



## Podcast: Er det et handicap?

### Afsnit 1 - Rosa Lund: Toppolitiker med høje hæle - og handicap?

**Hør folketingspolitiker Rosa Lund fortælle om, hvordan en bytur endte med en multiple sklerose-diagnose, hvorfor hun løb et marathnløb i protest samt hendes åbne og ærlige refleksioner om handicap.**

Medvirkende: Rosa Lund, Mie Maar Andersen og Felix Smith

[Rosa]: Jeg har faktisk ikke tænkt over det før jeg skulle være med i den her podcast. Jeg har altid tænkt, at hvis jeg omtaler mig selv, som værende en der har et handicap, hvad så med dem, som er... ikke kan gå, ikke kan se, eller ikke kan høre, eller... Altså, dem som er anderledes ramt; hårdere ramt, med et handicap, end jeg er?

[Jingle]

[Felix]: Mit navn er Felix Schmidt og i en alder af 45 år, fik jeg diagnosen ADHD

[Felix]: Men betyder det så egentlig, at jeg har et handicap?

[Felix]: En undersøgelse viser, at mere end 8 ud af 10 af os, har en relation til en med et handicap.

[Felix]: Men samtidig, mener mange af os, at de fleste danskere er usikre på, hvordan de skal omgås en person med et handicap.

[Felix]: I denne podcastserie, vil jeg forsøge at blive klogere på handicap, ved at invitere gæster hjem, og tale med eksperter. Så vi sammen kan undersøge; hvornår et handicap er et handicap.

[Jingle]

[Felix]: I dag får jeg besøg af Rosa Lund.

[Felix]: Rosa er folketingspolitiker, og så lever hun med den kroniske sygdom sclerose.

[Felix]: Vi skal tale om, hvordan det kan være, at hun ikke ser sig selv som en, der lever med et handicap, og hvordan hun forholder sig til, at sclerosen jo bliver værre i fremtiden.

[Felix]: Vi skal også omkring, hvad hun mener at vi som samfund kan gøre, for bedre at inkludere mennesker med handicap.

[Felix]: Velkommen til; Er det et handicap?

[Jingle]

[Felix]: Rosa Lund! Velkommen til Gentofte.

[Rosa]: Tak!

[Felix]: Hvordan har du det?

[Rosa]: Jeg har det godt. Jeg har det godt. Jeg har lidt travlt for tiden.

[Rosa]: Jeg kan godt mærke at det er sådan lige lidt for meget lige nu. Men jeg har det godt.

[Felix]: Tak fordi at du vil være gæst i dag-

[Rosa]: Tak for invitationen.

[Felix]: -i denne her lille podcastserie, og bare lad os – lad os starte med din, øhh, ja, du siger diagnose, jeg siger handicap.

[Rosa]: Ja.

[Felix]: Hvad fejler du?

[Rosa]: Jamen, jeg har multipel sclerose. Attakvis, hedder min scleroseform -

[Felix]: Der er 3 forskellige, ikke? Eller 4?

[Rosa]: Jeg tror faktisk, der er 4, ja. Men jeg er lidt usikker.

[Felix]: Ja. Men så vidt jeg ved, så er den attack, det er den, der er den mest aggressive?

[Rosa]: Nej. Det er den der hedder "primær progressiv sclerose". Jeg synes altid det er sådan... Jeg er altid meget påpasselig med at sådan... sige definitionerne, fordi jeg ikke er sundhedsfaglig og derfor er jeg altid bange for at komme til at sige noget der er forkert. Altså, hvis jeg har sagt et eller andet og så sidder der nogen derude og tænker sådan "Ah! Hvad hvis min sclerose udvikler sig i den retning" og "Rosa Lund har også sagt..." og, ja, jeg er i hvert fald selv sådan en, som bliver lidt... skræmt og i tvivl, når jeg hører folk, som ikke er sundhedsfaglige personer, sige noget om min diagnose, altså, så er der nogen, der har læst et eller andet; "Jamen, jeg har læst at man kan spise sig fra en sclerosediagnose", og så bliver jeg helt sådan her; "What!?! Kan man det? Hvor har du læst det henne?", og så går jeg ud på scleroseklinikken og så siger det "Det kan man ikke"

[Felix]: Så har man lige gået og troet, at der var noget der virker-

[Rosa]: Ja, og så er man gået og troet at der var en plan, ik'?

[Felix]: - og så var det der ikke alligevel. The magic.

[Rosa]: Så det er også derfor jeg selv er meget påpasselig, med ligesom at sådan... ja. Når jeg ikke ved nok om det.

[Felix]: Okay, men så lad os, fordi det ved du i hvert fald. Hvad er sclerose?

[Rosa]: Det er en sygdom på nervesystemet, en auto-immun sygdom. Øhh, ja, på nervesystemet, som rammer nervebanerne. Den viser sig ved hvide pletter på hjernen, altså, så det er det man kan se, på scanningerne. Så jo flere hvide pletter man har på sin hjerne, jo mere ens sygdom udvikler sig, altså jo mere fylder den.

[Rosa]: Og det er også sådan at lægerne måler, om der er liv i ens sygdom, om der er... ja, om den udvikler sig. Det er også sådan man måler, om medicinen virker; det er at man ligesom scanner kigger på forskellige scanningsbilleder, over tid, ik'?

[Rosa]: Og jeg har fået- Jeg har flere hvide pletter på hjernen nu, end jeg havde, da jeg fik min diagnose.

