

# HSK - NYT

Nr. 1 maj 2007



---

## Siden sidst

Af Gitte Lindeløv

11. april afholdt HSK sin årlige generalforsamling på Københavns Universitet, Amager. Den nye bestyrelse fremgår af næste side.

Før generalforsamlingen holdt folketingsmedlem René Skau Björnsson, Socialdemokratiet, oplæg om sit arbejde i Folketinget. René Skau Björnsson er kendt for at være en politiker, der yder en ekstraordinær indsats på handicapområdet. I sit oplæg fortalte han om sin tilgang til sit handicappolitiske arbejde og sit syn på handicappolitikens status i dag. Det mest spændende han fortalte var, efter min mening, at han sammen med Pernille Frahm (SF), Martin Lindegaard (RV) og Line Barfod (EL) har fremsat et forslag til Folketinget om at forbedre arbejdsforholdene for handicaphjælpere. Forslaget blev fremsat 10. maj. For at forslaget kunne gå videre til første behandling, krævede det, at Dansk Folkeparti stemte for det og det gjorde de desværre ikke. Alle partier er enige om, at hjælperordningen er en god ordning, dog er der ikke flertal for at forbedre handicaphjælpernes lønforhold. Socialministeren sagde ved fremsættelsen, at problemstillingen er relevant, men at den ikke bør reguleres, for der er allerede regler for at forbedre forholdene i Socialministeriets Vejledning og i KL's regler, som ingen kommuner følger. De partier, der var imod forslaget, mener som socialministeren, at kommunerne skal følge de nævnte vejledninger. Jeg spekulerer over, hvordan vi får kommunerne til dette, idet

mange kommuner netop ikke mener det er nødvendigt at følge reglerne, da de kun er vejledende.

HSK har taget kontakt til praktikkoordinator Anita Lindquist for at finde ud af, hvorledes muligheden er for studerende med handicap at komme i praktik. Anita Lindquist oplyste, at der ikke var så mange handicappede, der søgte praktik. Dette kan måske skyldes, at praktikordningen på humaniora ikke er obligatorisk. For alle studerende kan det være meget lærerigt og inspirerende at være i praktik. Det er dog overordentlig vigtigt for studerende med handicap at få noget praktisk erfaring, da det bl.a. kan skrives på CV'et. Mange studerende med handicap har ikke mulighed for at tage studenterjob og en praktikperiode ville kunne kompensere herfor. Anita Lindquist er meget interesseret i at få kendskab til de problemer, der kan være forbundet med at være i praktik, når man har et handicap. Hun vil meget gerne hjælpe studerende med handicap til at få en praktikplads. Jeg vil derfor opfordre de af jer, der har lyst til at komme i praktik, til at henvende jer. Ligeledes hører vi også gerne fra jer, der har erfaringer fra praktik.

På Københavns Universitet eksisterer der ikke en overordnet handicappolitik

samt handleplaner, der kan lette handicappede studerendes problemer på de videregående uddannelser. Alt er overladt til tilfældigheder, hvilket mange gange resulterer i fatale fejl. Jeg tænker her på sundhedsuddannelsernes udflytning til Kommunehospitalet, Center for Sundhed og Samfund. Jeg har tidligere beskrevet, at dette sted på ingen måde lever op til en rimelig fysisk tilgængelighed. I HSK har vi haft møde med KU's direktør John Martinsen, Carsten Thinggaard fra den Tekniske Administration samt studievejleder Jakob Lange for at høre muligheden for at udarbejde i overordnet handicappolitik. Carsten Thinggaard foreslog, at der skulle være en ansvarlig person for den fysiske tilgængelighed og vi skulle have et møde hvert halve år med denne person for at følge op på bl.a. tilgængeligheden. Vi aftalte at skrive om de problemer, studerende med handicap løber ind i gennem studietiden. Vi skulle komme med konkrete eksempler samt løsningsmuligheder. Derudover skulle vi fremkomme med ønsker til, hvorledes vi kunne forestille os forholdene skulle være for at give studerende med handicap optimale studievilkår. Endnu har vi ikke hørt fra nogle af mødedeltagerne, men vi ser frem til, at vi får udarbejdet nogle retningslinier for KU's holdninger til studerende med handicap.

