forsørgelsesgrundlaget stammede fra. Det var uoplyst, og derved nærmer man sig en ren gætteleg. I hvert fald har flere interessenter gjort gældende, at denne side af sagen var afgørende eller ligefrem altafgørende for lovens implementering, og bl.a. DHI og Landsforeningen Ligeværd har ved flere lejligheder rejst dette spørgsmål i drøftelser med Folketingets partier og med enkelte Ministerier. En løsningsmulighed har været at pege på dobbelt SU til unge med særlige behov.

En fjerde barriere kunne være, hvorvidt kommunerne overhovedet har etableret STU (særligt tilrettelagte uddannelse). Undersøgelsen viser, at det faktisk er tilfældet. Undervisningsministeriets tal viser da også, at 87% af de unge i denne uddannelse går på en kommunal institution. Der kan findes flere grunde til, at uddannelsen knyttes til kommunale institutioner – lige fra, at dette er den eneste mulighed, UU-centrene har kunnet henvise til, og til, at den kommunale institution faktisk er det bedst egnede tilbud. Desuden synes nogle kommuner at råde over en "overkapacitet" inden for feltet i kraft af strukturreformen. I vores undersøgelse viste det sig, at 82% af kommunerne var åbne for at sammensætte STU'en i form af delforløb udbudt af forskellige udbydere. Med andre ord følges intentionen, også i tilfælde, hvor der findes et kommunalt tilbud. Men ved samme lejlighed luftedes også vanskeligheder, som skal overvindes. For eksempel nævntes, at visitering ikke altid finder sted i lovens ånd, og at klager over, hvad unge og forældre finder forkert, har en for lang sagsbehandling. I nogle tilfælde ender det med, at ønsker om at komme i gang med STU tilside-sættes, bl.a. fordi unge og forældre ikke føler, at de kan vente 5-6 måneder, inden de får svar fra klagenævnet. Om den "3-årige ungdomsuddan-

nelse for unge med særlige behov (STU)" skriver UU-center Kolding i deres årsberetning at den: "Ikke alle steder med lige stor succes [er iværksat], idet flere kommuner endnu ikke er kommet i gang med uddannelsen. Men sådan er det ikke i Kolding Kommune. Her er loven udmøntet, selvom der har været og er vanskeligheder med at håndtere denne lov efter dens intentioner." (Kolding, 2008)

Bredde i kompetencetilegnelse i et socialt ungdomsmiljø

Som loven angiver, er der ikke alene tale om et uddannelsesforløb, men også om udvikling af personlige og sociale kompetencer. De fire institutioner, vi har undersøgt nærmere igennem interviews med unge og ansatte plus deltagerobservation, har alle lagt vægt på at komme til at udgøre en ramme om det sociale ungdomsmiljø, som disse unge boltrer sig i og har store fordele af at bevæge sig i. En del af de unge har følt sig isolerede, ikke kunnet finde 'lidelsesfæller' i deres hjemmemiljø, og derved giver institutionerne dem en ny mulighed for at udvikle sansen for socialt samvær. Hvor de før oplevede sig som endog meget alene, udtrykker flere direkte adspurgt, at de nu føler sig accepterede og som en del af et miljø af jævnaldrende. De pågældende fire institutioner er ikke specialiserede eller alene målrettede i forhold til unge på STU-forløb. De har bredere grupper af unge 'inde i folden', og det betyder, at miljøet ikke homogeniseres og ender med at blive en enklave for dem, de andre ikke vil lege med. Dette forhold har stor betydning for de unges personlige og sociale udvikling. Hvis de unge ligner hinanden for meget, vil der blive for langt mellem snapsene. Der kommer ganske enkelt til at mangle en dynamik. Til trods for at heller ikke de STU-visiterede er en homogen målgruppe, er det temmelig almindeligt at høre undervisere bekymre sig om den manglende dynamik, fraværet af andet end voksne forbilleder. Om målgruppen skriver et UU-center: Den består bl.a. af "unge, som slet ikke kan gøre brug af det ordinære uddannelses-

system, men gruppen spænder vidt – lige fra unge, som slet ikke har et sprog, til en enkelt ung, som kan få 12 i engelsk på gymnasiet eller HF". Desuden gives der unge, der ganske vist har problemer, men som vurderes til at være "for gode" til STU'en, og som derfor henvises til fx EGU.

