

[ERFARINGER FRA
MENNESKER MED
DØVBLINDHED]

– et nordisk projekt

At tage en uddannelse og arbejde

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

*“Da jeg var i arbejde,
var mit liv en daglig kamp”*

**At tage uddannelse,
at have et arbejde,
at organisere sig**

Et femårigt nordisk projekt
med fokus på døvblindblevnes egne erfaringer
med et progredierende handicap.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Det Nordiske Projekt

Seks temahæfter:

- Teori og metode
- At få en diagnose
- At få støtte
- At være delagtig
- At tage en uddannelse og arbejde
- Hverdagsfortællinger

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Generatorvej 2 A, 2730 Herlev

Tlf. 4485 6030

www.dbcent.dk

ISBN 87-990212-2-6

En varm tak til:

De 20 informanter - for deres villighed til at dele ud af deres erfaringer.

Interviewerne - for det store ekstraarbejde, de har lagt i projektet.

Oticon Fonden - hvis finansielle bidrag gjorde dette forskningsprojekt muligt.

Indhold

Om døvblindhed	6
Indledning	8
Delagtighed handler om synet på handicappede.....	9
Uddannelse.....	14
Arbejdsmarked	23
Involvering i organisationer for døve, blinde og døvblinde.....	32
Delagtighed forudsætter kompensationsmuligheder.....	36
Værd at tænke over	38
Resumé.....	39
Litteratur	41

Dette temahæfte er et af i alt seks temahæfter, der er resultatet af ”Det nordiske projekt om indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer med et progredierende handicap”.

20 døvblindblevne fra Norge, Sverige, Island og Danmark har over en femårig periode hvert år deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser, som er fremadskridende høre- og synshandicap medfører, bl.a. på grund af ændringer i kommunikationsforudsætningerne. I hæfterne omtales projektet som Det Nordiske Projekt for at understrege, at der er tale om erfaringer fra døvblindblevne i alle de nordiske lande undtagen Finland.

Læs mere om projektorganisation, metoder og teorier i temahæfte nr. 1 ”Teori og metode”.

Om døvblindhed

Personerne i denne undersøgelse er alle døvblindblevne som følge af den arvelige sygdom Usher syndrom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan varigere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjensygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. Læs mere om Usher syndrom, hørenedsættelse og RP i 1. temahæfte.

Personer med Usher syndrom er enten døve med tegnsprog som deres modersmål eller hørehæmmede i middel til svær grad med dansk/svensk/norsk/islandsk som deres modersmål samtidig med, at de har en øjensygdom, der over en årrække indskrænker deres synsfelt mere og mere. Nogle bliver blinde, mens et flertal bevarer en synsrest langt op i årene.

Nogle af de medvirkende døvblinde opfatter og omtaler sig som døvblinde, mens andre opfatter og omtaler sig som døve med et alvorligt synsproblem, hørehæmmede med et alvorligt synsproblem eller stærkt svagsynet med et alvorligt høreproblem.

De har alle på grund af det dobbelte sansehandicap store problemer i forhold til kommunikation, tilegnelse af information og selvstændig færden, selvom et flertal kan se noget, og selvom de medvirkende med en middel til svær hørenedsættelse alle taler det nationale sprog.

I undersøgelsen her omtaler vi – for overskuelighedens skyld – de medvirkende personer som døvblindblevne eller døvblinde.

Temahæfterne er:

1. Teori og metode – Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag
2. At få en diagnose – Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose
3. At få støtte – Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv
4. At være delagtig – At være delagtig trods et progredierende handicap
5. At tage en uddannelse og arbejde – At tage en uddannelse, at have et arbejde, at organisere sig
6. Hverdagsfortællinger – Fortællinger om at leve med døvblindhed

Indledning

I dette hæfte har vi hovedfokus på delagtighed i forhold til to centrale områder, nemlig uddannelse og arbejde. At være integreret i et samfund handler i høj grad om at være delagtig i forhold til disse felter. Vi vil se på informanternes fortællinger om, hvordan de håndterer – eller har håndteret – uddannelses- og arbejdssituationer og hvilke samfundsmæssige ressourcer, der har bidraget til at kompensere for deres handicap. Desuden vil vi kort berøre betydningen af at organisere sig og enten bruge handicaporganisationernes tilbud eller selv engagere sig politisk i disse.

Dette hæfte er nært knyttet til hæftet om “At være delagtig”. Her er problematikker omkring dét at leve med et progredierende handicap i fokus i et mere generelt perspektiv. Der er desuden fortællinger om de kompensationsmuligheder, der bidrager til, at det er muligt for døvblinde at agere i verden omkring dem.

Delagtighed handler om synet på handicappede

I dette kapitel vil vi først kort redegøre for udviklingen af handicappolitikken i de nordiske lande. Det er udviklingen af forståelsen af, hvordan man som handicappet kan eller skal indgå i samfundet og udviklingen af organisationer, som varetager handicappedes særlige interesser, der er i fokus. I forlængelser heraf nævnes FN's standardregler for "Lige Muligheder for Handicappede", hvor der skelnes mellem funktionshæmning og handicap. En skelnen, som ikke bruges konsekvent på dansk og islandsk, men er integreret i dagligsproget på svensk og norsk. Endelig introduceres en undersøgelse af muligheder og barrierer i forbindelse med handicappedes integration på arbejdsmarkedet.

Historisk blik på handicappolitikken i Norden

Handicappolitikken i de nordiske lande har mange fællestræk, og udviklingen er på mange punkter foregået parallelt og med gensidig inspiration. Nedenstående gennemgang har fokus på Danmark og er skrevet på grundlag af Inge Storgaard Bonfils artikel "Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken". (Bonfils, 2003).

I 1700-tallet blev fysisk handicappede betragtet som fattige og dermed som berettigede til fattighjælp med tilsvarende tab af borgerlige rettigheder. I begyndelsen af 1800-tallet blev de første private initiativer taget til oprettelse af skoler, hjem, håndværks- og husflidsuddannelser for blinde, døve og fysisk handicappede. Initiativerne kom fra filantropiske foreninger, som udover at bidrage til forbedrede forhold for handicappede havde til formål at udpege området som et felt, det offentlige burde tage sig af. Denne strategi lykkedes.

Senere omdannedes de filantropiske foreninger fra at være for handicappede til at blive medlemsbaserede interesseorganisationer af handicappede. I første halvdel af 1900-tallet dannedes en række handicaporganisationer og i 1934 sluttede de sig sammen i De Samvirkende Invalideorganisationer. Det gav mulighed for at danne fælles front og stille fælles krav til det offentlige.

I forsorsloven fra 1933 blev det slået fast, at det var staten, som havde ansvaret for at tage hånd om handicappede, og at de kunne bevare deres borgerlige rettigheder til trods for, at de var under offentlig forsorg. I 1960 indførtes lov om revalidering og der blev oprettet revalideringscentre rundt om i landet. Tanken bag loven var, at fysisk handicappede skulle tilskyndes til at udnytte deres arbejdsevne frem for at leve af offentlig forsørgelse.

Op gennem 50'erne og 60'erne voksede kritikken af behandlingen af handicappede. Det synspunkt, at handicappede skulle have normale livsvilkår og livsbetingelser, der kunne sammenlignes med den ikke-handicappede del af befolkningens, vandt frem og er fortsat gældende i offentlig praksis. Denne forståelse er siden blevet udmøntet i FN's standardregler om "Lige Muligheder for Handicappede", som handicappolitikken i alle de nordiske lande i dag refererer til. Her defineres handicap som et tab eller en begrænsning af muligheder for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Handicappet udtrykkes ved relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser, og formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på mangler ved omgivelserne og ved de kompensationsmuligheder, som samfundet stiller til rådighed, frem for at fokusere på mangler ved personen med funktionsnedsættelse.

FN's handicapbegreb betegnes som relationelt, fordi det er i relationen mellem personen med funktionsnedsættelse og det omgivende samfund, at handicappet opstår. Ideelt set er målet, at kompensere i en sådan grad, at funktionsnedsættelsen ikke indebærer begrænsninger i udfoldelsesmuligheder for den person, som har en funktionsnedsættelse. I hæftet om "At være delagtig" dykker vi dybere ned i principperne bag FN's handicapbegreb.

FN's handicapbegreb udgør en form for værdimæssig ramme. Indenfor denne ramme iværksættes konkrete ordninger og regler, som så udgør det enkelte lands handicappolitiske indhold. I bogen "Handikappolitik i Norden" fra 1997 påpeges det, at de nordiske landes handicappolitik har deres styrke i individstøtten. Til trods for, at de nordiske lande har været først fremme med formuleringen af et miljørelateret handicapbegreb, så er det fortsat den fysiske tilgængelighed og andre samfundsrelaterede forudsætninger for funktionshindredes delagtighed i samfundet, der står svagest. (NNH, 1997)

At informanterne ikke altid oplever, at principperne bag FN's handicapbegreb efterleves i hverdagen, har vi set utallige eksempler på. Principper, lovgivning og retningslinier er aldrig bedre end de mennesker, der skal forvalte dem i en konkret situation, og de økonomiske ressourcer, som principperne implicit forudsætter, er ofte ikke til stede i tilstrækkeligt omfang.