[Felix]: Og hvad vil det så sige? Hvordan kommer det til udtryk? De hvide pletter, hvad gør det vil dig?

[Rosa]: Jeg er der i sygdommen, hvor jeg har perioder, hvor jeg bliver meget, meget træt, og når jeg er rigtig stresset, altså når jeg har rigtig travlt, så kan jeg faktisk mærke sådan mine første attacks.

[Rosa]: Jeg opdagede jo min sygdom, ved at jeg blev lam i venstre ben.

[Felix]: Altså, du vågnede en morgen og så var du lam?

[Rosa]: Ja, jeg var faktisk... jeg havde været i byen med nogle venner, og vi havde drukket os rigtig fulde. Og så skulle vi hjem, så kunne jeg ikke gå. Og der tænkte jeg sådan "ej okay, hvor fuld er du?", men fint nok, jeg var åbenbart for fuld til at gå, så jeg tænker "jeg tager bare en taxa hjem". Jeg tager en taxa hjem, får ligesom sådan stavret mig selv op ad trappen og tænker "nu skal jeg bare lige sove den her brandert ud, det kan jo ikke passe at jeg ikke kan gå"

[Rosa]: Men jeg kunne ikke gå, heller ikke dagen efter. Eller dagen efter igen. Så det gik jo op for mig, at det havde været noget andet end at jeg bare havde været for fuld. Øhm, ja... det var sådan jeg fandt ud af det.

[Rosa]: Og da jeg så fik førligheden tilbage, altså jeg kan jo gå i dag.

[Felix]: Ja, det kommer og går? Eller man kan- så kan du være i en periode hvor at du har et eller andet-

[Rosa]: Ja

[Felix]: - og så forsvinder det igen, eller?

[Rosa]: Ja... Ja, hvis man er heldig, så forsvinder det igen.

[Felix]: Men man kan også risikere at når det først kommer, så bliver det der?

[Rosa]: Ja, det kan man

[Felix]: Jamen, hvordan i alverden lærer man at leve med det?... at have den uvished?

[Rosa]: Øhh, det vil jeg gerne vide. Så hvis du snakker med nogen, der ved det, så gi' lige et heads up, fordi jeg ved ikke hvordan man lærer at leve med det. Jeg synes det er rigtig svært, og jeg synes det er rigtig... jeg synes det er rigtig hårdt, altså, den måde jeg håndterer det på, er – tror jeg – er meget sådan, at jeg skal nå alting. Så jeg vil gerne nå at se de steder i verden, jeg gerne vil nå at se. Jeg vil også gerne nå at... ændre verden

[Rosa grinder]

[Rosa]: Altså, det er vigtigt for mig, at lave det jeg laver. At sidde i folketinget, det er noget af det, der giver mig allermest energi. Og det ved jeg jo også godt, det er ikke sikkert at jeg kan fortsætte med det, ikke kun på grund af Enhedslistens rotationsordning, men også fordi at jeg ved ikke, om jeg bliver ved med at have energi i min krop og i mit liv, til at arbejde 60 timer om ugen.

[Rosa]: Og det skal jeg lige skynde mig at sige; det ved jeg udmærkede godt, at det er ikke alle mennesker med sclerose, der kan det.

[Felix]: Men den tapper jo også lige ned i – hvad kan man sige? Fordommene, på en eller anden måde, ik'?

[Rosa]: Ja, præcis.

[Felix]: At så tror man bare at, fordi at det er sclerose, så har alle det bare på samme måde.

[Jingle]

%(Rosa): [Felix]: Ville du sige, at du, med din sygdom, oplever - sådan - funktionsnedsættelse?

[Rosa]: Ja. Det er ikke så slemt endnu.

[Rosa]: Jeg banker lige på bordet her, syv-ni-tretten

[Rosa]: Øhm, jeg- når jeg er rigtig træt, og jeg ligesom er presset- jeg kan i virkeligheden bedst beskrive det som; andre mennesker kender det måske som når de kan mærke sådan "argh, jeg bliver syg lige om lidt", altså "lige om lidt får jeg influenza", eller når de har tømmermænd... ikke sådan, tømmermænd på den der måde hvor man kaster op, men hvor ens krop er træt. Altså, jeg har nogle gange sådan, hvor min krop er ligesom- det føles som om den er lavet af skumfiduser, altså den er bare sådan... slap.

[Felix]: Mhmm

[Rosa]: Og så har jeg jo været lam i venstre ben, og det betyder, at jeg har rigtig dårlig balance, så jeg hælder lidt til den ene side. Jeg tror ikke man kan se det, altså, min skomager kan jo se det på mine hæle, men- når jeg skal ned og have lavet- repareret mine sko.

[Rosa]: Det betyder også at jeg nogle gange går ind i ting. Altså, fordi jeg hælder lidt mere til venstre, end jeg selv tror.

[Felix]: Altså, går- ikke kan afstandsbedømme-

[Rosa]: Ja, så går jeg ind i en dørkarm, for eksempel, ik'?

[Felix]: - hvornår der er en dørkarm og hvornår? Ja.

[Rosa]: "Hvor kom den fra? Jeg synes ellers jeg havde styr på det"

[Felix]: Oplever du, i forbindelse med den funktionsnedsættelse, at der er nogle barrierer i samfundet, du ligesom ikke rigtig- der ikke rigtig passer? Altså, er der noget hvor samfundet, sådan, ikke helt tager hensyn til, at du har den sygdom, du har?