### **HSK's bestyrelse ser nu således ud:**

Cand. psyk. Gitte Lindeløv, er formand og kasserer,  
Stud. comm. Vivi Kløcker er næstformand,  
Stud. mag. Julie Culmsee Pedersen og  
Cand. psyk. Mette Nyrup er ordinære bestyrelsesmedlemmer  
Cand. mag. René Ruby er suppleant.

---

### **Ferielukning:**

Kontoret holder ferie fra den 23. juni og er tilbage mandag den 6. august.

Alle ønskes en rigtig god sommer !



---

## **Indhold i dette nummer**

- **Siden sidst**
  - **Når alderdommen bliver et spørgsmål om at leve et liv eller vinde en krig**
  - **Tietgenkollegiet med høje trin til fællesaltaner**
  - **Temaarrangementer**
-

# Når alderdommen bliver et spørgsmål om at leve et liv eller vinde en krig

Af Cand. psyk. Mette Nyrup

Den medicinske og teknologiske udvikling betyder på den ene side, at personer med fysiske handicaps i dag lever væsentlig længere end tidligere. På den anden side viser det sig, at aldringen er forbundet med en risiko for at udvikle senfølger i form af nedsat muskelkapacitet, hurtig udtrætning og smerter. Erfaringerne viser, at senfølgerne ud over de fysiske gener også har væsentlige konsekvenser for det psykosociale velvære, og det er disse, som denne artikel tager op til diskussion.

Min interesse for senfølgeproblematikken opstod, da jeg som et led i afslutningen af mit psykologi-studium var i praktik i rehabiliteringscentret på Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte (PTU). Her erfarede jeg, at senfølgerne i praksis betød, at nogle måtte opgive deres selvstændige gangfunktion og dermed blev afhængige af hjælpemidler, mens andre ikke længere kunne varetage dagligdags gøremål som f.eks. madlavning, bilkørsel eller personlig hygiejne.

I betragtning af de gennemgribende forandringer, som denne fornyede og ofte betydelige funktionsnedsættelse afstedkom, var det ganske forståeligt, at mange af de problemstillinger, som patienterne på PTU søgte psykologisk rådgivning omkring, på den ene eller den anden måde havde relation til senfølgerne. Derimod undrede det mig, at forskningen ikke havde interesseret sig særligt for de psykologiske og sociale problemstillinger, der opstår som konsekvens af senfølgerne, men det skyldes sandsynligvis, at vi har at gøre med et relativt nyt fænomen. Således var det oplagt at gribe muligheden for at anvende den efterfølgende

specialeskrivningsproces til fordybelse i disse problemstillinger med særligt fokus på identitetsaspektet.

Inden vi bevæger os nærmere ind på de psykologiske og sociale aspekter af senfølgerne, vil det være nyttigt med en kort skitsering af den fysiske aldringsproces, som den tager sig ud for personer med funktionsnedsættelse.

## At ældes med et handicap

Som sagt er senfølger et ganske nyt fænomen, og det er således ikke mere end ca. 15 år siden, at man inden for rehabiliteringssystemet blev bekendt med de første tilfælde af senfølger hos personer, som havde overlevet polioepidemierne i 1940'erne og 1950'erne. Det viste sig imidlertid, at også personer med cerebral parese (spastisk lammelse) og rygmærvsskade udviste samme symptomer. Denne udvikling forekom noget overraskende i betragtning af, at disse handicaps traditionelt er blevet betragtet som ikke-progredierende (ikke-fremadskridende).

Derfor begyndte man på *Rehabilitation Research and Training Center on Aging with a Disability* i Los Angeles at forske i, hvorfor nogle udvikler senfølger. Indtil videre mener man, at senfølgerne skal ses som en naturlig konsekvens af, at personer med handicap ældes hurtigere end normalt.

Det forholder sig nemlig sådan, at hvor personer uden handicap ældes med ca. en pct. om året fra de er midt i 20'erne, så ældes personer med handicap med op til hele tre pct. om året. Det betyder,

at de i en alder af 45 - 50 år har en krop, som svarer til en 75-årigs, og det sætter selv sagt visse begrænsninger i de fysiske udfoldelsesmuligheder. Der er imidlertid stor variation i hvem, der rammes af senfølger og hvornår, de indtræder. I denne forbindelse spiller faktorer som genetik, livsstil samt tidspunktet for den oprindelige funktionsnedsættelses indtræden en afgørende rolle.