Trods en gennemgående positiv indstilling til bredde og mangfoldighed kan man alligevel ikke lade være med at overveje, hvilken betydning vi kan tillægge denne blanding af unge mht. forudsætninger, alder, interesser, præferencer m.v. En tydelig homogenisering – eksempelvis ud fra en mere eller mindre præcis indkredsning af målgruppe – holder formentlig ikke i byretten. Dertil er forskellene inden for de såkaldte målgrupper for store. Men omvendt kan man spørge til den pædagogiske logik og didaktik ift. en stor aldersspredning – her kan der være tale om op til 9 år. Dermed bliver institutionerne ganske vist til en slags "dannelses- og uddannelsessteder", der tiltrækker unge, der har eller har haft det svært med skolen i den ene eller anden form (fra udviklingshæmmede til skoletabere), men det giver også helt nye udfordringer for pædagogikken, selv om man optimistisk kunne sammenligne med den kendte lovprisning af rummelighed og enhedsskole. En del forskningsudredninger peger i retning af at give disse institutioner en selvstændig og værdifuld uddannelsesopgave og sikre dette ved at forsyne de pædagogiske medarbejdere med en udviklingstilpasset helhedsorienteret didaktik. Faren ved at gå videre ad denne vej kan over tid vise sig at blive et tilpasningsstryk ift. skolens traditionelle fagkreds og faglige indhold hhv. former for skoleundervisning og skolelæring – vel at mærke i institutioner, der i princippet opfatter sig som alternative tilbud med en særlig pædagogisk tilgang. Dette pres kan dog også ses mere positivt som en mulighed for at sætte idealerne i relief. Helhedsorienteret indsats kan fremstilles som idealet af et både fleksibelt og effektivt omsorgs- og ud/dannelsestilbud præget af 'familielighed', kontinuerlige faglige forløb og personlige rela-

tioner, vekslende sociale og kognitive læringsdele mellem ældre og yngre osv. Men euforien synes p.t. større end den empiriske vidensbestand om forskellige former for rummelighed eller individuel hensyntagen. I den forbindelse kan der ligeledes spørges til motiverne for denne blanding. Der findes stærke pædagogiske motiver, hvis slægtskab med reformpædagogikken ligger lige for – ikke mindst de socialpædagogiske eksperimenter. Men dertil kommer så forældreinitiativer, hvor slagkraftige interessegrupper har gjort sig markant gældende (asperger, autisme m.v.). Endelig skal nævnes behovsorienterede motiver – dvs. ønsket om fleksible tilbud, som det f.eks. udtrykkes i social- og skolelovgivning.

Men kunne vi også tale om, at nogle af disse ordninger udspringer af nød? Eksempelvis at udbydere ser sig nødsagede til at udvide deres målgruppe hele tiden for at undgå personalereduktion, aktivitetsnedgang eller direkte lukning? Eller eksempelvis at antallet af unge i en bestemt gruppe eller med en bestemt diagnose er for lille til at kunne bære en selvstændig type institution? Igen rejser jeg her spørgsmålet om homogenisering, ikke ud fra en betragtning om, at 'lige børn leger bedst', men derimod ud fra en betragtning om, hvorvidt institutionerne strækker rummeligheden længere, end bukserne kan holde. For eksempel er der institutioner, hvor medarbejderne bruger temmelig meget tid på unge, der trænger til mere intensive indsatser, end institutionerne kan tilbyde. Enten kan man så vælge at forstærke sin egen indsats eller at lade de vanskeligste unge sejle deres egen sø. Derved forskydes det pædagogiske arbejde til som minimum at sikre den slags unge et 'tålt ophold'. Og igen skal man være sig for at gøre den slags tilfælde almenlydige eller anskue dem som en statisk tilstand for evigheden, fordi selv 'tålt ophold' er bedre end intet ophold (se også Gudmundsson og Jensen 2005: 168ff). Retten til en ungdomsuddannelse til alle unge må nødvendigvis realiseres gennem en mangfoldighed af