[Rosa]: Øhm... nej, det synes jeg ikke. Og så alligevel; jeg tror at, det der med, at man ikke kan se på mig, at jeg er syg, det gør, at der er jo nogle situationer, hvor jeg skal forklare det eller fortælle det, og der er også nogle situationer, hvor jeg skal fortælle det til mig selv, hvor mine venner jo er meget

sådan- hvor jeg siger- når jeg siger til dem; “nej, men jeg kan ikke det er, fordi jeg har dårlig balance” eller “jeg kan ikke i dag, fordi jeg er rigtig træt” eller “jeg skal til at tage medicin i dag, så derfor ved jeg at jeg kommer til at være rigtig træt i morgen”, så er de sådan her; “Ja, men det ved vi godt, Rosa”.

[Rosa]: Det er sådan, nå men måske siger jeg det også egentlig mest til mig selv.

[Rosa]: Så jeg oplever ikke på den måde at der er barrierer, men det med, når folk ikke kan se at man er syg, og så alligevel er, som i- argh, jeg bliver snart 37... I slutningen af 30'erne, som jeg er, og så for eksempel, sætter sig ned i bussen, og ikke rejser sig, når der kommer nogle andre, så, nogle gange kan jeg bare ikke, det er svært- og det lyder jo som en lille ting, men altså - det er svært for mig at holde balancen i 5C, for eksempel.

[Felix]: Ja

[Rosa]: Så derfor vil jeg gerne sidde ned, for ellers, så falder jeg. Og det kan man ikke se på mig.

[Rosa]: Så skal man forklare det til folk, og så føler jeg mig jo som et virkelig dårligt menneske, for hvem vil jo ikke gerne rejse sig, for hende, der er gravid, for eksempel. Hun har jo også brug for at sidde ned.

[Rosa]: Eller for en ældre herre, som man også godt kan se; okay, det er heller ikke nemt for ham at holde balancen i 5C. Så for mig er det- på den måde er det små ting, synes jeg.

[Jingle]

[Felix]: Rosa er ikke alene. Sclerose er en progressive sygdom, fordi anfaldene – de såkaldte “attacks” - kommer ofte med alderen.

[Felix]: Rosa fortæller selv, at hun ikke er vant til at se sig selv, som et menneske med handicap, og at hun har været i tvivl, om hun overhovedet har et handicap.

[Felix]: Her adskiller Rosa sig faktisk fra mere end en tredjedel af befolkningen. For i en ny undersøgelse, fortaget af det Centrale Handicapråd og Danske Handicaporganisationer, så er det hele 37% af danskerne, der selv mener, at de har et længerevarende helbredsproblem eller handicap, herunder en psykisk lidelse.

[Jingle]

[Felix]: Men, hvis man skulle kigge, sådan, på definitionen på et handicap, altså, FN's definition på et handicap, så er det funktionsnedsættelse plus oplevelse af barrierer i forbindelse med den funktionsnedsættelse, altså ude i samfundet.

[Rosa]: Ja.

[Felix]: Når du omtaler din sclerose, så omtaler du det som en sygdom.

[Rosa]: Ja, det gør jeg.

[Felix]: Du omtaler det ikke som et handicap.

[Rosa]: Nej, det gør jeg ikke.

[Felix]: Men det er jo, per definition, et handicap.

[Rosa]: Jamen, det er det. Og det er der- det er det, der er så underligt. Og jeg har faktisk ikke tænkt over det før jeg skulle være med i den her podcast. Jeg har faktisk altid tænkt det omvendt. Jeg har altid tænkt, at hvis jeg omtaler mig selv, som værende en der har et handicap – lever med handicap - hvad så med dem, som er... ikke kan gå, ikke kan se, eller ikke kan høre, eller... Altså, dem som er anderledes ramt; hårdere ramt, med et handicap, end jeg er? Så tænker de; “ugh, nu går Rosa Lund rundt der og siger at hun er handicappet, hun har fandeme høje hæle på hver dag og hun arbejder 60 timer om ugen”

[Felix]: Jamen, jeg ved-

[Rosa]: Det er så den ene barriere jeg har, ik'? Det er sådan “ugh, hvad hvis jeg kommer til at gøre mig til” ...

[Rosa]: Jamen, jeg kan ikke forklare det, fordi...

[Rosa]: Den anden barriere jeg har, det er, jeg kan også mærke, det er ikke et prædikat jeg har lyst til at have. Så har jeg tænkt meget over; hvorfor har jeg ikke lyst til at have det prædikat? Og det tror jeg handler rigtig meget om- af samme grund til, som jeg faktisk ikke sagde til nogen, de første 6 år, hvor jeg havde diagnosen, hvor jeg jo også sad i folketinget, der var det en stor hemmelighed. Jeg kan huske vi var på sådan en udvalgsrejse, hvor jeg sådan gemte min medicin - jeg tog sådan nogle dumme sprøjter. Det gør jeg sådan set stadigvæk, men det er kun en gang om måneden nu – men, hvor jeg sådan gemte dem. Altså, jeg gik bevidst først igennem security, efter de andre – fordi man skal jo tage den op, for der var jo ikke nogen der skulle spørge til det, for jeg havde ikke lyst til at folk skulle vide at jeg var syg.

[Rosa]: Øhm, og det, tror jeg, hænger rigtig meget sammen med den måde vi ser på syge mennesker og mennesker med handicap, i samfundet i dag.