## **De psyko-sociale senfølger**

Allerede nu skulle det således gerne være klart, at der er to forhold, som spiller en afgørende rolle i forhold til forståelsen af de psykosociale senfølgevirkninger.

For det første er forandringen uventet, og det giver potentielt anledning til mere psykologisk stress, end hvis forandringen var ventet.

For det andet, og det er måske der, hvor andre handicapgrupper kan nikke gendende til mange af problemstillingerne, giver senfølgerne også anledning til en oplevelse af "at være for ung til at være gammel". I en alder af 45 - 50 år vil man nemlig gerne begynde at nyde den frihed, der opstår ved, at børnene og karrieren er på skinner og derfor ikke kræver samme grad af opmærksomhed som tidligere. Denne frihed kan bruges til rejser, engagement i foreninger, kulturelle aktiviteter og ikke mindst aktivt samvær med børnebørnene, når disse melder deres ankomst.

Erhvervelsen af senfølger betyder imidlertid, at der sjældent er overskud til sådanne aktiviteter, og i stedet bliver det nødvendigt at indstille sig på en langt mere fysisk passiv tilværelse og gøre sig overvejelser over, hvordan de tilbageværende ressourcer kan prioriteres bedst muligt. F.eks. begynder mange i denne periode at overveje, om det måske er ved at være tid til at nedsætte deltagelsen på arbejdsmarkedet for at få overskud til andre aktiviteter. Der ud over er

senfølgerne og den reducerede fysiske selvstændighed forbundet med en større afhængighed af omgivelsernes hjælp og støtte, og her ligger der også et psykologisk arbejde i at affinde sig med denne afhængighed og alligevel kunne udvise selvstændighed.

## **Når et mindre handicap giver større problemer**

Det er altså ganske forståeligt, at senfølgerne giver anledning til psykologisk stress forstået som en ubalance mellem på den ene side de krav, vi oplever os stillet overfor, og på den anden side de muligheder, vi ser, for at håndtere disse krav.

Netop fordi der er tale om en individuel vurdering af balancen mellem krav og ressourcer, reagerer vi ikke ens på senfølgerne. Men tilsyneladende reagerer vi ikke mere forskelligt, end at der alligevel kan konstateres en vis lighed. I betragtning af at kongstanken inden for rehabiliteringssystemet har været, at jo større fysisk selvstændighed og dermed jo mere normalt et liv, jo højere livskvalitet, forekommer det således bemærkelsesværdigt, at det ofte er de, der trods senfølgerne bevarer en væsentlig grad af fysisk selvstændighed, som oplever de største tilpasningsproblemer, faktisk så store problemer, at der til tider bliver tale om en depressiv reaktion.

Som sagt var der ikke meget at hente fra den eksisterende forskning, så udgangspunktet for den videre udforskning af dette tilsyneladende paradoks blev min egen 27 år lange personlige erfaring med CP. Over de sidste 10 år har min tilstand udviklet sig fra, at jeg kun brugte stokke eller kørestol over lange distancer til, at jeg i dag bruger el-kørestol, så snart jeg er uden for hjemmets fire vægge. Jeg kunne således på mange områder identificere mig med de senfølgeramte og husker stadig tydeligt, hvordan især erhvervelsen af en liftbus og elektrisk kørestol

var et virkelig hårdt slag for min selvopfattelse. Populært sagt følte det faktisk som at blive sat ud af spillet. Jeg havde derfor en hypotese om, at graden af funktionsnedsættelse synes at have afgørende betydning for, hvilken identitet man som handicappet har mulighed for at skabe sig, og at det netop for de lettest handicappede er deres hidtidige identitet, som sættes på spil i forbindelse med senfølgerne.

### **Opdraget til at 'identificere sig med sit handicap' eller 'klare sig på trods'**

Mit afsæt var, at vores identitet udvikles livet igennem, og derfor var det relevant at se nærmere på, hvilke særlige udviklingsopgaver der gør sig gældende, når vi taler om personer med handicap. Efterhånden, som jeg fik udarbejdet denne teori, blev det klart, at såvel børn som voksne med handicap har de samme udviklingsmæssige behov som ikke-handicappede, men deres forudsætninger for at få dem opfyldt er nogle andre.

