



Hørehæmmede bør også kunne nyde en aften i teatret og få noget ud af en koncert. Det mener amerikanske Janice Schacter, som har gjort det til en fuldtidsbeskæftigelse at få kulturelle institutioner til at tage hensyn til hørehæmmede gæster.

De hørehæmmedes advokat i USA

AF ANNE BLUME FUTTRUP, JOURNALIST, NEW YORK

Disney World i Florida, Museum of Modern Art i New York, Graceland i Memphis og 57 andre kulturelle institutioner over hele USA har i løbet af de seneste år installeret teleslynger eller andre hjælpemidler til fordel for hørehæmmede gæster.

Udviklingen er resultatet af en mors hårde arbejde, stædighed og stærke indignation over, at hendes datter ofte er afskåret fra kulturelle oplevelser.

Janice Schacter har viet sit liv til kampen for at skabe bedre forhold for datteren Arielle og de 31 millioner andre hørehæmmede amerikanere.

– Det hele begyndte, da vi var på ferie i Disney World i Florida for seks år siden. Jeg var chokeret over, hvor dår-

lige forhold der var for hørehæmmede gæster i parken. Min datter fik ikke meget ud af besøget, og jeg klagede til parkens ledelse, siger Janice Schacter, og mindes, hvor overrasket hun blev, da hun opdagede, at ingen i Disney World vidste noget om, hvad der skulle til for at tage hensyn til de hørehæmmede. Større blev hendes frustration, da hun oplevede samme mønster andre steder.

Derfor startede hun på egen hånd "The Hearing Acces Program," som har til formål at gøre kulturelle institutioner bedre tilgængelige for hørehæmmede. Derudover prøver hun at påvirke større virksomheder, offentlige myndigheder og politiske udvalg. Hun arbejder sammen med en række amerikanske organisationer, som for eksempel "Hearing Loss Association of America" og "The League For The Hard of Hearing."

– Jeg får stor støtte fra organisationerne, men jeg arbejder ikke direkte under nogen af dem, og har det fint med at være min egen chef, siger Janice Schacter, der har en baggrund som advokat. Hun stoppede imidlertid med at praktisere, da hun fik børn og i dag arbejder hun fra familiens eksklusive hjem på Manhattan.

Hysterisk mor

Janice Schacter indrømmer, at hun kan være både irriterende og påståelig, når hun gør opmærksom på behovet for teleslynger, FM-systemer eller undertekster.

– I begyndelsen var det rigtig hårdt. Jeg blev ofte betragtet som en hysterisk mor, siger hun. På trods af mindre flatterende prædikater og stor modstand nægtede hun at give op, og med tiden

begyndte arbejdet at kaste resultater af sig til stor tilfredsstillelse for både hende selv og 13-årige Arielle, hvis binaurale høreapparater sjældent rækker, når hun skal følge med i en film eller et teaterstykke.

– Hvis ikke der er teleslynge, er det ligesom at få nogle enkelte brikker til et puslespil, men når jeg ikke har alle brikkerne, er det umuligt at samle indtrykkene til et helt billede, siger Arielle Schacter. Hun er stolt af sin mors arbejde og hjælper selv så meget, hun kan i bestræbelserne på at skabe opmærksomhed om hørehæmmedes behov. Også hendes 10-årige bror deltager i aktiviteterne, selvom han har normal hørelse.