Engagement i handicaporganisationer

I begyndelsen af 1900-tallet dannede blinde og døve i de nordiske lande deres egne organisationer bestående af henholdsvis blinde og døve. I det øvrige Europa dannedes ligeledes organisationer for henholdsvis blinde og døve, men den centrale forskel var, at det i de nordiske lande kun var henholdsvis blinde og døve, der kunne være medlemmer af organisationerne.

I mange år varetog blinde- og døveforeninger de døvblindes sag. Men op igennem 1900-tallet blev det tydeligt, at skulle døvblinde få væsentligt forbedrede forhold, måtte de danne deres egne foreninger eller organisationer. I Norge dannedes Foreningen af Norges Døvblinde i 1957. I 1989 dannedes endnu en forening i Norge, nemlig Norges Usher Forening, som i 1997 ændrede navn til Landsforbundet for kombineret syns- og hørselshemmede. Der er således to foreninger i Norge, som varetager døvblindes sag. I Sverige dannedes Föreningen af Svenska Døvblinda i 1959. I Danmark skete det først i 1986 med dannelse af Foreningen af Danske Døvblinde, som for nogle år siden ændrede sit navn til Foreningen af Danske Døvblinde – syns- og hørehæmmede. I Island i 1994.

Der er ingen tvivl om, at dannelse af døvblindeforeningerne har betydet, at døvblinde bliver hørt på en helt anden måde end tidligere, hvorved de får større indflydelse på forhold som vedrører døvblindes vilkår. Derudover har dannelse af foreningerne haft og har meget stor betydning for de døvblinde, som er medlemmer af foreningerne. Det gælder både i forhold til identitetsdannelsen som døvblind og i forhold til at give muligheder for delagtighed i aktiviteter sammen med andre døvblindblevne.

Indbygget specielt i døvblindeforeninger ligger risikoen for splittelse, idet medlemmerne anvender to kommunikationsformer, dels tegnsprog og dels talesprog. Umiddelbart kan medlemmerne derfor ikke tale sammen uden en tolks tilstedeværelse. Denne problemstilling optager til stadighed lederne af foreningerne. I Danmark førte det som sagt til, at foreningen ændrede navn, så den kom til at hedde: Foreningen af Danske Døvblinde – syns- og hørehæmmede. I Norge skete der i 1989 en splittelse af Foreningen af Norges Døvblinde ved oprettelse af foreningen Norges Usher Forening.

En sådan splittelse kan være en ulempe, og den kan svække slagkraften for organisationerne. Det kan også give problemer for medlemmerne. Tre af de syv norske informanter nævner flere gange splittelsen som et problem.

Handicaporganisationerne har generelt spillet en central rolle i udviklingen af de nordiske landes handicappolitik. Det kan ifølge rapporten om "Handicappolitik i Norden" give organisationerne særlige udfordringer. Når de har et nært samarbejde med myndighederne, kan de opleve at blive taget til indtægt for en politik, som de i princippet og i praksis er uenige i. Organisationerne skal med andre ord kunne håndtere en dobbeltrolle som dialogpartner og som interessepolitisk kamporgan.

I rapporten påpeges desuden, at en generel tendens til økonomisk stagnation og decentraliseringspolitikken i de nordiske lande giver organisationerne særlige udfordringer. Skal de fortsat have indflydelse, så skal de have en organisation, som kan virke decentralt ude på det lokale niveau, hvor handicappolitikken udmøntes. Det stiller særlige krav til organisationsstruktur og uddannelse af lokale organisationsmedlemmer.

Faktorer af betydning for handicappedes arbejdssituation

En undersøgelse af danskere med funktionsnedsættelsers erfaringer på arbejdsmarkedet peger på:

- At der generelt er stærk motivation for at arbejde; det giver selvstændighed og sociale kontakter
- At manglende erkendelse og accept af handicapet kan udgøre en væsentlig barriere, fordi de kompensationsforanstaltninger, som kan sikre tilknytning til arbejdsmarkedet, ikke iværksættes
- At manglende faglige eller sociale færdigheder kan give problemer, her ses lav grad af selvstændighed som et særligt problem
- At personer med handicap har et lavt selvværd, som fører til en lav vurdering af egen arbejdsevne.

Konklusionen i undersøgelsen er, at psykologiske faktorer spiller en væsentlig rolle i forhold til at skabe eller fastholde en arbejdsmarkedstilknytning for handicappede. (Clausen m.fl. 2004; 24) Samme konklusion findes i en dansk undersøgelse fra 1964, hvor resultatet af en stor interview-undersøgelse viste, at fysisk handicap i høj grad kan kompenseres af en øget selvtillid. Resultatet blev brugt til at begrunde behovet for en øget revalideringsindsats. (Rold-Andersen, 1964, her fra Bengtsson, 2003;47)

Ovenstående undersøgelser angår alle typer af handicap, men hovedkonklusionerne kan også ses i Det Nordiske Projekt.

I Det Nordiske Projekt har vi desuden set et problem i, at mange med Usher-diagnose først kommer i kontakt med de offentlige instanser, som kan bidrage til en fastholdelse på arbejdsmarkedet gennem kompenserende foranstaltninger, når deres handicap er så fremskredet, at de selv har opgivet erhvervstilknytningen. Ofte efter flere års opslidende kamp for at klare arbejdsopgaverne.

Arbejdsforhold vender vi tilbage til. Nu skal vi se nærmere på informanternes fortællinger om at tage en uddannelse.

Uddannelse

Informanternes fortællinger om deres oplevelse af mulighederne for og erfaringerne med at tage en uddannelse fortæller os om i hvilken udstrækning ”ligebehandlingsprincippet” opleves at fungere i praksis i en bestemt sektor; er der tilstrækkelig kompensation for de begrænsninger, funktionsnedsættelsen kan indebære indenfor uddannelsesområdet?

Vi vil behandle spørgsmålet ad to veje. Først præsenterer vi de informationer, vi fik, da vi spurgte til informanternes eget, deres søskendes og forældres uddannelsesniveau. Dernæst diskuterer vi de vilkår for uddannelse, som projektets unge informanter oplever gør sig gældende i dag.

Vi valgte at spørge til såvel informanternes eget som deres søskendes og forældres uddannelsesniveau, fordi vi ville se, om informanternes uddannelsesniveau adskilte sig fra forældrenes og specielt fra deres søskendes. En situation, hvor informanterne, som alle er født døve eller hørehæmmede i middel til svær grad, havde fået en lavere uddannelse end deres forældre og specielt deres søskende, ville give et fingerpeg om, at ”ligebehandlingsprincippet” ikke har fungeret i praksis.

Informanternes oplysninger førte til følgende resultater:

- Uddannelsesniveauet både hos informanter, forældre og søskende spænder fra ingen uddannelse til universitetsuddannelse
- Kun tre informanter har ingen uddannelse, og det har deres forældre heller ikke, mens der var en søskende som havde en faglig uddannelse. De tre er i alderen 50 til 65 år, en med Usher type 1 og to med Usher type 2
- De døvblindblevne og deres søskende har generelt et højere uddannelsesniveau end deres forældre
- Tre døvblindblevne har søskende med et højere uddannelsesniveau
- Seks døvblindblevne har søskende med et lavere uddannelsesniveau
- Ti døvblindblevne har søskende med samme uddannelsesniveau, som dem selv.

Generelt kan vi konkludere, at det medfødte handicap ikke har spillet en rolle for det opnåede uddannelsesniveau. Flere nævner imidlertid, at de valgte eller måtte vælge netop dette uddannelsesniveau på grund af deres handicap og de begrænsninger det giver, og flere nævner, at de havde haft drømme om en anden uddannelse end den, de fik.

Resultatet overraskede os. Umiddelbart kan vi finde to forklaringer på det. Den ene er, at informantgruppen ikke er repræsentativ for gruppen af døvblindblevne generelt. Det har vi dog ikke grund til at tro er tilfældet. Projektets aldersfordeling – med ganske få unge døvblindblevne og flere døvblindblevne med stigende alder – svarer i øvrigt til den almindelige aldersfordeling i gruppen af døvblindblevne i Norden, når man ser bort fra gruppen med aldersbetinget døvblindhed.

Den anden – og antager vi – væsentligere forklaring er, at tidspunktet for synsnedsættelsen kun hos en, måske to informanter, har været alvorlig allerede i ungdommen. For de øvrige informanter gælder, at synsnedsættelsen først blev rigtig alvorlig i den erhvervsaktive alder, dvs. op i 30erne, 40erne og 50erne.

Vi ved også, at den historiske grundidé bag oprettelse af blinde- og døveinstitutioner i midten af 1800-tallet var at give blinde og døve mulighed for at tage en uddannelse, så de i videst muligt omfang kunne ernære sig selv. Siden 2. verdenskrigs ophør har der i de nordiske lande været en norm om uddannelse til alle som en forudsætning for og nødvendighed i et velfærdssamfund.