Det blev dog også klart, at personer med handicap mødes med ganske forskellige samfundsmæssige krav, alt efter omfanget af deres funktionsnedsættelse. Hvor der er tale om en mindre funktionsnedsættelse, foreligger der ofte en opmuntning til personen om at minimere betydningen af handicappet og klare sig på trods, således at livet i store træk kan leves på normale vilkår. Dette har imidlertid den bagside, at det bliver vanskeligt at få funktionsnedsættelsen integreret som en naturlig del af selvopfattelsen, og derfor kan vi betegne disse personer som 'minimизere'. Er der derimod om en funktionsnedsættelse, som er så omfattende, at hjælpemidler er en nødvendighed, så synes håbet om et liv på normale vilkår urealistisk. I stedet gælder det så om at der leves et liv på funktionsnedsættelsens præmisser, uden at livsudfoldelsen begrænses unødigt. Under sådanne forudsætninger forekommer det langt lettere at gøre handicappet til en del af sin iden-

titet, og disse personer kan således betegnes som 'identifiere'.

### **Identiteten og det sociale 'spil'**

En vigtig forudsætning for, at vi udvikler et positivt syn på os selv, er, at vi omgås personer, der ligner os og som dermed kan bekræfte vores identitet. Graden af handicap bliver således delvis bestemmende for, hvilke sociale sammenhænge, vi dels ønsker at indgå i, dels har mulighed for at indgå i, fordi de øvrige tilstedeværende skal legitimere vores deltagelse. Derfor er det på mange måder som et spil: For at få lov at spille med er det nødvendigt at kende spillets regler, og hvis man vil vinde, må man have gode kort på hånden.

På grund af den begrænsede funktionsnedsættelse forekommer det minimizer naturligt at omgås personer uden handicap og leve et liv ligesom dem. Det betyder meget forenklet at få sig en god uddannelse, et arbejde og stifte familie, hvilket de i høj grad formår. Blandt de ikke-handicappede hersker der imidlertid en bevidsthed om, at minimizer er handicappet, og det ligger således i 'spillereglerne', at hvis han/hun vil anerkendes inden for 'normal-kulturen', så må vedkommende være villig til at yde noget ekstra, især når det gælder akademiske og fysiske kompetencer.

Nogle af de bedste 'spillekort', som minimizer kan have på hånden, består således i flid, dygtighed og stædighed, der gør det muligt at udføre præstationer, som kan tage pusten fra enhver uden funktionsnedsættelse og dermed udløse en anerkendelse og beundring, der bidrager væsentligt til minimizers selvværdsfølelse.

For identifiers vedkommende betyder den omfattende funktionsnedsættelse, at det forekommer naturligt at søge samvær med andre handicappede. Men, eftersom identifier jo dagligt også færdes i 'normal-

kulturen', ville det være unaturligt, hvis de ikke også trods deres handicap ønskede sig uddannelse, familie og børn.

Til forskel fra minimizer ligger det imidlertid i spillereglerne inden for 'handicap-kulturen', at der må tages hensyn til de begrænsninger, som funktionsnedsættelsen sætter i forhold til at opnå disse mål.

Det handler således om at leve et meningsfuldt liv på trods af sit handicap, hvilket ofte sker ved, at identifier på forskellig måde arbejder på at forbedre forholdene for handicappede. Dette vækker anerkendelse hos omgivelserne - handicappede som ikke-handicappede - og bidrager dermed til oplevelsen af selvværd.

### **At blive sat ud af spillet**

Med senfølgerne kommer har minimizer ikke længere overskud til at præstere så meget som tidligere. Det betyder, at minimizer nu forventes at betragte sig selv som handicappet og afstemme sin livsstil efter de spilleregler, som gør sig gældende inden for 'handicap-kulturen'. Sekundært bevirker denne forandring, at minimizer mister en afgørende kilde til selvværd, idet store præstationer ikke længere vækker anerkendelse, men nærmere virker som en fornægtelse af realiteterne. Et yderligere problem består i, at dette fokus på præstationer har reduceret overskuddet til at etablere et bredt netværk af sociale relationer, som kan støtte i krisesituationer. Det manglende kendskab til 'handicap-kulturen' betyder endvidere, at minimizer heller ikke kender nogle ligestillede at dele erfaringer og frustrationer med, samt behandle hos hvem, de kan søge råd og vejledning.