[Felix]: Men lad os lige vende tilbage til den der, fordi jeg- jeg har ADHD, og det er også på listen over- det er et usynligt, psykisk handicap, og det er også forbundet med en vis form for funktionsnedsættelse nogle gange, og i den grad også med nogle barrierer i samfundet, som kunne være på en anden måde, så det ville være nemmere at leve med det, jeg har.

[Felix]: Men jeg kan heller ikke – overhovedet – finde fred med, at skulle kalde mig selv for handicappet, selvom jeg godt - og specielt i forbindelse med de her programmer, og min egen diagnose, og dykke ind i det – godt kan se, at jeg er i den kategori.

[Rosa]: Mhmm

[Felix]: Men jeg har det jo på samme måde; at det kan være svært nogle gange at forholde sig til noget som – nu har jeg så levet med det altid. Det kan godt være jeg først har fået diagnosen sent, men det har jo altid været der – men bare det overhovedet at skulle se sig selv i kategorien, med mennesker man føler har mere behov for hjælp, eller mere behov for forståelse i samfundet, end en selv, kan være svært så at erkende at man selv er handicappet. Så det forstår jeg så godt, men det er jo også det, der nogle gange kan stå i vejen for, at du kan sætte dig selv i den gruppe af mennesker, og rent faktisk være med til at fjerne nogle af de barrierer. Nu er du jo selv et offentligt menneske, jeg er et offentligt menneske, man kunne gøre rigtig meget på den her front, ved at vedkende sig sit handicap, i stedet for at prøve at pakke det ind i en sygdom. Forstår du?

[Rosa]: Ja, jeg forstår totalt, jeg forstår totalt. Jamen, jeg tror jeg ville være for bange for at gøre det modsatte, og så tror jeg også det handler rigtig meget om, sådan, om den måde jeg er mig selv på; at jeg tænker ikke at det er rart at leve med et handicap. Det er heller ikke rart at leve med en sygdom, men på en eller anden måde, så er det en måde hvor jeg bløder det op for mig selv.

[Felix]: Mhmm

[Rosa]: Fordi jeg jo mest ønsker at jeg jo ikke var syg. Og jeg lyver mig også nogle gange rask, i den forstand, at jeg har behov for at bevise at jeg godt kan, selvom jeg - så lad os kalde det et handicap, ik' - lever med et handicap, så er jeg sådan; "Jeg kan godt sidde til den her natteforhandling" eller "Jeg kan godt tage flere arbejdsopgaver på mig" eller "Jeg kan godt håndtere det her".

[Felix]: Men ville du ikke hellere ønske en verden, hvor at dem omkring dig tog hensyn til det at du havde-

[Rosa]: Jo.

[Felix]: det handicap?

[Rosa griner]

[Felix]: I stedet for, at du prøvede at lade som om du ikke havde det, fordi at så tror du at du passer bedre ind i systemer eller verden eller... dine omgivelser?

[Rosa]: Jo, øh... det ville jeg, men jeg- det er også fordi jeg har sådan et – det er nok også derfor, at jeg laver, det jeg laver, men altså - jeg har sådan et behov for at prove them wrong.

[Rosa]: Jeg kan huske, da jeg fik min diagnose, så var jeg hos sådan en kost specialist, og han sagde til

mig; "Ja, men hvis du har sclerose, så kan du ikke sidde i folketinget. Og jeg vil også anbefale at du stopper med at løbetræne. Du må max løbe 5 km."

[Rosa]: Og så blev jeg så p- må man bande i den her podcast?

[Felix]: Du fyrer den bare af.

[Rosa griner]

[Rosa]: Så blev jeg så pisse sur, at jeg løb en halvmaraton i Palæstina.

[Felix]: Altså bare i protest?

[Rosa]: I protest!

[Felix]: Jamen, se- tænk hvad det kan føre til!

[Jingle]

[Felix]: Men med lige præcis din sygdom, så kan du jo være stensikker på, at det udvikler sig.

[Rosa]: Det kan jeg nemlig.

[Felix]: Og du ved, at et eller andet tidspunkt ude i fremtiden, så kommer du til at have behov, for en anden hjælp, end du får nu.

[Rosa]: Det' det.

[Felix]: Og du kommer til at være et andet sted, hvor det muligvis er dig, der skal ned og hente det fucking handicapskilt, til din bil, nede på kommunen, og sætte det i forruden, og så kan du ikke skjule det længere.

[Rosa]: Nej, det er det.

[Rosa]: Nej, og måske vågner jeg i morgen og ikke kan gå, og så kan jeg ikke skjule det længere.

Måske vågner jeg i morgen, og kan ikke se, og så kan jeg ikke skjule det længere. Det er jeg meget bevidst om.

[Felix]: Men har du ikke behov for, ligesom, at forholde dig til den del af det? At der kommer noget, jeg faktisk kan forberede mig på her, der er noget jeg ved, kommer til at ske, jeg kan forberede mig på det. Jeg kan ændre nogle ting i samfundet, derfra jeg sidder, med den position jeg har-

[Rosa]: Mhmm

[Felix]: - og med den viden jeg har, om der hvor jeg kommer til at ende lige om lidt. Eller på et eller andet tidspunkt.