Her finder vi gode forklaringer på, at størstedelen af informanterne har opnået samme eller højere uddannelsesniveau end deres søskende. Til gengæld oplever de ikke at have haft samme valgmuligheder som deres søskende. En del fortæller, at de valgte – eller fik tilbudt – uddannelse under hensyntagen til deres handicap. Det vil sige, at de fik en uddannelse, som de professionelle mente, at de kunne klare med deres døvhed eller nedsatte hørelse. Det var – og er fortsat – vilkårene for mennesker med handicap.

Flere informanter har erfaringer fra såvel almindelig folkeskole som fra skole for døve eller hørehæmmede. Det går igen i deres fortællinger, at de følte stor lettelse, da de kom til en skole med ligestillede børn og unge.

Vi skal nu følge en enkelt ung informant, som har gjort sig erfaringer med det videregående uddannelsessystem.

Signes fortælling om at tage en uddannelse

I den femårige projektperiode har vi fulgt en af de unge informanters erfaringer med uddannelse tæt. Signe er 18 år, da vi møder hende første gang. Hun har en middelsvår høre- og synsnedsættelse. Signe har gået i almindelig folkeskole indtil 10. klasse, hvilket

ikke altid har været lige let. Nu er hun flyttet hjemmefra for at gå på et gymnasium, hvor der er en klasse for hørehæmmede. Hun bor på kollegium og har en fast kæreste, som også er hørehæmmet.

Signe har valgt at tage gymnasiet over 4 år, i stedet for de sædvanlige 3, da det kræver stor energi at læse. Hun er godt tilfreds med beslutningen, men synes, at det er svært at skulle blive tilbage, når alle vennerne søger videre ud i livet. Hun bruger FM-anlæg, når der er flere end to andre elever til undervisning.

Signe giver i første interview udtryk for, at hun trives rigtig godt på skolen, hun klarer sig godt og er fast besluttet på at læse videre, gerne på universitetet, hvor hun vil kunne fordybe sig i sin interesse for psykologi. Hun mener også, at hun med netop denne uddannelse vil kunne støtte andre handicappede. Desuden vurderer hun, at jo bedre uddannet hun bliver, des større er muligheden for at få plads på arbejdsmarkedet:

"For en med et så alvorligt handicap som mig, så vil det, uanset principper om positiv særbehandling, være svært at få et arbejde og så er det vigtigt at have kompetencer, der kan veje op mod folks fordomme om handicappede."

I 3. interview er Signe færdig med gymnasiet og godt i gang med psykologistudiet på universitetet. Det er et stort studium, som i det første år er lagt an på forelæsninger for op mod 100 studerende.

Signe har før studiestart været i kontakt med hjælpemiddelcentralens rådgivningskontor for funktionshæmmede studerende og gymnasiets og universitetets studievejledninger. De har været involveret i boligsifte fra et kollegium til et andet og studietilrettelæggelse. Desuden har hun brugt sine studerende venners erfaringer.

Signe har selv gjort meget for at forberede sig på studiestart:

- Forberedt møde med universitets studievejledning, hvor hun fremlagde sine behov, som hun havde formuleret efter at have talt med hørehæmmede venner om deres studieerfaringer
- Gået universitetsområdet igennem mange gange før studiestart, så hun i fred kunne orientere sig om, hvor forelæsningerne foregår og hvordan hun finder rundt
- Søgt om og fået bevilliget bærbar computer, som hun kan bringe med til forelæsningerne
- Sikret reservation af plads i auditorier, tilstedeværelse af FM-anlæg m.v.

Signe fortæller, at hun også er blevet tilbudt kompensation, som hun ikke vurderede at have brug for:

- Tolk og/eller ledsager i forbindelse med studieaktiviteter
- Særligt lys ved sin plads i auditoriet
- Andet, som hun ikke husker.

Signe synes nemlig, at de professionelle hun møder ofte har travlt med at finde hjælpemidler til hende.

”Det er fint at vide, hvilke muligheder, som eksisterer. Jeg er af den opfattelse, at jeg stort set ved, hvad der er bedst for mig. Og det er ikke de professionelle, som ved det. De professionelle ved meget og kan meget og har stor specialiseret viden, men til syvende og sidst så ved jeg bedst selv, hvad der fungerer i praksis.”

Signe mener generelt, at hun får de bedste råd af sine venner med syns- eller hørenedsættelse. De professionelle giver sig ikke tid nok til at lytte til hende, de er alt for ivrige og kommer med deres egne løsningsforslag.

”Dem, jeg uden undtagelse lærer mest af både socialt, uddannelsesmæssigt og på alle måder, det er andre med et handicap.”

Signe har altså i høj grad taget initiativ og være styrende i forhold til tilrettelæggelsen af sit studium. I begyndelsen ser det også fint ud. Forelæsningerne finder sted i lokaler, hvor der er installeret teleslynge og Signe har en reserveret plads forrest i lokalet. Men der opstår hurtigt problemer. Forelæsningerne flyttes til andre lokaler uden at Signe får øje på sedlen med denne besked, sedlen med ”reservation” er ofte fjernet og nogle forelæsere bevæger sig rundt i rummet og vil ikke bruge mikrofon under forelæsningerne. Signe holder efterhånden op med at deltage i forelæsningerne og forsøger i stedet at læse stoffet op på egen hånd. Hun vurderer selv, at problemerne snarere skyldes skoletræthed end hendes handicap:

”Jeg føler, at universitetet er det rigtige for mig, men jeg ved ikke om jeg føler mig klar til at uddanne mig lige nu. Jeg har jo gået mange år i skole, måske er jeg lidt skoletræt.”

Ved fjerde interview et år senere, har Signe lagt universitetsstudiet bag sig. Hun har nu et midlertidigt arbejde, mens hun venter på at komme ind på en socialrådgiveruddannelse.

Her har hun fundet en skole, som har erfaring med funktionshæmmede studerende, der er lille og derfor overskuelig og hvor der er relativt få studerende i klasserne. Hun er ved at tage kontakt til skolen for at høre, om de er interesserede i en elev som hende.

Signe virker lettet over at være holdt op på psykologistudiet, men det er også forbundet med smerte:

"Jeg har måttet opgive mit hjertefag. Det er på en måde bittert, men jeg har jo altid muligheden for at søge tilbage."

Socialrådgiveruddannelsen ser hun som et godt kompromis. Hendes ønske om at bruge sin uddannelse i forhold til andre handicappede kan bevares, og hun vil fortsat tage en uddannelse, som bringer hende i tæt kontakt med andre mennesker.

Signes fortælling om hendes uddannelseserfaringer viser, at det ikke lykkes at kompensere i en sådan grad, at hun kan tage den uddannelse, hun ønsker og efter alt at dømme har evner til. Det er der flere årsager til. Nogle har at gøre med de valg og vurderinger, Signe selv foretager, nogle har at gøre med den manglende opfølgning af tilrettelæggelsen af hendes studie.

Vi har i hæftet om "At få støtte" introduceret Harts "Ladder of participation" (Hart, 1996), som vi har bearbejdet i forhold til dette projekt. I modellen er der fokus på klientens og den professionelles involvering i forskellige faser af en proces fra formulering af behov til evaluering af tiltag. Denne model vil vi nu lægge ned over Signes fortælling om universitetsstudiet for at se, hvem der har været aktive hvornår og med hvilken konsekvens.

S står for Signe, P står for Professionelle.

Beslutnings- område	Definition af behov	Udredning af forudsætninger og ressourcer hos individ og i samfund	Valg af handling/ strategi	Evaluering/ Opfølgning
Form for med- bestemmelse				
Klient- initiativ Fælles handling	S har valgt uddannelse, P bakker op og støtter tilrettelæggelse			
Klient- initiativ Klient- handling	S har forberedt sig grundigt og får stor indflydelse på formuleringen af sine behov og relevante tiltag ved tilrettelæggelse af universitetsstudium		S forbereder sig grundigt bl.a. ved at lære universitetsområdet at kende	S erfarer, at sedlen, som reserverer en plads ofte ikke findes og sørger så for at komme så tidligt til forelæsning, at hun alligevel kan få en plads forrest
Professionelt initiativ Fælles handling	P på tidligere skole etablerer kontakt til universitets studievejledning	P har generelle erfaringer, som de deler med S og som fører til handling på de felter, som S finder relevante	P iværksætter forskellige kompensations-tiltag, som S finder relevante	P organiserer evaluering af brug af mikrofon, reservation af sæde, information til forelæsere, men det følges ikke op.
Professionel information Klient accepterer	P peger på socialrådgiveruddannelse og S anerkender, at der her er en god mulighed			
Klient inddrages ikke				I fald der foregår en opfølgning / evaluering, så hører S ikke om den. Hun erfarer blot, at den gode rådgivning, hun oplevede at få til start, ikke følges op i praksis i hendes hverdag og at det giver problemer

Det formuleres ofte som et ideal at komme så højt op på involveringsstigen som muligt. Allerbedst er det således, hvis klientens initiativ følges op af fælles handling. Signes fortælling kan imidlertid give anledning til at nuancere denne forståelse. Umiddelbart er vi vidne til en fortælling om, hvordan de professionelle bakker op om et klientinitiativ og en række klientudpegede behov. Men da fortællingen ikke ender lykkeligt (Signe må forlade studiet), så er der grund til at se lidt nærmere på de forskellige aktørers rolle. Det kan virke som om, at Signes store overblik og sociale kompetencer får som konsekvens, at de professionelle ikke følger tilstrækkeligt op, hverken når det gælder at gå Signe på klingen om, hvorfor hun for eksempel ikke vil bruge tolk, ledsager eller blindesekretær, eller når det handler om at følge op på de tiltag, som sættes i værk. Det er nærliggende at antage, at Signe ville have haft større mulighed for at gennemføre universitetsstudiet, hvis de professionelle havde været mere initiativrige og aktivt koordinerende i forbindelse med ikke blot opstart, men også opfølgning af Signes studieforløb.