Derfor bliver så mange minimizers så at sige 'sat ud af spillet'.

For identifier er situationen lettere i den forstand, at de bliver ved med at spille det samme spil, idet der er tale om mindre ændringer i forhold til den oprindelige livsstil. Endvidere betyder tilknytningen til 'handicap-kulturen', at identifier netop har et godt socialt netværk af ligestillede og behandlere, som de kan trække på under tilpasningen til den nye situation.

### **Skal man tage sit handicap på sig?**

Man kan så spørge sig selv, om det betyder, at man altid bør tage sit handicap på sig? I skrivende stund vides det endnu ikke, om ovenstående teori er rigtig, eller om der er nogle væsentlige aspekter, som er blevet overset, og derfor skal der i fremtiden forskes mere i disse temaer. Ifald der er noget om snakken, så må det siges, at mange ting ville blive lettere, hvis selv det mindste handicap anerkendes og gøres til en af den personlige identitet allerede fra barnsben. Når det er sagt, så handler det efter min mening først og fremmest om at understrege, at en livsstil ikke pr. definition kan siges at være bedre end en anden. Derimod handler det om at foretage nogle velovervejede valg omkring, hvordan de begrænsede ressourcer forvaltes bedst muligt på lang sigt, således at alderdommen også kan blive en fornøjelse.

---

Artiklen er baseret på specialeafhandlingen *"At leve et liv eller vinde en krig - et udviklingspsykologisk perspektiv på senfølgerne af polio, rygmarvsskade og Cerebral Parese"*.

## Tietgenkollegiet med høje trin til fællesaltaner

**Et helt splinternyt luksuskollegium i Ørestaden har et ca. 25 cm højt trin til fællesaltanerne, og det er helt lovligt. Tietgenfonden ærgrer sig og arbejder på en løsning**

Med tilladelse fra DHF bringes nedenstående artikel, som er bragt DHF-Nyt i 2006

Af Informationsmedarbejder  
Bente Rødsgaard, DHF

Et af de mest omtalte og roste kollegier lige for tiden er Tietgenkollegiet. Arkitekturanmeldere i ind og udland har haft svært ved at få armene ned. Kollegiet er rundt som Colosseum i Rom, og de 360 værelser har forskellige størrelser. Alle køkkener og fællesrum vender ind mod den lukkede gård, som har en stor flot græsplæne. Og det er også til den side, de utilgængelige altaner er. Sarah Glerup er 20 år, kørestolsbruger og har hjælperordning 24 timer i døgnet. Hun er for nylig flyttet ind på kollegiet på et to-rumsværelse. Hun er i bund og grund tilfreds med at bo der, stedet er lyst og luftigt og tæt på Københavns Universitet, hvor hun studerer filmvidenskab. Badeværelset kunne dog godt have været større efter hendes mening, da der er meget lidt plads at gebærde sig på. Hendes far er lidt af en handymand, så han har lavet en lille rampe, så hun kan komme ud på sin egen altan, som også har et trin. Et lille, men dog nok til at det kræver en rampe.

### **En antidiskriminationslov kunne være rart**

"Jeg blev skrevet op i 2003 og fik at vide, at alt var tilgængeligt. Det er ærgerligt, at vi ikke har en antidiskriminationslov, for så havde der ikke været 25 cm trin op ud til fællesaltanerne. Jeg har protesteret

over, at jeg ikke kan komme ud på altanen til personalet i receptionen, men så siger de: "Det vidste du jo godt, da du flyttede ind". De har også sagt, at de vil se på det, men jeg ved ikke hvad der sker. Jeg tror, at Tietgenfonden formoder, at kollegiet er mere tilgængeligt end det er. I konkurrencematerialet lagde de meget vægt på, at det skulle være tilgængeligt for alle", siger Sarah Glerup.