[Rosa]: Jo, jo. Det har jeg meget behov for. Og jeg- det er meget interessant, synes jeg, at du lige siger det der, med at jeg selv kommer til at være i den situation, fordi det der er det største drive for mig, det er at jeg kan ændre den- det for nogen, der er i den position nu.

[Rosa]: Altså, det er ligesom om, det er nemmere for mig at sige; "Jeg vil gerne hjælpe de mennesker, der lever med et handicap NU!"

[Felix]: Mhmm

[Rosa]: Men jeg ved jo godt, at om 10 år, er det jo måske mig selv.

[Rosa]: Man kan i hvert fald sige, at noget af det, jeg har lært i de mere end- efterhånden mere end 10 år, jeg har haft diagnosen, det er; at det kan godt være at det er svært at bede om omsorg. Men det er sværere at få omsorg, hvis du slet ikke prøver at bede om den.

[Rosa]: Så det er svært, at få den omsorg fra omverdenen, hvis man ikke bare prøver at bede om den.

[Felix]: Og hvad kan vi så gøre ved det?

[Rosa]: Det er et godt spørgsmål.

[Felix]: Det er jo så det næste spørgsmål, ik'? Fordi, hvordan indretter man - ligesom - samfundet, også efter mennesker med handicap - så både de synlige og de usynlige - men sådan, så vi bliver mere inkluderet, alle sammen, og på den måde også - måske - får de samme muligheder, og at alle har det samme syn på alle?

[Felix]: Og jeg ved, at det er noget af det der med syn og menneskesyn og at vi skal- altså, det er

lige gyldigt om du mangler en fod, eller arm er brun eller gul eller... det ved jeg er noget, du har.

[Felix]: Du har- du har et menneskesyn, som er meget bredt og åbent og accepterende og inkluderende, men hvad med sygdommen og handicappet og... den måde?

[Rosa]: Ja... ja, altså der tror jeg at vi kan gøre rigtig meget, øh... politisk. Og så ved jeg, at så er det nogle, der vil sige sådan; "Nå, men det er bare noget i samtalen og kulturen, der skal ændres."

[Rosa]: Ja... men hvor skal de ændringer komme fra? Og der synes jeg bare, at... politisk er et rigtig godt sted, at de ændringer kan komme fra. Jeg tror, at hvis man- hvis man hele tiden går rundt og føler sig som en byrde for samfundet, fordi man godt ved at man koster meget i medicin, at man koster meget i at man, som folkeskoleelev, skal have nogle særlige støtteordninger, for at kunne gennemføre folkeskolen, at man, som gymnasieelev, har brug for lidt mere tid, og derfor skal gå 4 år i gymnasiet, i stedet for 3, så tror jeg at man går rundt og føler sig som en byrde, og det mener jeg, er et politisk ansvar, at sørge for, at det skal folk ikke være.

[Felix]: Jeg skal bare lige høre dig, helt kort; hvad er, for dig, forskellen på, at være syg og at være handicappet? Jeg forstod det nemlig ikke rigtig før.

[Rosa]: Nej, men jeg ved heller ikke om jeg selv forstår det.

[Rosa]: Men, jo! Jeg tror, at forskellen er, at hvis man er handicappet – eller lever med et handicap, så har man en funktionsnedsættelse. Altså, så er der noget man ikke kan.

[Felix]: Ja.

[Rosa]: Hvor at hvis man er syg, så er der bare lige-

[Rosa griner]

[Rosa]: Ej, jeg kan godt høre det, når jeg selv siger det højt.

[Rosa]: Hvis man er syg, så er man bare sådan lidt... træt.

[Felix]: Synes du, dit svar på det her spørgsmål, kan sige noget om vores, sådan, generelle holdning, til mennesker med handicap?

[Rosa]: Ja! Det synes jeg virkelig godt, det kan. Det synes jeg *virkelig* godt, det kan.

[Rosa]: Og det skøre er, at jeg har ikke selv tænkt på det, på denne her måde, før at jeg sagde ja, til at lave den her podcast... og så har jeg faktisk tænkt virkelig meget over det. Fordi, det er jo rigtigt nok; det er jo også noget pjat.

[Felix]: Det er jo bare svært, hvis... dig, som så -

[Rosa]: Ja, præcis!

[Felix]: - åbenlyst har et handicap – jeg ved godt, at det er ikke et synligt handicap, lige nu. For de fleste mennesker – men det er et handicap. Og du vil ikke vedkende dig det.

[Rosa]: Det' det.

[Felix]: Så hvordan i alverden, skal vi så, som samfund, kunne vedkende os noget, som du – som har det så åbenlyst inde på livet – ikke vil?

[Rosa]: Men det synes jeg er et sindssygt godt spørgsmål.

[Rosa]: Efter at jeg skulle begynde at forberede mig til den her podcast, så er jeg begyndt at øve mig, i at gøre det. I sådan... i det små. For eksempel, så træner jeg, hver onsdag, nede i Nørrebro Fysioterapi, nede på sådan et sclerosehold. Og dem, der træner lige efter os, det er sådan et crossfit hold. Så det er sådan nogle meget stærke mennesker - altså fysisk stærke menneske, som skal træne lige efter os. Og det har jeg- det har jeg sagt til dem; "Hvordan har I det egentlig med, at øh - I står jo og kigger ind på os handicappede, der træner". Det var også grænseoverskridende for mig at sige til dem, men de var sådan; "Ej, vi er så misundelige på jeres træning". Så var jeg sådan; "Det kan jeg ikke forstå".