Signes erfaringer er ikke enestående

I projektet har vi haft i alt fire unge. Udover Signe er der tre andre informanter, som har erfaring med såkaldt integreret uddannelse, dvs. uddannelse på almindelige uddannelsesinstitutioner. To af dem har forladt projektet undervejs.

Mikkel er ved projektets start 19 år og har en middelsvær høre- og synsnedsettelse. Han er netop begyndt på jura-studiet og fortæller om starten på sin universitetstid:

”Vi var over hundrede personer i gruppen. Da rejste jeg mig op – det var rigtig vanskeligt – men jeg sagde, at jeg ser og hører dårligt, så hvis der er nogen, som kommer til at undre sig, at jeg opfører mig lidt mærkeligt, så er det fordi, at jeg har svært ved at høre og se, og så kan I komme og spørge mig. Havde jeg ikke informeret, var det gået galt. Det er bedre at gøre det klart fra starten. Jeg følte direkte, at da jeg havde sagt det, så blev alt meget lettere. Jeg må jo give omgivelserne en chance. . Så behøvede jeg ikke at bruge mere energi på at opleve mærkelige blikke. Det er klart, at det gør man alligevel.”

Senere siger Mikkel:

”Man føler sig altid udenfor, det er ikke noget nyt. Det har jeg følt ganske længe. Man skiller sig ud fra mængden, og så føler man sig udenfor. Jeg kommer altid til at skille mig ud fra mængden, så jeg kommer altid til at føle mig udenfor.”

Mikkel er betydeligt dårligere stillet end Signe hvad angår støtte ved studiestart. Til trods for, at han tidligt søger om hjælpemidler som særligt lys og en bærbar computer, så når han ikke at få disse før slutningen af første semester. Mikkel opgiver også studiet efter et år.

Gry er 21 år, hun er døv og har en middelsvår synsnedsettelse. Gry arbejder som pædagogmedhjælper og vil for så vidt gerne uddanne sig, så hun kan blive endnu mere kvalificeret til sit arbejde. Men hun siger:

"Jeg har ikke lyst til at uddanne mig lige nu. Jeg er ked af det... men der har været mange problemer før, da jeg gik på en hørende skole. Lærerne troede, at de vidste, hvad der var bedst for mig, men det vidste de ikke. Det blev så trættende, de to år på skolen, og det sidder fortsat i mig ... Jeg ønsker ikke at være i kontakt med dem, heller ikke eleverne, ingen af dem"

Grys tidligere erfaringer skræmmer hende og i lyset af Signe og Mikkels erfaringer er det tydeligt, at der skal en målrettet indsats til, hvis Gry ikke skal opleve et nederlag den dag, hun påbegynder en uddannelse.

Endelig er der Anton 17 år, der går på en skole for døve, da vi møder ham. Han er døv og har en middelsvår synsnedsettelse, og er ved at lægge planer for sin fremtid. Anton vil gerne bygge broer. Han vil være ingeniør. Tilsyneladende er der ingen, der sammen med ham undersøger, hvad der skal til for at blive ingeniør og måske støtter ham i at finde andre veje til at komme til at arbejde med dét, der fascinerer ham. I stedet lever han med sin drøm, som ingen virker til at tage særligt alvorligt.

Kort sagt, så tyder fortællingerne på, at der skal ske ændringer i vejledningssystemet for de unge, som allerede i ungdommen har alvorlige synsproblemer, hvis de skal have en chance for at gennemføre en ønsket uddannelse. De er i vid udstrækning overladt til selv at skulle have indsigt i, hvorvidt deres funktionsnedsettelse og de eksisterende kompensationsmuligheder gør deres ønsker realistiske. De skal også selv klare at informere på studiet, at få relevante hjælpemidler og at tage initiativ til evaluering og opfølgning. Resultatet bliver derefter.

Hvem har til opgave at støtte de unge med et kombineret høre- og synshandicap i uddannelses- og erhvervsvalg? Og hvilke faglige forudsætninger har disse professionelle

for både at uddannelses vejlede, at vejlede i forhold til høre- og synshandicappet og til at følge op på uddannelsesforløbet?

Arbejdsmarked

”For ethvert menneske er det vigtigt at få anerkendelse på flere områder og arbejdslivet er en meget vigtig del af livet i dagens samfund.”

Sådan siger Anders, som er 21 år og har en middelsvær høre- og synsnedsettelse. Han forventer at skulle yde en aktiv indsats på arbejdsmarkedet efter endt uddannelse. Ottar, som er 46 år med en middelsvær hørenedssettelse og en alvorlig synsnedsettelse, siger:

”Jeg tror ikke, jeg kender en eneste døvblind, som arbejder til de er 65 år. De er stoppet endnu tidligere.”

Begge udsagn er centrale for de erfaringer, informanterne fortæller om i forhold til arbejdsmarkedet. På den ene side er det helt centralt at have et arbejde for at føle sig som en del af samfundet, på den anden side er det så krævende, at mange holder op, mens de endnu er i 50'erne.

Vi skal nu se nærmere på erfaringer med at være aktiv på arbejdsmarkedet for også her at holde fokus på, hvilke muligheder informanterne oplever, at de har for at være delagtige i samfundet.

Først en lille opgørelse over informanterne i det Nordiske projekts arbejdsmarkeds tilknytning: To af de 20 informanter er under uddannelse og har derfor endnu ikke haft mulighed for at være tilknyttet arbejdsmarkedet. Af de øvrige 18 har alle været på arbejdsmarkedet, en 34-årig dog kun i et længerevarende praktikforløb. To af kvinderne, begge uden uddannelse, forlod arbejdsmarkedet, da de blev gift og fik børn. Alle andre har været på arbejdsmarkedet fra 10-25 år. Syv er fortsat i arbejde, dog er en p.t. sygemeldt af længere varighed. De er i alderen 32-48 år og de har alle en uddannelse, fra faglig til længerevarende.

To af informanterne, som i dag er pensionister, har i projektperioden arbejdet på at finde eller skabe sig job på særlige vilkår. Det er ikke lykkedes. Den ene har efter et arbejdsprøvningsforløb besluttet at hun ikke længere vil søge at komme i arbejde, mens den anden fortsat prøver, og i alle interviews vender tilbage til, at han finder støtten til at blive integreret på arbejdsmarkedet på særlige vilkår for ringe.

Det er bemærkelsesværdigt at 6 ud af 10 døve er i arbejde, mens kun 3 ud af 10 hørehæmmede er det, heraf er en ophørt i løbet af projektet, mens en anden er under uddannelse.

De otte informanter, som er i arbejde eller har været det indtil for ganske nylig, har haft beskæftigelse indenfor følgende tre kategorier:

- Arbejde i relation til andre med syns- og/eller hørehandicap (4 informanter)
- Arbejde på almindelig arbejdsplads (4 informanter)
- Arbejde som selvstændig på nedsat tid indenfor nyt fagområde som følge af progredierende handicap (1 informant)
- Arbejde på beskyttet værksted (1 informant).

For hver kategori er der nogle problematikker i forhold til delagtighed, som vi nu skal se nærmere på.

Arbejde i relation til andre med syns- og/eller hørehandicap

Nogle informanter har et arbejde, som direkte hænger sammen med deres dobbeltkvalificering som både døvblindblevne og fagligt dygtige indenfor et specifikt felt.

Ottar, som har en middelsvær hørenedsættelse og en meget alvorlig synsnedsættelse, har tidligere arbejdet 17 år som elektronikmekaniker i samme firma. Nu arbejder han indenfor skoler og foreninger for handicappede. Han er fuldtidsansat på almindelige lønvilkår, og han holder meget af sit arbejde:

“Jeg må næste give handicappet skylden for, at jeg har det job, jeg har i dag, og som jeg stortrives med.”

Han uddyber siden, at det han holder af ved arbejdet er, at han kan se, at hans indsats får betydning for andre handicappede. Han kan i den stilling, han besidder, hjælpe andre videre i deres liv. Ottar har over tid fået tilrettelagt sit arbejde, så det passer til hans behov; ikke for mange rejser og transport, gerne hjemmearbejdsdage osv.

Lone, som 48 år, døv og med en middelsvær synsnedsættelse, arbejder som underviser i tekstbehandling for døve 3 hele dage om ugen på almindelige lønvilkår. Hun underviser 4 personer af gangen og går meget af tiden rundt mellem dem og forklarer, mens de

sidder ved computeren. Hun har problemer med at se skærmene i modlys og oplever, at den nye udgave af edb-programmet har mindre tegn. Lone er meget alene om sin undervisning og savner mere kontakt med kollegaer. Transporten til og fra arbejde foregår med tog og tager ca. en time. De tre dage med fuld arbejdstid gør, at Lone skal frem og tilbage i myldretiden. Hun fortæller, at hun altid er meget udmattet, når hun kommer hjem. Lone ville gerne arbejde mindre, men arbejdsstedet fastholder, at hun skal arbejde 50%, og der har ikke været mulighed for at fordele arbejdsbyrden mere jævnt over ugens dage.