udbud og tilbud. Det vanskelige kan være at finde enheden i denne mangfoldighed, altså hvad det så faktisk er, der med rimelighed kan forstås som ungdomsuddannelse, og hvad der binder den sammen.

I lyset af STU er den gennemgående enhedsfaktor den individuelle uddannelsesplan. En vigtig knast i implementeringen af loven er måderne, hvorpå uddannelsesplanen bliver til i praksis. Som allerede nævnt har vi mødt unge, der ikke følte sig inddragede i hverken overvejelser over muligheder eller endelige beslutninger. Ifølge lovgivningen skal UU-centrene udarbejde en individuel uddannelsesplan sammen med den unge og forældrene. Godt og vel 1/3 af UU-centrene udarbejder hele planen selv efter forskrifterne, men 2/3 udarbejder planen, i tæt samarbejde med en enkelt uddannelsesinstitution. Det siger næsten sig selv, uddannelsesinstitutionerne derved får uforholdsmæssig stor indflydelse på uddannelsesplanerne. Dvs., at selv om loven og bemærkningerne til den understreger, at der skal tages hensyn til de unges interesser, kan de ende med at blive spist af med en eksisterende pakkedløsning. Desuden viser vores undersøgelse, at det ikke altid er UU-vejlederne, men derimod de kommunale sagsbehandlere (socialrådgivere), som træffer beslutning om valg af uddannelsesinstitution under hensyntagen til eksempelvis kommunal økonomi. For så vidt kan det måske vise sig acceptabelt nok i en opstartsfasen, hvor der skal findes pladser, men i vores videre arbejde vil vi i hvert fald fokusere på både visitering og måden, hvorpå uddannelsesplanen faktisk bliver til, samt i hvor høj grad den unge inddrages i denne proces' enkelte dele fra idé til beslutning.

En anden knast er undervisningstimetallet. Ifølge Undervisningsministeriet skal det som minimum udgøre 840 timer årligt. Det viser sig, at dette minimum akkurat er det, der aftales i 9 ud af 10 tilfælde. De unge med særlige behov får altså kun, hvad loven foreskriver – i hvert fald

mere, men nok snarere mindre. Det skyldes, at en del undervisningstimer tilsyneladende overlapper eller dækkes af praktiske aktiviteter, herunder praktik, som højst kan udgøre 280 timer årligt. Uanset hvordan man end aftaler forholdet mellem undervisning og praktik, vil der formentlig altid være glidende overgange mellem de to kategorier. I en undersøgelse (Gudmundsson og Jensen 2005) konstaterede vi, at praktisk vejgreb er en god motivationsfaktor; den griber og fængsler de unge ved at knytte direkte til deres egne erfaringer og til praktisk orienterede forløb. Det betyder, at praktiske aktiviteter faktisk kan udgøre en væsentlig faktor for unge i STU'en, og at hvornår en tommestok på værkstedet er undervisning hhv. praktisk aktivitet ikke altid er nemt at afgøre. Anlægges et bredt undervisningsbegreb, vil skillelinjen ofte fortones sig i gråzoner. Deltagerobservationerne viser, at de unge har profiteret af dette bredere begreb om undervisning. Dermed ikke sagt, at en skelnen mellem undervisning og praktiske aktiviteter så er hip som hap. Tværtimod kan denne skelnen vise sig vigtig, fordi undervisning tilrettelægges med et bestemt, afgrænset formål for øje, mens praktiske aktiviteter kan vedrøre både faglige, sociale og personlige kompetencer. Alfa og omega er nu som før de rammebetingelser, loven giver mulighed for. I henhold til det, der kan benævnes strukturkvalitet, handler det først og fremmest om finansielt grundlag. Det være sig i forhold til øget personalebehov, øgede krav til udstyr og særlige pladsbehov. Anlægges proceskvalitet som pejlemærke, er der både tale om økonomiske rammer og i særlig grad faglig professionalitet, der som bekendt ikke alene eller udelukkende har at gøre med økonomi. Faglighed bæres oppe af et afstemt pædagogisk koncept, som udspringer af lovens rammesætning af et bredt dannelses- og uddannelsesbegreb, og som realiseres af de professionelle faglige kompetencer, således at de unge skiftevis møder gruppeorienterede aktiviteter (rettet mod alle på institutionen) og individuelle aktiviteter (specifikt målrettet STU-eleverne). Kunststyk-