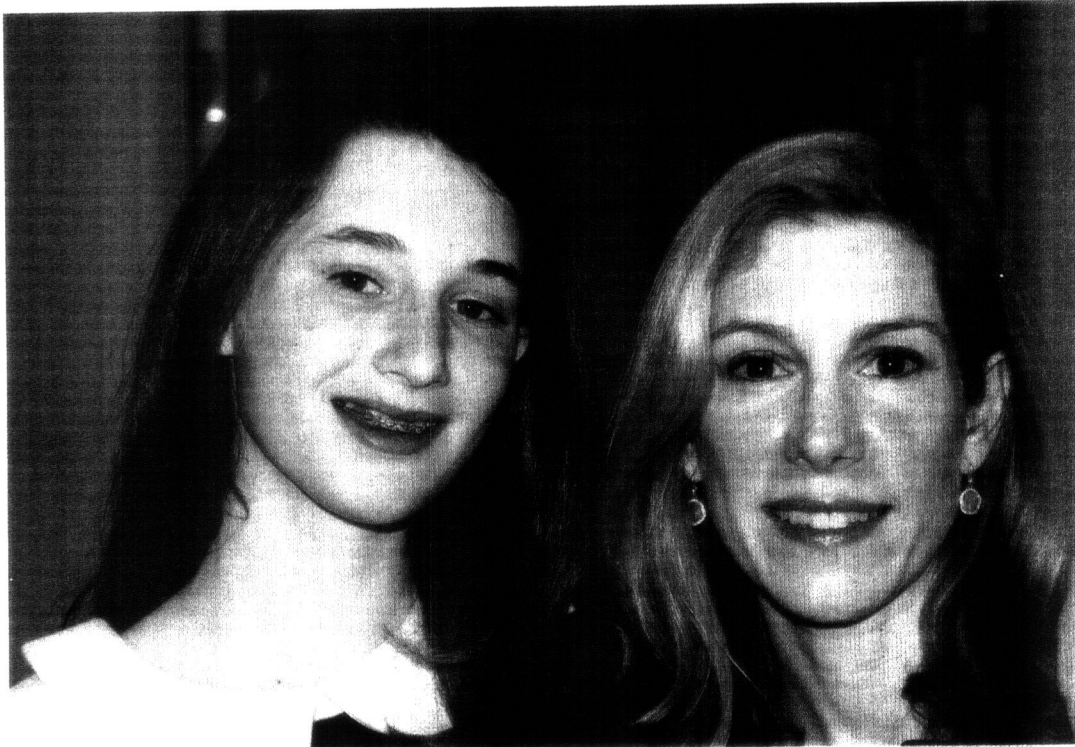
Regler uden håndhævelse

Egentlig burde det hårde arbejde dog slet ikke være nødvendigt. Offentlige og kulturelle institutioner er nemlig forpligtede til at tage hensyn til hørehæmmede gæster. Det foreskriver "Americans with Disabilities Act" (ADA), der blev vedtaget i 1990. Problemet er imidlertid, at der ikke er nogen enkelt myndighed, der kontrollerer om ADA bliver håndhævet, og der er heller ingen muligheder for at straffe dem, der ikke opfylder aftalens krav.

– Hvis man indberetter en restaurant til fødevarermyndighederne, fordi man har set en rotte, tager de straks affære. Sådan er det langt fra, når man taler om manglende teleslynger, siger Janice Schacter, der bruger lovens tekst som ét af sine argumenter, når hun henvender sig til folk.

Derudover kræver det professionalisme og en høj grad af organisering at skabe gode resultater.

– Jeg har min research i orden og sørger for at holde nøje styr på, hvem jeg har talt med, og hvad vi har aftalt. Jeg skriver alting ned og sørger altid



Janice Schacter og datteren Arielle er stolte af, at 60 kulturelle institutioner over hele USA har installeret hjælpemidler, der letter tilgængeligheden for hørehæmmede

for, at have min dokumentation i orden – det har jeg taget med mig fra min tid som advokat, siger Janice Schacter.

Hun har også har lært, at det altid lønner sig bedst at gå direkte til toppen i de organisationer, hun arbejder med.

– Hvis man henvender sig til en tilfældig ansat på et givent museum, sker der sjældent noget. Man er nødt til at gå direkte til ledelsen for at få gjort noget ved problemerne.

Og hun er ikke genert over at henvende sig til hverken betydningsfulde direktører eller rige berømt heder.

– Selvom man er rig og berømt er man stadig bare et menneske, og det værste der kan ske er, at jeg får et nej.

I løbet af den seneste tid har hun fået flere og flere positive tilkendegivelser fra dem, hun henvender sig til.

– Når de finder ud af, hvor let og billigt det er at gøre en forskel, oplever jeg ofte stor velvilje og derudover bliver

mit arbejde lettere jo flere resultater, jeg skaber.

Hendes præsentationer er med tiden blevet mere strømlinede, og hun bliver i stigende grad inviteret til at tale om sit arbejde i forskellige forsamlinger.

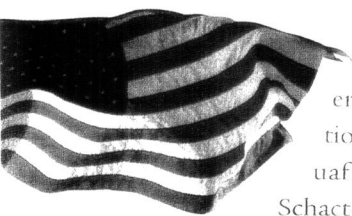
Bamse med høreapparat

Arielle henter stolt "Barry the bear" – en blød bamse med røde høreapparater på de vamsede ører.

Janice Schacter har fået firmaet "Built a Bear" til at fremstille høreapparater i skinnende rødt stof til bamserne.

– Det handler om, at de hørehæmmede børn ikke skal føle sig anderledes end nogen andre, siger hun og understreger, at hun føler sig privilegeret over at være i stand til at beskæftige sig med sin mission på fuld tid.