Monica, som er 43 år, døv med en alvorlig synsnedsettelse, arbejder som regnskabsfører i døveforeningen. Hun arbejder tre dage om ugen fra 9-13 og er meget glad for det. Nogle strukturændringer gør imidlertid, at hun er usikker på om hun kan beholde jobbet.

Endelig arbejde Tonje, som er 20 år, døv og med en middelsvær synsnedsettelse, som pædagogmedhjælper i en børnehave for døve. Kontakten til arbejdspladsen blev etableret gennem Tonjes døvblindekonsulent, men Tonje gjorde i samtalen opmærksom på, at hendes synsnedsettelse ikke ville give problemer i forhold til arbejdet. Hun ville på denne måde sikre sig de bedste muligheder for at få jobbet. Siden er hun nået frem til, at hun må vende tilbage til lederen, fordi hun kan se, at hun har brug for, at der tages nogle særlige hensyn. Hun får for eksempel brug for at kunne møde sent og gå tidligt i vinterhalvåret, da hun kun kan bruge offentlig transport, når det er lyst nok til, at hun kan orientere sig.

Noget nær eneste fællesnævner mellem Ottar, Lone, Monica og Tonje er, at deres arbejde er rettet mod andre med syns- og/eller hørehandicap. Særligt springer de meget forskellige vilkår i øjnene, som Ottar og Lone har. Hvor det lykkes Ottar at få organiseret et arbejdsliv, som tager højde for de særlige vilkår, som er knyttet til hans situation, så må Lone kæmpe med en række forhold, som gør arbejdsbetingelserne særligt belastende. Tonje kan risikere at komme i samme situation, hvis hun ikke får fortalt arbejdspladsen om sine særlige behov og oplever, at der bliver taget højde for dem. Et arbejde relateret til andre handicappede er således ingen garanti for, at der på arbejdspladsen er særlig imødekommenhed overfor specifikke behov.

Arbejde på almindelig arbejdsplads

Brian, som er 32 år og har en middelsvær høre- og synsnedsettelse, arbejder fuld tid på almindelige lønvilkår som ingeniør. Han er bange for at være til besvær på grund

af sit handicap. Et eksempel på, hvad det kan komme til at betyde, oplevede han for nyligt. Han havde gennem længere tid haft problemer med sin computerskærm, som skiftede farve og flimrede. Han antog, at det var hans syn, som reagerede anderledes end sædvanligt og gjorde derfor ikke opmærksom på det. Først da en systemekspert ved et tilfælde så hans skærm og bemærkede, at den kunne han vel ikke holde ud at se på, fik han bedt om en ny.

Brian bruger ingen særlige hjælpemidler på sit arbejde. Egentlig fordrer arbejdet, at han selv kan køre ud til kunder, men da hans kørekort blev inddraget, sørgede lederen for en arbejdstilrettelæggelse som gør, at Brian altid har en kollega med ud, som kan køre bilen. I projektperioden søger Brian et job som mellemleder. Han får det ikke og vurderer selv, at det har med hans handicap at gøre.

Martin, som er døv og har en meget alvorlig synsnedsettelse, arbejder fuld tid på et lager i et stort firma. Her har han været i 23 år. Han finder selv arbejdet trivielt, men vurderer, at der ikke er andre muligheder. Han har aldrig modtaget tilbud om efteruddannelse, som kunne udvide arbejdsfeltet. Arbejdet består i at modtage bestilling på varer og notere restlageret. Denne proces klarer han med en kraftig lup, når materialet skal findes og en forstørrelsesskærm (læse-tv/CCTV), når restlageret skal noteres. Desuden har han computer og teksttelefon. Martin kan ikke kommunikere med de andre medarbejdere på arbejdspladsen, da de ikke kan tegnsprog. Det implicerer nærmest total isolation på arbejdspladsen. Først i projektperioden får han installeret en vibrator, som kan alarmere ham i tilfælde af brand.

Martin tager bus til og taxa fra arbejde. Han har flere gange søgt om at få taxa begge veje, da turen med bus er meget opslidende.

Mogens, som er 57 år er ligesom Martin døv og har en meget alvorlig synsnedsettelse. Han arbejder deltid som møbelpolstrer og støttes på arbejdspladsen af tolk/ledsager og førerhund. Han har en god kontakt med arbejdslederen og er glad for arbejdet. Han tager selv til og fra arbejde med bus, hvor førerhunden er eneste støtte.

Endelig har vi valgt at lade Johan, som er 52 år og har en middelsvår høre- og synsnedsettelse, høre til denne gruppe, da han indtil for få år siden var aktiv på arbejdsmarkedet.

Johan har arbejdet fuld tid på et posthus på almindelige lønvilkår i 23 år indtil synet blev så dårligt, at han måtte holde op. Han nåede at fungere som leder i en årrække. Erkendelsen af, at det ikke var muligt at forblive i jobbet kom langsomt til både ham og ledelsen, og han valgte at tage sin afsked i forbindelse med nogle større omstruktureringer. Efter han ophørte på posthuset, har Johan taget en anden uddannelse (se næste kategori), som har givet nye arbejdsmuligheder.

Igen er vilkår og forudsætninger meget forskellige hos de fire informanter. Brian klarer sig uden særlig hensyntagen, men kæmper med at stille (helt almindelige) krav til arbejdspladsen, fordi han er i tvivl om, hvorvidt hans behov er acceptable. Det virker således ikke til, at der i virksomheden findes en formuleret ansættelsespolitik, hvor man f.eks. har udtrykt, hvor rummelig man ønsker, at arbejdspladsen skal være.

Johan har – som Brian – fungeret på almindelige vilkår, som funktionær og siden leder. Johans fortælling om arbejdet giver ikke indsigt i, hvorvidt kompenserende tiltag kunne have sikret ham flere år på arbejdsmarkedet. Han nævner blot, at de sidste år var en daglig kamp.

Mogens og Martin er som bekendt begge døve og med meget alvorlige synsned sættelser. De arbejder begge på almindelige arbejdspladser, de kommer endog fra samme land. Men her holder ligheden også op. Deres arbejdssituation er i høj grad præget af den støtte de får – eller ikke får. Hvor Mogens med støtte fra tolk/ledsager og førerhund har en arbejdsdag præget af faglig stolthed og en oplevelse af at høre til på arbejdspladsen, så er Martin isoleret og beskriver sit arbejde som rutinepræget uden mulighed for udvikling. Her er altså et klart eksempel på, hvilken betydning kompenserende indsatser har for, hvorvidt den funktionshæmmede kan være delagtig i samfundet.

Arbejde som selvstændig på nedsat tid

Johan har, siden han ophørte på posthuset, taget en uddannelse som alternativ behandler. Han har i nogle år haft egen praksis, hvor kundegrundlaget har været tilfredsstillende, indtil hans syn blev meget forringet. Han vurderer, at det dels kan skyldes, at der er mange om buddet, dels at potentielle kunder kan have set ham med førerhund og derfor vurderet, at hans syn er for dårligt. Han har nu – efter en vellykket operation for grå stær – taget kontakt til den kommunale sagsbehandler med henblik på at få et job på særlige vilkår. Johan vil gerne arbejde 2-3 dage om ugen og kunne forestille sig at blive tilknyttet en virksomhed eller afdeling (f.eks. kommunens hjemmehjælper), hvor han

vil afhjælpe helbredsmæssige problemer gennem alternativ behandling og rådgivning. Han har endnu ikke fået svar på sin henvendelse.

Johan kommunikerer uden problemer med omverdenen via telefon og kan også følge almindelig samtale, hvis ikke flere taler samtidig. Han klarer selv transport til kendte steder og føler sig efter operationen for grå stær sikker nok til at tage bus, fordi han kan se nummeret og teksten.

Johans initiativrigdom er konkret og målrettet. Han bliver ved med at finde nye veje og kender det omgivende samfund så godt, at han kan manøvrere i det. Men han oplever ikke at få den opbakning, han har brug for. Johan efterlyser i høj grad en koordinerende indsats for mennesker med dobbelthandicap i forhold til deres adgang til arbejdsmarkedet.

Arbejde på beskyttet værksted

Robert er 48 år og har en middelsvær høre- og synsnedsettelse. Han har arbejdet som mekaniker i 15 år, indtil synsfeltet blev for indskrænket. Han bor i et befolkningstyndt område og har derfor kun kunnet få nyt arbejde på et beskyttet værksted, hvor de andre medarbejdere er udviklingshæmmede eller psykisk syge. Det er i begyndelsen langt fra tilfredsstillende, da Robert føler sig utryk ved de andre medarbejdere, som har umotiverede lyde og bevægelser. Efter en tid får han imidlertid god kontakt med personalet, hvilket gør ham langt mere tilfreds med arbejdssituationen.