ket er at undgå, at fællesheden reduceres til omsorg og hygge, men særheden alene bliver til undervisning, oplæring og faglig kompetence. Faglighed handler naturligvis også om arbejdsfællesskabet med forældre, virksomheder og sagsbehandlere. Når man fastholder det brede begreb, viser der sig tre aspekter: Det første er dannelse/uddannelse til livet; det andet vedrører samspillet mellem selvdannelse og målrettede pædagogiske støtteforanstaltninger i forhold til selvdannelse; det tredje knytter sig til det dannelses- og uddannelsesbegreb, der er opstået i nyere tid som "projekt livslang dannelse", og som både er forbundet med skolesystemet og socialpædagogikken. Det indebærer en spænding mellem uddannelse/dannelse som humankapital og dannelse/uddannelse som symbol for social retfærdighed og selvstændig livsførelse.

Det handler også om retfærdighed

Netop derfor skjuler der sig en principiel diskussion i det forhold, at målgruppen er udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov. I udgangspunktet forstås målgruppen altså som mennesker med særlige uddannelses- og dannelsesbehov. Dette kan udvides til en drøftelse af retfærdighed – hvor der kan tales om et misforhold mellem en høj grad af retfærdighedsteoretisk opmærksomhed på den ene side og en lav grad af empirisk forskning på den anden. Det kan skyldes, at retfærdighedsparameteren næppe har spillet en så fremtrædende rolle i dansk specialpædagogik, som den har gjort i den engelske og amerikanske pendant. Men det kan endvidere skyldes, at forskningsressourcerne generelt er knappe til dette felt, og at dele af forskningen er orienteret mod forskningstilgange, som primært begriber udviklingshæmning som en effekt af sociale tilskrivningspraksisser ('social model'). Uanset årsag og virkning forekommer det væsentligt at holde fast i korrespondancen mellem "projekt dannelse/uddannelse" og velfærdsstatens projekt om "social retfærdighed". Kampen har bevæget fra 'lighed

for loven' over 'lighed i det politiske system' til 'lighed i livsvilkårene' (i de materielle såvel som interaktive og pædagogiske strukturer).

Ved stædigt at holde fast i dannelsesbegrebet og dermed i sammenhængen mellem dannelses/uddannelsesopgaver og retfærdighed, mellem helhedsorientering og individualitet, mellem kompetencer til 'samfundsbrug' og eget brug kan den enkelte erfare sig selv som subjekt under givne og foranderlige vilkår.

Reference

Gudmundsson, G. og Jensen, N.R. (2005). Pædagogik for unge med særlige behov: en forskningsbaseret udredning om, 'hvad der virker'. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag

Center for
Ungdomsforskning,
Danmarks Pædagogiske
Universitetsskole,
Aarhus Universitet

Tuborgvej 164
2400 København NV
Tel 8888 9074
Fax 8888 9707
www.cefu.dk