– Jeg tjener ingen penge på mit arbejde, og det tager al min tid. Men jeg

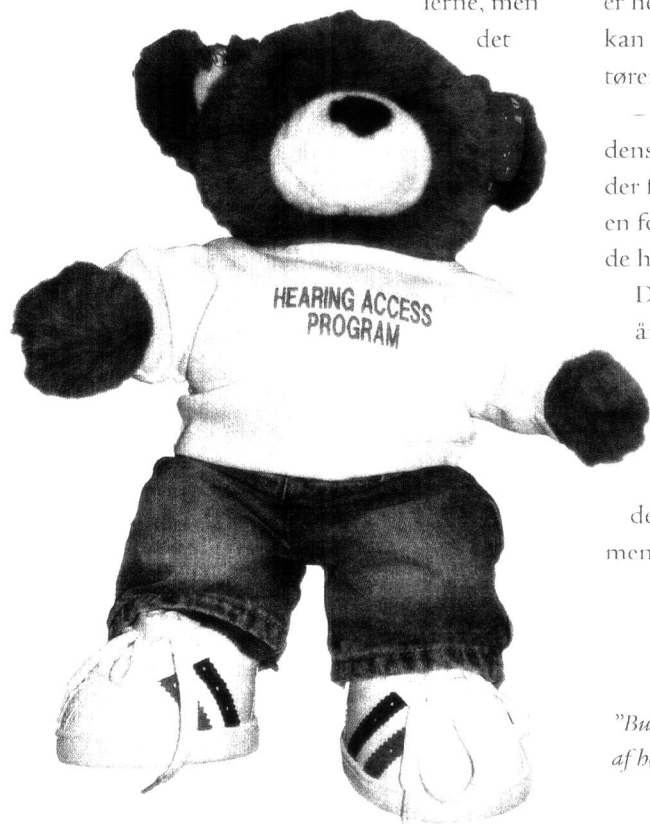


er i den heldige situation, at jeg er økonomisk uafhængig, siger Janice Schacter, der har fuld forståelse for, at andre forældre ikke kan engagere sig ligeså meget i kampen for bedre adgang til kulturelle institutioner.

– Vores familie har altid gjort stor brug af kulturelle tilbud – andet er nærmest umuligt, når man bor i New York. Men det har ødelagt meget for os, at Arielle ikke fik noget ud af at komme med på museum eller med til et show på Broadway.

Janice Schacter er imidlertid klar over, at adgangen til kulturelle oplevelser ikke står højest på prioriteringslisten for mange andre familier med hørehæmmede børn.

– Det er mit indtryk, at kulturen er noget af det første, der ryger, når man har mange ting at bekymre sig om. Ofte bruger familier med hørehæmmede børn megen energi på at få den nødvendige og lovpligtige hjælp i skolerne, men det



problem har vi heldigvis ikke. Arielle går i en privatskole, der er ekstremt opmærksom på hendes behov. Den offentlige støtte til hørehæmmede i USA er forskellig fra stat til stat, og ofte er det den enkelte families sundhedsforsikring, der afgør, hvor meget hjælp de modtager i forbindelse med indkøb af høreapparater og andre hjælpemidler.

Globalt samarbejde

Janice Schacter er glad for de resultater, hun har opnået, men der er stadig mange mål på ønskesedlen.

– Lige nu tester vi teleslynger i busserne i New York, og jeg har flere andre projekter på bedding, siger hun og tilføjer, at hun bruger andre landes erfaringer til at skabe resultater i USA.

– Når jeg rejser, tager jeg billeder med hjem som dokumentation for, hvordan tingene fungerer andre steder. USA er langt bagefter på det her område, og det prøver jeg at gøre opmærksom på alle de steder, jeg kan komme til det, siger hun og understreger, at det er hendes store håb, at hun med tiden kan skabe tættere samarbejder med aktører over hele verden.

– Vi kan ligeså godt lære af hinandens erfaringer, siger Janice Schacter, der for nylig henvendte sig til FN med en forespørgsel om at sætte fokus på de hørehæmmedes behov.

Da hun begyndte sit arbejde for seks år siden havde hun ingen idé om, hvor meget arbejde, det ville føre med sig, men hun er stolt af de resultater, hun har opnået og det samme er hendes familie og de organisationer, hun arbejder sammen med.

"Built a Bear" har startet produktionen af høreapparater til bamser.

Info

Janice Schacters råd til forældre, der vil gøre en forskel:

1. Tal dit barns sag – hvem vil ellers gøre det
2. Brug dit netværk til at få viden og gode råd
3. Brok dig og vær ikke bange for at bede om, hvad du har brug for
4. Fortæl hvordan problemerne kan løses – det kræver ofte hverken mange penge eller meget arbejde at gøre forholdene bedre for hørehæmmede gæster
5. Henvend dig altid til topledelsen i en organisation eller et firma
6. Vær organiseret og følg op på dine henvendelser
7. Kend dine rettigheder
8. Sig tak når du får hjælp og når noget bliver gennemført.

Fakta: Regler i USA

- Den offentlige støtte til høreapparater og andre hjælpemidler varierer fra stat til stat – ofte er støtten yderst begrænset.
- Personlige sygeforsikringer har også forskellige niveauer, når det kommer til dækning af udgifter til hjælpemidler.
- "Americans with Disabilities Act," (ADA) som blev vedtaget i 1990 indeholder en række krav til offentlige institutioner og virksomheder om hvilke hjælpemidler de skal stille til rådighed for hørehæmmede, men reglerne bliver mange steder ikke håndhævet.