Roberts arbejdssituation er præget af, at der i hans nærmiljø ikke er et oplagt arbejdstilbud. Han har været meget glad for arbejdet som mekaniker og de sociale relationer, han havde på jobbet.

Arbejde giver identitet og mulighed for delagtighed

For informanter i arbejde er jobbet en væsentlig del af deres identitet. De informanter, som er holdt op med at arbejde beskriver alle, at de oplevede det som et stort tab og flere har i denne forbindelse haft alvorlige psykiske kriser.

Samtidig giver flere udtryk for, at de ikke så anden mulighed end at holde op, fordi de følte, at det var uacceptabelt at fungere på et "ringere" niveau på grund af synsnedsettelsen. Ottar siger:

"Det er lidt krænkende at arbejde som handicappet med løntilskud osv, og hjælpen rundt omkring én giver en følelse af at være afhængig af andre."

Han refererer konkret til dét ikke at blive regnet for en fuld arbejdskraft trods sin store arbejdsindsats. Andre giver udtryk for, at de ikke kunne forlige sig med at skulle have en anden rolle på arbejdspladsen i takt med at synet forværredes. En informant har i mange år fungeret som mellemløber. Hun har kæmpet for at klare opgaven trods progression i synsnedsettelsen og holdt op, da hun ikke længere kunne leve op til sine egne ambitioner og krav i jobbet. Det er således ikke nødvendigvis arbejdspladsen, som ikke ønsker at fastholde den døvblindblevne, det kan også være ham eller hende selv, som siger fra.

Informanternes arbejdsvilkår er meget forskellige. Det virker til, at det kan være relevant at tale om gode og onde cirkler i relation til arbejdslivet. Nogle oplever en eller anden grad af accept af deres person – uanset handicap. Denne oplevelse gør, at de tør ytre deres behov, behovene respekteres og de får bekræftet respekten. En sådan situation er Ottar og Mogens i.

Andre fornemmer, at der ikke eksisterer en grundlæggende respekt for den enkelte på arbejdspladsen. De har måske aldrig gjort opmærksom på deres særlige situation, så ingen ved, at de kan have særlige behov eller de ytrer blot ikke, hvornår de har behov for, at der bliver taget hensyn. En sådan situation kan man fungere i i mange år. Brian kunne risikere at få et arbejdsliv præget af usikkerhed og stress, fordi han i nogen grad oplever, at han bør skjule sit handicap.

Andre onde cirkler kan opstå, hvis man søger at ytre sine behov, men oplever, at de ikke anerkendes, som Lone oplever det, eller blot opgiver at give udtryk for, hvad man ønsker, fordi erfaringerne med ikke at blive forstået er så talstærke. En situation, som Martin måske ville nikke genkendende til.

Et sidste forhold i relation til arbejdssituation skal kort omtales, nemlig informanternes erfaringer med at have et dobbelthandicap. En kvinde beskriver meget præcist, hvad det dobbelte handicap kan betyde. Hun har i ti år arbejdet med arkivering i en stor virksomhed. Hun oplevede at blive placeret i arkivet, fordi hun var døv. På et tidspunkt ansatte virksomheden endnu en døv person. Da oplevede hun, at de andre medarbejdere syntes, at den anden døve var langt dygtigere, mens hun på grund af sit dobbelte handicap ikke kunne følge med. Igen bliver det tydeligt, hvor vigtigt det er, at arbejdspladsen tydeliggør graden af rummelighed og dens udmøntning i praksis, og at medarbejderen uanset handicap får udtrykt sine behov, således at der kan tages hensyn til disse.

Tre informanter har arbejde knyttet til andre med samme eller lignende handicap (lønnet foreningsarbejde eller undervisning). Det ser imidlertid ikke ud til, at en sådan ansættelse sikrer vilkår, der tager højde for informantens særlige handicap, hvilket Lones situation vidner om.

Lones situation er også et godt eksempel på, at dét at have et arbejde er så krævende, at man ikke orker at deltage i aktiviteter eller opbygge sociale kontakter udenfor arbejdstiden. Det er medvirkende til at gøre tabet af arbejdspladsen endnu alvorligere.

Vi vil slutte dette kapitel af med en fortælling om Annikas arbejdsliv, fordi vi gennem denne får påpeget en del af de problematikker, som mange informanter har fortalt om.

Annikas arbejdsliv

Annika er i dag 44 år, hun har en middelsvær høre- og synsnedsettelse. Hun bor alene og får i dag pension. Hun har gået i almindelig folkeskole og afsluttede sin skolegang med en to-årig sekretær-uddannelse. Inden da har hun nået at arbejde nogle år som hjemmehjælper. Annika blev ansat på det lokale rådhus, hvor hun fik erfaring indenfor forskellige områder. Efter tre år blev hun tilbudt en stilling på et nyoprettet hjælpemiddelkontor. Her skabte hun sit eget job:

’Der gik ikke ret længe, før jeg ikke kunne undværes deroppe.’

Annika erkendte hurtigt, at arbejde på normale vilkår var for hårdt. Hun arbejdede efterhånden 10 timer om dagen for at nå det, hun tidligere kunne indenfor den normale arbejdstid:

’Jeg knoklede rent ud sagt bagdelen ud af bukserne for at nå, hvad jeg skulle.’

Annika fik tilbud om at få pension, men fastholde jobbet på nedsat tid. Det kom til at betyde en mindre lønning, hvilket var et problem, da hun i mellemtiden var blevet skilt. Denne ordning kom til at fungere i 9 år, men endte med at være for stor en belastning:

’En dag gik jeg ind til en af sagsbehandlerne. Jeg var sekretær for to, og det var egentlig den mest fremmede af dem. Så sagde jeg til hende: ’Jeg kan næsten ikke holde til det her

mere. Det er ved at gå i stykker indvendig. Jeg følte det lige som jeg blev revet midt over indvendig. Jeg er nødt til at have noget hjælp nu.”

Annika holdt op med sit sekretærjob, hvilket både var en lettelse og et savn. Hun fik i stedet et mindre krævende lejlighedsvist og ulønnet arbejde i døvblinderegi. Dette arbejde passede hende godt, fordi hun kunne fastholde sociale kontakter og havde noget meningsfuldt at beskæftige sig med. Efter to år i denne stilling nedlægges ordningen og Annika overlades helt til tilværelsen som pensionist.

Dagene kan godt blive lange, og Annika forsøger at udfylde dem med fritidsaktiviteter og kurser, men må også erkende, at hun ofte sover meget af dagen væk, ser TV og savner energi til at klare huslige opgaver i hjemmet.

Annikas fortælling vidner om, at der et stykke af vejen er mulighed for at kompensere for et handicap således, at den funktionshæmmede kan fastholde sit arbejde.

Skiftet fra at være ansat på normale vilkår og til at være ansat med pensionsydelse forløber relativt smertefrit, men herefter sker der ikke nogen løbende opfølgning i takt med, at Annikas handicap progredierer. Først da Annika er på randen af sammenbrud, bliver der taget affære og resultatet bliver, at Annika ophører på arbejdsmarkedet.

I første omgang opleves det ikke som en katastrofe, da der er mulighed for at fastholde en identitet som ydende gennem et frivilligt arbejde i døvblinderegi. Der er således stadig samfundsmæssige tilbud, som kan kompensere for Annikas funktionsnedsættelse og hendes fortælling vidner om, at denne kompenserende foranstaltning er meget vigtig for hendes selvfølelse og hverdagsliv.

Økonomiske besparelser fører imidlertid til, at denne ordning nedlægges og Annika er nu, blot 44 år gammel, overladt til en tilværelse som pensionist.

Involvering i organisationer for døve, blinde og døvblinde

Mange informanter er involveret i aktiviteter knyttet til organisationer for døve, blinde eller døvblindblevne. Enkelte har lønnet arbejde i foreningsregi.

Involveringen i organisationerne foregår på forskellige niveauer. Der er blandt informanterne folk, som er og har været aktive i bestyrelsesarbejde, andre deltager i formidlingsarbejde som informatører eller i en teatergruppe, mens de fleste deltager i aktiviteter, organiseret af foreninger for døve, blinde og døvblinde.

Bestyrelsesarbejde

Anna, som er 50 år med en middelsvær høre- og synsnedsættelse, har i en årrække været næstformand i bestyrelsen for en døvblindeforening. Hun siger:

"Jeg kan godt lide arbejdet. Det føles vigtigt og nyttigt, at jeg gør noget for andre i samme situation som jeg. Det er vældig fint for mig. Jeg arbejder jo også for min egen sag. Jeg får talt om mine erfaringer og får sagt, hvad jeg mener om ting og sager."

Hermed udtrykker hun en generel erfaring blandt dem, som er aktive i bestyrelsesarbejde. De oplever både at gøre noget for andre og selv at få noget ud af at deltage. For Robert, som bor meget isoleret, betyder arbejdet i bestyrelsen for døvblindeforeningen, at han får lejlighed til at mødes med andre i samme situation. De ses sjældent, men efter han har lært at bruge e-mail kan kontakten fastholdes mellem møderne.