[Rosa]: Men øhm... det er jo noget andet. Men jeg synes- jeg synes virkelig, det er et godt spørgsmål, fordi jeg burde jo sætte mig selv fast i de ting, som jeg gerne vil gøre op med.

[Felix]: Det burde vi alle samme.

[Rosa]: Ja, præcis. Og jeg synes virkelig, det er rigtigt, at det siger rigtig meget om, hvordan vi som

samfund tænker om handicappede. I hvert fald også, hvordan - altså, det var også virkelig, sådan et spejl, på mig selv, altså det var sådan, min egen blinde vinkel; "Okay, Rosa Lund, hvordan kan du simpelthen bare stå på folketingets talerstol og sige at vi skal have respekt for mennesker med handicap, og mennesker med handicap er lige så meget mennesker, som alle os andre", samtidigt med at jeg distancerer mig fra det? Det er jo, sådan- det er jo så skræmmende.

[Rosa]: Altså, det ville jo svare til at jeg, ligesom stod, med et eller andet – hvad ved jeg? - loven om straf for digitale krænkelser, og sagde; "De der", "de der kvinder". Men jeg ser jo- altså, jeg er jo også selv en kvinde. Det er jo sådan- der er jo ingen andre situationer, hvor jeg ville distancere mig. Og det- altså fra noget jeg selv er og har og lever med. Og det er så interessant, at jeg gør det i den her sammenhæng, synes jeg. Og det synes jeg virkelig var sådan der; "Spejl, Rosa"

[Felix]: Ja.

[Rosa]: Kæmpe spejl!

[Felix]: Ja. Og altså... jeg har det jo på samme måde. Jeg får også lidt gåsehud nu, jeg kan jo sagtens sidde og tænke; "Nja, nja, det skal Rosa gøre" -

[Rosa griner]

[Felix]: - men jeg har det på samme måde selv, jo. Så derfor, kan vi jo godt have den her samtale, og begge to, sidde og have det lidt skidt med det. Fordi vi godt begge to ved, at det er ikke den måde, man skal løse det på.

[Rosa]: Præcis.

[Felix]: Det er; at tage ansvar, for der hvor man er i sit liv, og der hvor man er blevet placeret og det man fejler eller det man er eller det man har. Og så arbejde med det.

[Rosa]: Det' det. Og det er svært.

[Felix]: Tak fordi du kom.

[Rosa]: Tak fordi jeg måtte. Og tak for spejl.

[Jingle]

[Felix]: Det lyder, på mig, som om, at Rosa er i gang med at komme til en forståelse, af at sclerose er et handicap. Men også hvor kompleks en størrelse handicap egentlig er.

[Felix]: For nogle gange møder hun barrierer i sit liv. Andre gange gør hun ikke.

[Felix]: Men det er jo ikke kun når man levet med det, at et handicap kan være forvirrende.

[Felix]: Jeg har ladet mig fortælle, at der er mange måder, overhovedet at forstå handicap på.

[Felix]: Derfor vil jeg nu ringe til handicapforsker Mie Maar Andersen, fra Videnscenter om Handicap. Jeg tror vi skal have en lille snak om handicapdefinitioner og barrierer.

[Klartone fra telefonopkald]

[Mie]: Det er Mie.

[Felix]: Hej, Mie. Det er Felix Schmidt.

[Mie]: Hej, Felix.

[Felix]: Hej. Tak fordi at du lige havde tid til at bruge et par minutter, på os her. Jeg har jo sluppet Rosa Lund, for ikke så længe siden, men der er lige nogle spørgsmål, jeg stadigvæk har, som du måske kan hjælpe mig med at få svar på.

[Felix]: Det er jo faktisk sådan, at i løbet af det her interview, som Rosa og jeg, vi var i gang med, så gik det jo op for os begge to, at vi begyndte – stille og roligt – at ændre lidt på vores, sådan, forståelse af, hvad handicap egentlig var, og blev begge to faktisk sådan lidt i tvivl! Så det håber jeg på at du kan hjælpe med at kaste lidt lys over.

[Mie]: Ja, jamen det er rigtigt, det kan godt være lidt forvirrende.

[Mie]: Der findes egentlig en del forskellige definitioner, men der er måske sådan, lige nogle hovedsagligt, der i hvert fald er meget aktuelle, så...



[Mie]: Måske den der er allermost aktuel, det er den man ville kalde for den medicinske forståelse af et handicap. Og det handler egentlig om, at der er rigtig mange, som der- som der tidligere – og egentlig også fortsat - i Danmark, har sådan en forståelse af, at handicappet, det er knyttet til den enkelte. Altså, at det er den enkelte, der ligesom er bærer, af en funktionsnedsættelse, og at handicappet, sådan bor i den enkelte, kan man sige, ik'?

[Mie]: Og det vil også sige at man- måden jo så vil behandle et handicap på, det vil være sådan at; man tænker at den enkelte skal fikses, på en eller anden måde, og repareres eller behandles, så- så det mangler ligesom samfundsdelen, kan man sige.

[Felix]: Hmm... ja, det lyder som sådan noget, man egentlig lærer, på et lægestudie eller – medicinstudie.

[Mie]: Ja, præcis.

[Mie]: Så det er også derfor, den hedder ligesom den medicinske forståelse, det er fordi det er en forståelse, som rigtig meget bor i- i lægeverdenen, måske også hos fysioterapeuter - i hvert fald tidligere, meget har boet der – og så mange af dem, der ligesom arbejder med kroppen og med hjernen, kan man sige. Sådan en lidt... objektiv forståelse af det, i hvert fald.