### **Fonden var uopmærksom**

Jens Ole Lyngby er leder af kollegiet, og han bekræfter, at Tietgenfondens udgangspunktet var, at alt skulle være tilgængeligt. "Men det har været et stort og meget komplekst byggeprojekt, og så sker der hele tiden ændringer undervejs, og hvorfor der kom trin fortaber sig i det uvisse. Vi har ikke været tilstrækkeligt opmærksomme. Fællesaltanerne er lagt oven på andre etager, og derfor er de ikke niveaufri. Selvfølgelig ærgrer det Tietgenfonden. Vi blev først opmærksomme på det, da en beboer i kørestol flyttede ind, men vi arbejder på en løsning og gerne i samarbejde med beboeren".

### **Altanerne kunne ikke være anderledes**

Arkitekt Peter Thorsen fra firmaet Lundgaard og Tranberg Arkitekter A/S har

denne forklaring på trinnet. "På to af de i alt seks boligetager var der mulighed for at udforme fællesterrasser ovenpå fællesrum på den underliggende etage. Dette har man valgt at udnytte som en særlig ekstra kvalitet på disse to etager - helt i tråd med, at nogle boliger har en lille privat altan på kollegiets yderside, andre ikke. Men forudsætningen var, at det gennemgående betondæk blev isoleret og beklædt med 'gulv', som derfor kom til at ligge højere end de indvendige gulve - og deraf kommer det trin, du nævner. I modsat fald ville vi have været nødt til at trykke rumhøjden i fællesrummet på etagen under terrassen, hvilket ville være i konflikt med bygningsreglementets krav. Så alternativet til den aktuelle løsning havde i realiteten været IKKE at udnytte muligheden for at etablere terrasser, men blot udforme fladen som et tag, og dette ville fortsat ligge højere end indvendigt gulv i fordelingsgangen", siger Peter Thorsen.

### **Gentagelser må forhindres**

Både Københavns Kommunes afdeling

for byggesagsbehandling og Erhvervs - og Byggestyrelsen (EBST) har oplyst skriftligt til Dansk Handicap Forbund, at der ikke er lovhjemmel til, at kræve niveaufri adgang til fællesaltaner på samtlige etager i et nybyggeri. Men her er Claus Bjarne Christensen, arkitekt og formand for Bygge- og Trafikpolitisk Udvalg (BTPU) i Dansk Handicap Forbund, lodret uenig. "Jeg mener ikke, at trinnet er foreneligt med bygningsreglementets funktionskrav om tilgængelighed eller højden af dørtrin og udligning af niveauforskelle. Til gengæld viser eksemplet, at funktionskrav i forhold til bygningsreglementet ikke duer. Jeg synes, at arkitekterne har udført et ringe arbejde, og at Københavns Kommune ikke kan læse loven, og jeg vil som formand for BTPU bede EBST om at se på sagen igen! BTPU er med i en følgegruppe omkring revisionen af bygningsreglementet, og her er det også oplagt at tage eksemplet med. Den slags må ikke gentage sig. Og hele sagen understreger samtidigt, hvor vigtigt det er, at tegnestuer har tilkøbt en ansvarlig for tilgængeligheden", siger Claus Bjarne Christensen.



**Dansk Handicap Forbund**

---



Sæt kryds i kalenderen allerede nu...

## Temaarrangementer i HSK

### Overgangen fra uddannelse til erhverv

Torsdag 21. juni mellem kl. 15 og 17 v. HSK (se vedlagte invitation)

### Når tingene forandrer sig - for ung til at være gammel...

Onsdag 19. september mellem kl. 17 og 19 v. HSK (mere senere)

### Det tilgængelige arbejdsmarked - et forhindringsløb ?

Torsdag 15. november mellem kl. 17 og 20 i Valby Medborgerhus' Teatersal (mere senere)

Redaktion af dette nummer af HSK-Nyt, Lotte Pehrsson

Næste nummer forventes udsendt i september / oktober 2007. Indlæg kan sendes til:  
Handicappede Studerende & Kandidater - HSK  
Københavns Universitet, Njalsgade 130, lokale 24. 0. 50, 2300 København S

Kontortid: Mandag, onsdag og fredag ml. kl. 10 og 12  
Telefon: 35 32 91 01 • Girokonto 0 58 05 97

E-mail: [hsk@hum.ku.dk](mailto:hsk@hum.ku.dk) • Hjemmeside [www.hsknet.dk](http://www.hsknet.dk)