Nogle informanter har tidligere deltaget i foreningsarbejde, men er holdt op. Trygve, som er 63 år med en middelsvær hørenedsættelse og en alvorlig synsnedsættelse, er holdt op med at sidde i bestyrelsen for en blindeforening, holdt op, fordi han var træt af ævl og kævl:

"Man taler kun om sig selv. Alle synes jo om at tale om sig selv. Det bliver ind imellem for meget. Så synes jeg, at det er bedre at være hjemme i lejligheden og tale med sig selv. Så får jeg de svar, jeg vil have."

Andre omtaler sladder og uvenskab som årsag til, at de ikke kommer i den lokale døvblindeforening og endelig fortæller en døv informant, at han oplever et hierarki i døvblindeforeningerne:

”De som sidder øverst i ledelsen er hørehæmmede og oplever ikke de samme problemer. Der er stor forskel på døve og hørehæmmede. De hørehæmmede bliver dominerende, de er så gode til at snakke. Vi døve formår ikke at komme frem med vores ønsker og behov. Vi bliver fuldstændig rendt over ende – de andre bare taler og taler”.

Endelig er der en som siger, at han synes, at de aktive folk i organisationen bliver en slags professionelle døvblindblevne:

”De mennesker, der har med foreningen at gøre, det er nogle, hvor foreningen optager så stor en del af deres liv, at de stort set ikke kender andet.”

Han er i løbet af projektperioden kommet med i døvblindeforeningens politiske udvalg, fordi han er blevet spurgt direkte, om han vil yde en indsats der. Han fortæller, at han gerne vil bidrage, hvis nogen mener, at han har kompetencer, som kan bruges, men han gider ikke bare sidde og snakke.

Tre af de syv norske informanter udtrykker på forskellig måde, at de finder det trist, at der i Norge er to organiseringer af døvblindblevne. En af dem udtrykker det således:

”Jeg kunne virkelig ønske mig, at der var mere og bedre kontakt indenfor døvblindmiljøet. sådan at yngre og ældre med Usher havde bedre kontakt. Vi har meget til fælles og kunne bidrage med meget i forhold til hinanden. Der er meget mistænksomhed og uvenskab i dag og det smitter i forhold til nye, som kommer ind i miljøet.”

Informanten siger videre, at hun tror, at flere yngre døvblindblevne oplever det truende at se, hvordan synsnedsettelsen progredierer. Samtidig vurderer hun, at mange unge kunne have glæde af at møde ældre døvblindblevne og se, at man trods en progredieret synsnedsettelse kan leve et aktivt og engageret liv.

Formidlingsarbejde

Flere informanter deltager i forskellige former for formidlingsarbejde. De tager ud og fortæller om Usher og hverdagen som døvblindbleven i forskellige sammenhænge. Det kan være på uddannelsesinstitutioner og på kurser for andre handicappede. Nogle deltager også som undervisere på kurser af kortere eller længere varighed.

Endelig fungerer nogle som medhjælpere ved arrangementer i foreningen eller som gruppeledere i erfa-grupper.

En del informanter fortæller, at de i kraft af deres foreningsarbejde bliver brugt af andre døvblinde til såvel at få information om konkrete rettigheder som at få drøftet mere private forhold. Ottar fortæller:

"I døvblindeforeningen kan man få god rådgivning om, hvilke rettigheder man har. Ofte er det lettere at tale med en person med samme handicap end med en medarbejder i socialforvaltningen."

Lone bekræfter, at det kan være godt at tale med andre i samme situation:

"Jeg tog kontakt til døvblindeforeningen, da jeg fandt ud af, at jeg havde denne diagnose. Jeg tror, at jeg hentede kræfter ved at have kontakt med andre med Usher. Det er vanskeligere at tale med personer, som ikke selv har oplevet det og ved, hvad det vil sige at få diagnosen."

Foreningsaktiviteter

Næsten alle informanter deltager i aktiviteter organiseret af døve-, blinde- eller døvblindeforeninger.

Aktiviteterne spænder fra ferier og kurser over ugentlige fritidsaktiviteter som ridning og svømning til erfa- og samtalegrupper. De informanter, som bor i områder, hvor der er aktiviteter, de kan deltage i, udtrykker stor tilfredshed med disse. Aktiviteterne bidrager til at skabe indhold i hverdagen, og det er her mange finder nye venner i situationer, som ligner deres egen.

Borghild, som er 54 år med en alvorlig høre- og synsnedsettelse, fortæller om det særlige ved arrangementerne i døvblindeforeningen:

"Det er jo noget helt andet end at være sammen med normalt seende. Det er klart, at der kommer en masse frem, når man alle sammen er i samme båd."

Jo tyndere befolket område informant bor i, jo mere er vedkommende overladt til den organisation og de aktiviteter, som nu findes i nærheden. For nogle betyder det, at den lokale døveforening er eneste mulighed for at møde andre tegnsprogsbrugere.

Det fungerer fint, så længe synet muliggør at følge samtaler på tegnsprog. Men når synshandicappet progredierer, så bliver det vanskeligt at fastholde. En yngre døv informant, som slås meget med ensomhed siger:

”Jeg føler mig ensom i døveforeningen. Der er for lidt opmærksomhed på at tegne småt, og når døve ikke tager hensyn til mig, så føler jeg mig mindreværdig.”

Det er karakteristisk, at det er de 5 døve med det svageste sociale netværk, som ikke – eller i meget begrænset omfang – bruger tilbud fra døve-, blinde- eller døvblindeforeninger. De fortæller, at de føler sig udenfor, hvis ikke de deltager med tolk eller kontaktperson, eller at de ikke orker at komme af sted.

En enkelt yngre informant, som fortsat er i arbejde, fortæller, at han ikke ønsker at have kontakt til døvblindeforeningen og dennes aktiviteter. Han oplever, at hans vilkår er anderledes, dels fordi han er yngre end gennemsnittet, dels fordi han fortsat har både syn og hørelse i behold. Samtidig savner han at kende andre i en situation, som ligner hans. Det blev han opmærksom på, da han mødte en ligestillet på et kursus arrangeret af Blindeforeningen.

Organisering betyder delagtighed på flere måder

Det er tydeligt, at døvblindeforeningerne har stor betydning for døvblindblevnes mulighed for at være delagtige. De har betydning som talerør for en gruppe samfundsborgere, som ellers let kan blive overset, og de har betydning som socialt samlingspunkt for mennesker med høre- og synsnedsættelse og deres pårørende.

At være organiseret i en interesseorganisation kan ses som udtryk for kollektiv delagtighed. Her er der mennesker, som selv har problemer med høre- og synsnedsættelse inde på livet, som engagerer sig i at gøre opmærksom på, hvilke samfundsindsatser der skal til, hvis delagtighed i samfundet skal være en mulighed, trods funktionsnedsættelser af forskellig art. De kan på grundlag af egne og andre erfaringer formulere krav på den handicappolitiske arena, og de kan støtte den enkelte i at formulere egne krav i konkrete situationer. Begge dele bidrager til at skabe opmærksomhed omkring døvblindblevne.

En lige så vigtig funktion er imidlertid at organisere aktiviteter for døvblindblevne. Næsten alle informanter har deltaget og deltager i foreningernes aktiviteter og udtrykker stor glæde ved og udbytte af at møde andre med erfaringer, som ligner deres egne.

Delagtighed i uddannelse, arbejde og organisationsengagement

Informanternes fortællinger om deres erfaringer fra grundskolen er ofte præget af smerte. Det har været hårdt at føle sig anderledes og udenfor for de hørehæmmede, som blev anset for at være lidt dumme og klodsede i folkeskolen. Men også for de døve, som på døveskolen oplevede, at mange samtaler gik henover hovedet på dem, og at andre fandt det besværligt at inddrage dem.

Når vi har opgjort uddannelsesniveaue for informanterne og deres søskende, så kan vi se, at deres medfødte handicap ikke har betydet, at de har fået en lavere uddannelse. Til gengæld gør flere opmærksom på, at deres valg af uddannelse var præget af deres handicap og de begrænsninger, det giver. Nogle fortæller, at de havde drømme om en anden uddannelse, end den de fik.

Fortællingerne om at tage en uddannelse tyder på, at det - trods en stor indsats fra såvel den unge selv som samfundets kompensationsforanstaltninger - er særdeles vanskeligt. Problemerne opstår på flere niveauer, men helt grundlæggende savner de vejledning i, hvorvidt deres funktionsnedsættelse og de eksisterende kompensationsmuligheder gør deres ønsker realistiske. De mangler støtte til at informere på studiet, at få relevante hjælpemidler og at tage initiativ til evaluering og opfølgning.

De informanter, som er på arbejdsmarkedet, har meget forskellige erfaringer. Det er bemærkelsesværdigt at 6 ud af 10 døve er i arbejde, mens kun 3 ud af 10 hørehæmmede er det, heraf er en ophørt i løbet af projektet, mens en anden er under uddannelse.

Vi finder det ligeledes bemærkelsesværdigt, at de vilkår, den døvblindblevne arbejder på ikke umiddelbart har at gøre med, om han eller hun har arbejde i relation til andre med syns- og/eller hørehandicap eller besidder en stilling på en almindelig arbejdsplads. En antagelse om, at arbejdspladser i relation til andre med syns- og/eller hørehandicap har særlig opmærksomhed på, hvordan der kan tages hensyn og kompenseres for funktionsnedsættelsen, viser sig i fortællingerne ikke at holde stik.