[Felix]: Hmm... men det må jo være sådan, de mere forbigående handicap. Altså dem man støder ind i, og går væk igen?

[Mie]: Nej, altså man kan sige- det der jo egentlig er ved handicap, det er at det typisk, jo sådan, netop ikke er forbigående, men noget der egentlig bliver. Altså sådan en som- sådan noget, som cerebral parese, og så er det også spastisk lammelse, eller Downs syndrom, eller sådan nogle ting, hvor- der har man måske tænkt at; "Nå, men hvis der er noget med en arm, der driller lidt, eller et ben, der driller lidt", som mange ville sige, altså, så ville man gå ind og operere på armen eller på benet, for at se, sådan; "Nå, men kan du måske gå lidt bedre, hvis vi forlænger dine sener eller vi gør et-eller-andet?", så du kan se mere normal ud, på en eller anden måde, og vi kan operere dit handicap væk, eller et eller andet, har man tænkt det lidt som... tidligere.

[Mie]: Så er det lige præcis kommet sådan en... et oprør, imod denne her forståelse, en sådan mere social forståelse. Hvor man måske så er gået hen og lavet en sådan direkte modpol til den medicinske forståelse, som der så er en mere social model at tænke handicap ud fra, som der lidt bliver den her; "Det er samfundets skyld", altså at- at samfundet alene, skaber handicappede, og at løsningen ligger i at lave de her- nogle samfundsforandringer, så alle ligesom kan være med. Så det er sådan ligesom den diametrale modpol, kan man sige, ik'? Som der jo sådan ikke så meget har den enkelte med i ligningen, men mere sådan, har samfundet som omdrejningspunkt.

[Felix]: Ja, den er måske lidt... nemmere at forholde sig til, på en eller anden måde. Tænker jeg. Den er svær at opnå, men det giver jo en god mening, at det er samfundets skyld, mere end at det er den enkelte, fordi den enkelte er jo bare den enkelte, og man lever og man bliver født, som man nu engang er jo. Så det er langt de færreste, der ligesom opfatter sig selv – tror jeg - som anderledes, før der er nogen som gør dem opmærksom på det.

[Mie]: Ja, lige præcis, altså... det giver i hvert fald rigtig god mening at have samfundet med i ligningen, men man kan sige samtidigt, så synes jeg jo i hvert fald også, at det giver også mening at have den enkelte med i ligningen, og måske have dimensioner af begge verdener med, som netop FN's relative forståelse bærer præg af, fordi... det giver måske heller ikke så meget mening med, at hvis man netop har et handicap, og har brug for noget lægelig assistance/hjælp/behandling, at lægen så ligesom siger; "Nå, men det er ikke mit bord, fordi det er jo samfundet, der skal hjælpe dig.", at man ligesom ligger et ansvar begge steder, kan man sige, at der lægger noget ved den enkelte, man kan gøre, men der lægger også rigtig meget ved samfundet. Så det er ligesom balancen, mellem de her to, der giver mening i sidste ende, set ud fra mit perspektiv, i hvert fald.

[Jingle]

[Felix]: Men det er måske også det, der forvirrer billedet lidt, kan jeg forstå. I hvert fald hos Rosa, og måske også lidt mig selv undervejs, i denne her samtale vi har haft, fordi hvad er forskellen mellem at være syg og -være handicappet? Altså, at få stillet en medicinsk diagnose og så ligesom skulle proppe sig selv ind i kassen; "Handicappet", fordi da vi startede interviewet, der ville- der kaldte Rosa sig selv for "syg", hun har fået en- en... ja, hun har fået en sygdom. Og da vi sluttede diagnosen - eller, vrøvl, ikke diagnosen - da vi sluttede interviewet, der var hun mere tilbøjelig til at kalde sig selv for handicappet. Hvad tænker du om den?

[Mie]: Jamen, jeg tænker - først og fremmest – at jeg godt forstår, at man kan blive lidt forvirret over den skilning, men hvis man skal have sådan en tommelfingerregel, så kan man måske sige at; i det øjeblik, hvor en tilstand bliver kronisk eller langvarig, så vil man begynde at snakke om en funktionsnedsættelse, eller det at have et handicap – kunne opleve et handicap. Så sådan noget, som en sygdom, som sclerose, som jo er sådan noget, der opstår, som en sygdom, men som jo heller ikke kan... altså, helbredes - altså som bliver en kronisk tilstand, så vil man begynde at snakke om det, som værende et handicap.

[Felix]: Hmm.

[Mie]: Fordi, man kan jo sige lidt... pendanten til- til det at være syg, det ville jo være at være rask, på en eller anden måde. Og når du har et handicap eller en funktionsnedsættelse, så er der jo ligesom ikke- så kan du jo ligesom ikke komme tilbage, kan man sige, på en eller anden måde, så er det jo en funktionsvariation, som du skal leve med, på en eller anden måde, resten af livet.

[Felix]: Hmm.

[Mie]: Man kan godt gøre den bedre, men man vil aldrig ligesom komme af med den igen, på en eller anden måde.

[Mie]: Øhm... og der er jo også rigtig mange mennesker, der har et handicap, men som jo ikke er syge.

[Mie]: Altså der er jo mange mennesker, som går rundt med – altså er blinde eller hørehæmmede eller der er spastisk lammelse, som jo ikke er syge. De har bare en funktionsnedsættelse eller en funktionsvariation, eller hvad man nu vil kalde det.

[Felix]: I øhm... I nogle undersøgelser, som vi jo er stødt ind i, i forbindelse med tilrettelæggelsen også, i det her program, der er det jo kun hver femte, der har et handicap, mens det sådan andre steder, så er det hver tredje eller flere, der har et. Hvor mange har egentlig et handicap, og hvorfor er der så stor forskel på tallene?

[Mie]: Ja... jamen, øhm-

[Felix]: Hvordan er I kommet frem til det?

[Mie griner]

[Mie]: Ja, øh. Altså, hvis man skal tage det sådan helt overordnet set, så sådan en størrelse som WHO, de estimerer at der- cirka 10-15% af en befolkning, har et handicap. Hvis man skal tage den sådan helt brede definition. Og så oplever man jo det her med at der i nogle undersøgelser, optræder en masse forskellige tal, som du også siger. Og det – hvis jeg skulle give et bud på det, så ville jeg sige; det afhænger nok af nogle forskellige faktorer. Blandt andet, så handler det om igen, i de her undersøgelser, hvordan har man defineret "handicap"? Altså, har man spurgt ind til; har du et *diagnosticeret* handicap? Eller har man for eksempel spurgt ind til; *oplever* du at have et handicap?

[Mie]: Altså fordi, der kan jo opstå en forskel i så om man vælger rent faktisk at sætte kryds i kassen, alt afhængig af hvordan der bliver spurgt ind i de her undersøgelser.

[Mie]: Øhm, ja... og en anden stor ting, som der også kan have en indflydelse, det er hvilken aldersgruppe, man har inkluderet i undersøgelsen, fordi at der kan godt være ret stor variation, i forhold til hvilken aldersgruppe man har spurgt, i forhold til hvor mange procent der rent faktisk har et handicap. Der vil eksempelvis være færre af børn, der har et handicap, end hvis man går op i aldersgrupperne, fordi mange jo erhverver sig et handicap, i løbet af deres liv, kan man sige. Så der

på en eller anden måde-

[Mie]: Samtidig, så er det også rigtig mange i forhold til de her psykiske handicap, som der måske ebber også lidt ud i slutningen af livet.

[Felix]: Mhmm

[Mie]: Til gængæld, så mere af de fysiske, som sådan topper igen, i slutningen af livet, så det- der er sådan variationer i sådan et... livsspektrum, på en eller anden måde.

[Felix]: Så tænker du, at det har betydning, øh... for hvordan mennesker med handicap bliver opfattet og behandlet, hvordan den handicapdefinition ligesom er?

[Mie]: Jeg tænker at det i høj grad har betydning. Altså, det har jo stor betydning for hvis almenbefolkningen ligesom har opfattelsen af, at handicappet er hos den enkelte. Så bliver mennesker med handicap, gjort lidt til nogle, øh... til nogle særlinge, eller bliver stigmatiseret, og gjort til nogle, på en eller anden måde, der- der er mindre værd, eller som der kan noget mindre, end alle os andre, på en eller anden måde, så der kommer til at ske sådan et skred, i forståelsen.

[Mie]: Men jeg synes næsten, det der er endnu vigtigere, måske- eller det spørgsmål man bør stille, det er at; "Hvad gør den forståelse, for mennesker med handicap?", altså hvad gør det for dem selv?

[Mie]: Øh... og vi ved – fra forskningen - der ved vi at- at der er rigtig mange mennesker med handicap, som der ligesom er trådt ind i det her rum, omkring den medicinske forståelse, som der begynder at opleve sig selv, som værende forkerte og værende anderledes og ikke være tilstrækkelige, fordi de har haft mødt en professionel verden, der ligesom har haft brug for at fikse dem og behandle dem, og hvor de har oplevet at de ligesom ikke har været gode nok, som de egentlig er. Fordi de har jo brug for at blive fikset. Og det gør jo noget – psykologisk - ikke særlig godt for mennesker, at- at blive sat i den kasse.

[Mie]: Altså, det er jo en præmis, at mennesker er forskellige. Der findes jo ikke et menneske her på jorden, der ligner præcis et andet menneske, alle er forskellige, og mennesker med handicap, de er lige præcis ind i den forståelse, at vi alle sammen er forskellige og vi kræver alle sammen forskellige, øh... kompensationer eller ting og sager, for at vi kan deltage i samfundet på lige vilkår.

[Felix]: Prøv at hør, det er et skib, der skal vendes, men jeg føler faktisk at vi er i gang med at vende det lige nu, så tak for lidt begrebsforståelse her. Det var- det var rigtig, rigtig sødt af dig, Mie.

[Mie]: Det var så lidt.

[Felix]: Tusind, tusind tak for din tid.

[Mie]: Jamen, det var så lidt. Tak skal du have.

[Felix]: Hej!

[Mie]: Hej.

[Klartone og jingle]

[Felix]: Du har lyttet til podcasten; "Er det et handicap?"

[Felix]: Produceret af Nossell og Co., i samarbejde med Great Minority, for Det Centrale Handicapråd.

[Felix]: I redaktionen var; Martin Merrild, Peter Græsbøll Holm, Signe Daugaard og Jacob Nossell

[Felix]: Mit navn er Felix Smith.

[Felix]: Tak fordi du lyttede med.