På begge typer arbejdspladser oplever nogle, at der bliver lyttet og taget hensyn til dem, mens andre oplever, at de må tilpasse sig bedst muligt og ellers ikke er velkomne.

For informanter i arbejde er jobbet en væsentlig del af deres identitet. De informanter, som er holdt op med at arbejde beskriver alle, at de oplevede det som et stort tab og flere har i denne forbindelse haft alvorlige psykiske kriser. Samtidig giver flere udtryk for, at de ikke så anden mulighed end at holde op, fordi de ikke følte, at de kunne leve op til deres egne krav og idealer, når synsnedsettelsen progredierede.

Endelig kan vi hos nogle informanter i arbejde se, at dét at klare jobbet er så krævende, at de kæmper med at klare husarbejdet og ikke har overskud til nogen form for sociale aktiviteter. Det gør dem yderligt sårbare den dag, de må opgive erhvervstilknytningen.

En del informanter er organisationsaktive og næsten alle deltager i aktiviteter for døve, blinde eller døvblinde. Engagementet spænder fra egentligt bestyrelsesarbejde over informationsarbejde til deltagelse i rejser og fritidsaktiviteter. Generelt er der tilfredshed med tilbuddene hos de informanter, som bor i områder, hvor de findes.

Værd at tænke over

- Der er nær sammenhæng mellem, hvor den døvblindblevne bor og hvilke muligheder, han/hun har for at finde uddannelses- eller arbejdsforhold, som kan tage hensyn til funktionsnedsættelsen. Jo større bysamfund, jo større muligheder.
- Involvering i organisatorisk arbejde er givende for både den enkelte selv og for gruppen af døvblindblevne. Vigtige erfaringer udveksles og omsættes til politiske krav for at bedre muligheder for delagtighed.
- Unge med et kombineret høre- og synshandicap har brug for støtte i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalg. Hvilke professionelle har faglige forudsætninger for både at uddannelsesvejlede, at vejlede i forhold til høre- og synshandicappet og til at følge op på uddannelsesforløbet?
- For døvblindblevne i arbejde er arbejdsindsatsen ofte så krævende, at der ikke er overskud til nogen form for sociale aktiviteter. Det skaber sårbarhed ved arbejdsophør. Kunne kompenserende foranstaltninger, f.eks. hjemmehjælp til dele af husarbejdet, sikre, at der blev overskud til sociale aktiviteter, så der var noget at bygge på, den dag jobbet må opgives?
- Hvordan kan det forklares, at flertallet af døve døvblindblevne er i arbejde, mens dette ikke er tilfældet for de hørehæmmede døvblindblevne?
- Hvordan kan det sikres, at der etableres sammenhængende forløb med handleplaner og evalueringsprocedurer i et samarbejde mellem den døvblindblevne og de professionelle?
- Hvordan kan man sikre, at arbejdspladser, som rummer mennesker med døvblindhed, har tilstrækkelig viden om, hvilke hensyn der kan tages, og hvilke kompensationsmuligheder der findes?

Resumé

I dette hæfte er hovedfokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at få en uddannelse og at have et arbejde. Netop disse to felter er så centrale i den vestlige verden, at adgangen til dem har afgørende betydning for muligheden for at opleve sig selv som delagtig i samfundet. Det er igennem informanternes konkrete fortællinger om deres oplevelser i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet, at det bliver muligt at se, hvordan de samfundsmæssige ressourcer i praksis skaber mulighed for eller hindrer delagtighed.

Informanternes fortællinger om at få en uddannelse vidner om, at der er mange kampe at kæmpe. Generelt har informanterne opnået samme eller højere uddannelsesniveau end deres søskende. Det medfødte handicap har således ikke haft afgørende indflydelse på det opnåede uddannelsesniveau, men for nogle var handicappet begrænsende for valg af uddannelse.

At arbejdet med at få en uddannelse er en ensom og krævende affære går igen hos de unge informanter. Problemerne opstår på flere niveauer, men helt grundlæggende savner de vejledning i, hvorvidt deres funktionsnedsættelse og de eksisterende kompensationsmuligheder gør deres ønsker realistiske. De mangler støtte til at informere på studiet, de mangler relevante hjælpemidler, som er kendte og klare ved studiestart, og de savner en koordinerende og opfølgende instans, som kan støtte dem undervejs.

De informanter, som er på arbejdsmarkedet, har meget forskellige erfaringer. Det er tankevækkende, at 6 ud af 10 døve er i arbejde, mens kun 3 ud af 10 hørehæmmede er det.

De 9 informanter, som er i arbejde, har forskellige typer jobs. 4 har arbejde i relation til andre med høre- og/eller synshandicap, 4 har arbejde på en almindelig arbejdsplads og en arbejder på beskyttet værksted.

Af informanternes fortællinger om deres arbejdsliv kan vi se, at de vilkår den døvblindblevne arbejder på ikke umiddelbart har at gøre med, om han eller hun har arbejde i relation til andre med syns- og/eller hørehandicap eller besidder en stilling på en almindelig arbejdsplads. Der tages med andre ord ikke særlige hensyn på arbejdspladser,

hvor der findes andre med syns- og/eller hørehandicap. På begge typer arbejdspladser oplever nogle, at der bliver lyttet og taget hensyn til dem, mens andre oplever, at de må tilpasse sig bedst muligt og ellers ikke er velkomne.

Hovedårsagen til arbejdsophør er oftest, at informanten ikke selv føler, at han/hun kan leve op til sine egne krav og idealer, når synsnedsettelsen progredierer. Vi kan hos nogle informanter i arbejde se, at dét at klare jobbet er så krævende, at de kæmper med at klare husarbejdet og ikke har overskud til nogen form for sociale aktiviteter. Det gør dem yderligt sårbare den dag, de må opgive erhvervstilknytningen.

Endelig har vi set på informanternes fortællinger om at organisere sig. Delagtighed handler om individuelle muligheder i hverdagen, men det handler også om muligheder for at bidrage til at sætte den handicappolitiske dagsorden. De nordiske døvblindeforeninger har stor betydning for døvblindblevnes mulighed for at være delagtige, såvel i rollen som talerør for en gruppe samfundsborgere, der ellers let kan blive overset, som i rollen som organisator af sociale samlingspunkter for mennesker med høre- og synsnedsettelse og deres pårørende.

Litteratur

Bengtsson, S. (2003): "*Handicap som social konstruktion, hvor mange handicappede er der?*" I Bengtsson, S. m.fl.: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, AKF forlaget, København.

Bonfils, I. S. (2003): "*Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken.*" I Bengtsson, S. m.fl.: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*, AKF forlaget, København.

Clausen, T., Pedersen, J. G., Olsen, B. M. og Bengtsson, S. (2004): *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb*, Socialforskningsinstituttet, rapport 04:03, København.

Fredriksson, C. (2001): *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur par-perspektiv*, The Swedish Institute for Disability Research, Örebro/Linköping.

Gumpertz, J. (1982): *Discourse Strategies*, Cambridge University Press, Cambridge.

Hart, R. A. (1996): *Childrens' participation. The theory of involving young citizens in community development and environmental care*. UNICEF, Earthscan Publications, London.

Nordiska Nämnden för Handikappfrågor (1997): *Handikappolitik i Norden – Strategier för likaställningsarbetet i de nordiska länderna*, rapport 4/97, Vällingby.

Olsen, H. (2000): *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*, Socialforskningsinstituttet, rapport 00:14, København.

Rosengren, K. E. (2000): *Communication: An introduction*, Sage, London.

Thompson, N. (2003): *Communication and Language – a Handbook of Theory and Practice*, Palgrave, New York.

VidensCentret for DøvBlindBlevne (1999): *Usher syndrom – En kort beskrivelse*, København.

Wiederholt, M. (1998): "*Ligebehandling af handicappede.*" I *Social Politik*, nr. 3, pp 11-18, Socialpolitisk Forening, København.

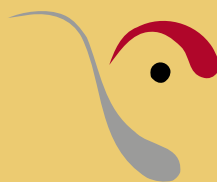
ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Det Nordiske Projekt er et fælles-nordisk samarbejde, hvor 20 døvblindblevne mennesker fra Norge, Sverige, Island og Danmark over en 5-årig periode hvert år har deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af at have et fremadskridende høre- og synshandicap.

Resultatet er 6 temahæfter, som ud fra de meget personlige beretninger og oplevelser af livet giver den professionelle verden mulighed for at opdage eller gen-opdage de mennesker, som den professionelle indsats er rettet i mod. Hæfterne peger på det, som fungerer, eller det, som ikke er så godt. På at være i centrum af en rehabiliteringsindsats eller på følelsen af at have mistet kontrol over eget liv, på hvor styrkerne og svaghederne ligger.

Hæfterne kan bruges som en kilde til inspiration for tilpasning eller udvikling af de indsatser og services, som tilbydes døvblinde mennesker. De kan skabe en dybere forståelse for det individuelle perspektiv og nødvendigheden af at holde fokus på det enkelte menneskes behov. Og endelig kan hæfterne læses som et historisk klip i tiden, en dokumentation af 20 menneskers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne