

**Færre og færre mennesker med synshandicap kommer
på arbejdsmarkedet i dag**

Kan det virkelig passe?

En undersøgelse hvor 30 personer med synshandicap fortæller om deres personlige
erfaringer fra mødet med det offentlige system.

Juni 2023

Tænk tanken Lucia

En uafhængig, tværfaglig tænketank

Forfattere:**Janne Lisbet Hansen**

Mangeårig national og international udviklings- og ledelses erfaringer inden for rehabilitering af mennesker med synshandicap samt udvikling og gennemførelse af uddannelser for synsprofessionelle i Danmark.

Arne Christensen

Synshandicappet socialrådgiver, der har dedikeret sin 40 år lange erhvervs karriere til rehabilitering, revalidering og arbejdsfastholdelse af voksne mennesker med nedsat syn eller blindhed.

Agnete Thage Jørgensen

Socialrådgiver med mere end 20 års erfaring i arbejdet med rehabilitering og udredning af voksne personer, der har pådraget sig et synshandicap og personer med pådraget hjerneskade, der har resulteret i nedsat syn. Ledelse af akut indsats på landets hospitaler til personer, der mister synet, pårørende, øjenlæger og andet sundhedspersonale.

ISBN 978-87-974706-6-4

Rapporten kan hentes på Tænk tanken Lucias hjemmeside <http://taenketanken-lucia.dk/>

Projektrapporten er tilgængelig via Nota

Udnyttelse uden skriftligt samtykke er ikke tilladt ifølge gældende lov om ophavsret.

Undtaget herfra er korte uddrag med kildehenvisning til brug for fremme af undersøgelsens formål.

“ Kommuner ved ikke, hvad det vil sige at være synshandicappet. Man er magtesløs, fordi man står uden relevant viden. Hvis jeg havde vidst dengang, hvad jeg ved i dag, kunne jeg måske have bibeholdt mit arbejde. Samlet gik der 5 år, hvor jeg ventede på, at kommunen skulle hjælpe mig tilbage til arbejdsmarkedet. Det har været et mareridt.”

Kan det virkelig passe?

Projekt "Synshandicappedes Stemmer"

30 personer i den erhvervsdygtige alder, alle med et synshandicap, fortæller om deres oplevelser med det offentlige støttesystem.

Forord	7
Abstrakt.....	7
Kapitel 1	
Baggrund for undersøgelsen	10
Iværksættelse	11
Fonds støtte, inspiration og samarbejde	12
Kapitel 2	
Metode og deltagersammensætning	13
Lovgrundlag	15
Kapitel 3	
Fælles for de interviewedes oplevelser.....	18
Gode råd fra de interviewede til lovgiverne.....	19
Udvalgte refleksioner fra de interviewede	22
Kapitel 4	
Tænketanken Lucias refleksioner	29
Tænketanken Lucias anbefalinger.....	31
Kapitel 5	
Ordforklaring - til hjælp ved læsning af fortællingerne	34
Kapitel 6	
Supplerende baggrundsviden	38
Om synshandicap	38
Om beskæftigelsesgrad	39
Om faglighed	39
Om succesfuld revalidering.....	40
Om revalidering af personer med synshandicap i 1980'erne og 90'erne	41
Om tænketanken Lucia.....	49

Kapitel 7

Opslået annonce.....	50
Information til den interviewede	50
Interviewguide.....	51

Kapitel 8

De 30 fortællinger	55
Interview 1	55
50 år, praktisk blind, mand, ressourceydelse	55
Interview 3	68
30 år, blind, kvinde, revalidering.....	68
Interview 4	77
44 år, svagsynet, kvinde, single, job.....	77
Interview 5	87
54 år, praktisk blind, mand, gift, ledighedsydelse	87
Interview 6	94
48 år, praktisk blind, mand, gift, job	94
Interview 7	102
36 år, svagsynet, kvinde, gift, fleksjob.....	102
Interview 8	113
52 år, blind, kvinde, single, fleksjob	113
Interview 9	120
56 år, praktisk blind, mand, gift, syge-dagpenge	120
Interview 10	128
33 år, svagsynet, kvinde, samboende, SU	128
Interview 11	134
52 år, praktisk blind, kvinde, single, fleksjob.....	134
Interview 12	144
55 år, praktisk blind, kvinde, single, førtidspension.....	144
Interview 13	152
49 år, blind, kvinde, single, selvstændig.....	152
Interview 14	161
45 år, blind, mand, gift, Selvstændig.....	161
Interview 15	175

36 år, svagsynet, kvinde, samboende, syge-dagpenge.....	175
Interview 16	183
33 år, socialt blind, kvinde, single, kontanthjælp.....	183
Interview 17	190
33 år, praktisk blind, mand, gift, ledighedsydelse	190
Interview 18	198
53 år, socialt blind, kvinde, gift, deltidsjob	198
Interview 19	204
50 år, socialt blind, kvinde, gift, fleksjob	204
Interview 20	215
31 år, svagsynet, kvinde, samlevende, elevløn	215
Interview 21	221
42 år, svagsynet, mand, gift, ansat i projekt job.....	221
Interview 22	231
59 år, næsten blind, kvinde, gift, førtidspension	231
Interview 23	235
42 år, stærkt svagsynet, kvinde, gift, fleksjob	235
Interview 24	243
46 år, stærkt svagsynet, mand, samlevende, fleksjob	243
Interview 25	251
32 år, stærkt svagsynet, mand, single, arbejdsløshedsunderstøttelse	251
Interview 26	257
26 år, praktisk blind, mand, single, ledighedsydelse.....	257
Interview 27	264
27 år, blind, mand, gift, ledighedsydelse	264
Interview 28	272
44 år, praktisk blind, mand, gift, fleksjob.....	272
Interview 29	283
24 år, stærkt svagsynet, mand, gift, SU og handicaptillæg.....	283
Interview 30	290
30 år, praktisk blind, mand, samboende, fleksjob.....	290
Interview 31	293
40 årig, praktisk blind, kvinde, samboende, førtidspensionist.....	293

Forord

Med dette dokument ønsker alle interviewede at dele deres erfaringer med håbet om, at politikere og myndigheder ønsker at lytte og ændre praksis, så andre ikke kommer til at stå i samme situation, som de har stået i.

For os, som har samlet deres beretninger, har det vakt særlig eftertanke, at mange af interviewdeltagerne har haft et metaperspektiv på deres sagsbehandlers arbejdssituation, samtidig med at de ikke selv har oplevet at blive mødt som medborgere. De fortæller om, hvor lidt der skulle til, før de havde oplevet sig hørt.

Især kan peges på en elasticitet og ukuelighed, som må være det, der gør det muligt for dem at tilpasse sig selv radikale livsændringer uden at miste modet. Dette til trods for at de er oppe mod stærke kræfter, der ville kunne tage modet fra de fleste.

Vores forhåbning er, at hver enkelt fortælling får sin person til at stå frem som et helt menneske i stedet for blot at være et tal i statistikken. Et menneske der kunne være en ven eller et nært familiemedlem.

Tak til alle der har haft mod til at dele deres erfaringer.

Abstrakt

Vi har med undren set, at mennesker med synshandicap i den erhvervsaktive alder synes at forsvinde fra arbejdsmarkedet. For at få indsigt og viden om hvordan mennesker med synshandicappede oplever deres møde med "systemet", inviterede vi til at dele deres erfaringer med os.

30 mænd og kvinder med synshandicap fra hele landet har stillet sig til rådighed, og fortalt om deres møder med det offentlige hjælpesystem, hvor de er i dag og hvad de kunne have ønsket sig af hjælp. De 30 interviewede ønsker alle en plads på arbejdsmarkedet, og har alle stærke personlige kvaliteter og faglige kvalifikationer.

Vores undren deles af berørte handicaporganisationer og giver anledning til spørgsmål som:

- Er der for stor afstand mellem lovgivning og forvaltningspraksis?
- Hvorfor er der så få mennesker med synshandicap, der føler sig set, hørt og imødekommet i deres ønske om at indtræde på arbejdsmarkedet?

Det er voldsomme personlige fortællinger, som alle kan læses i rapportens del 2.

Gennem interviewene peger de interviewede på en række udfordringer i forhold til den ydede indsats:

- Der mangler inddragelse og samarbejde med den enkelte.
- Den enkelte ses som en del af en på forhånd defineret sårbar gruppe, hvor de kommunale tilbud er ens for alle, uanset handicap.
- Den enkelte oplever sig som en sagsopgave, der skal sættes flueben ved, og ikke et individ med ressourcer og muligheder.
- Ansvar for at komme i job opleves alene at ligge hos den enkelte. Det er ikke deres erfaring, at der tilbydes hjælp til jobsøgning.
- Selv om den enkelte er villig til at tage hvilket som helst job, også langt fra deres uddannelsesmæssige faglighed og øvrige kompetencer, er der ingen hjælp at få.
- De, der er kommet i job, er først og fremmest kommet i arbejde gennem deres egen problemløsning eller er beskæftiget i en interesseorganisation.
- Det er tilfældigheder, der afgør, om man får viden om hjælpemuligheder.
- De offentlige støttesystemer opleves uvidende om synstab og de mange konsekvenser der er ved synstab og bruger overvejende en kommunal tilgang, frem for tilgængelig specialistviden.
- Der mangler faglighed og helhedstækning.

Sammenfattende afdækker fortællingerne, at der i det offentlige hjælpesystem er en udbredt mangel på viden og ofte mangel på lyst til at indhente specialiseret viden om synshandicappets betydning for den enkelte, og den indsats der skal til for at opnå en plads på arbejdsmarkedet.

Fortællingerne afspejler dertil et mekaniseret menneskesyn, og afdækker manglende interpersonel faglighed, hvor sagsbehandlingens arbejdssituationer lader så lidt tid tilbage, at den enkelte person med synshandicappede står alene og selv må danne sig overblik og indhente nødvendig viden.

Vi har det håb, at lovgiverne ønsker at læse, lytte og handle, så der kommer bedre balance mellem teori og praksis. Inden for den nuværende lovgivnings rammer kan det blive en win-win situation for den enkelte, det offentlige, os alle. Det kommer vi med et bud på i denne rapport.

Kapitel 1

Baggrund for undersøgelsen

Tænketanken Lucia blev dannet i 2015 som en uafhængig, tværfaglig tænketank af specialister med mange års erfaring indenfor helhedsorienteret rehabilitering og revalidering af personer med synshandicap. Baseret på et praksis- og vidensfelt fra national, nordisk og europæisk samarbejde indenfor: Socialpsykologisk rehabilitering, erhvervsmæssig revalidering, hjælpemidler, lovgivning og øjenlægefaglighed.

Formålet er at virke for en faglig og etisk socialpolitik, hvor personer med synshandicap mødes som ligeværdige borgere med fokus på muligheder frem for på begrænsninger, og for helhed i rehabilitering og reelt samarbejde til fremme af inklusion for medborgere med synshandicap.

Praksis synes imidlertid at udfolde sig anderledes.

I stigende grad ses en modsætning mellem samfundets erklærede målsætning om, at alle skal i arbejde, arbejdsmarkedets mangel på arbejdskraft og den tilsyneladende svigtende indsats overfor de personer med synshandicap, der gerne vil have et job.

Færre personer med synshandicap opnår tilhørsforhold til arbejdsmarkedet end tidligere. Alene i perioden 2009 - 2015 faldt deltagelse i kompetencegivende uddannelser med 14% (fra 52% til 38%). Mange (41%) angiver at de ikke har været medinddraget i deres forløb, og flere (43%), at de har fået hjælp – bare ikke rettidigt (VIVE 2017, Blinde og stærkt svagsynedes levevilkår – Muligheder og barrierer for samfundsdeltagelse).

Vi blev alarmeret.

Hvad er det, der er sket?

Iværksættelse

Kan det virkelig passe, at personer med synshandicap ikke har en plads på arbejdsmarkedet?

At vejen gennem systemet er så vanskelig, at man skal have mere end almindeligt gå-på-mod for at lykkes?

Hvad er det, der sker i processen, når man som borger henvender sig for at få hjælp, fordi livet forandrer sig, når et væsentligt synshandicap rammer?

Det er det Tænk tanken Lucia har været – og er – optaget af, og som har været afsættet for gennemførelsen af den undersøgelse, som denne rapport står på.

Den enkelte, der har været eller er i et revalideringsforløb ved bedst, hvad der har været til hjælp eller ikke til hjælp. Den erfaring, god som ikke god, har vi lyttet til med det formål at lære, og efterfølgende bringe de enkeltes erfaringer og eventuelle anbefalinger videre til lovgiverne.

I en åben annoncering i 2021 inviterede vi personer med synshandicap i den erhvervsaktive alder til at fortælle om deres personlige erfaringer med det offentlige hjælpesystem i processen frem mod at finde fodfæste på arbejdsmarkedet.

31 personer henvendte sig, og 30 besluttede efterfølgende at lade deres erfaringer komme frem her.

Det er deres fortællinger, som gennem denne rapport fremlægges for de politikere og myndighedspersoner, der skaber rammer og indhold for den hjælpsøgende borger.

Vores ønske er, at deres fortællinger vil vække til eftertanke, øge viden og bevidsthed om vilkårene for personer med synshandicaps og de vanskeligheder, der følger i forlængelse heraf i forhold til at kunne komme til at udfolde sine ressourcer på arbejdsmarkedet.

Allermest ønsker vi, at disse fortællinger vil danne grobund for udvikling af en ny faglig praksis med understøttende strukturelle rammer.

Fonds støtte, inspiration og samarbejde

Solar Fonden og Blindes Støttefond har givet fondsstøtte til transskribering af interview, proceskonsulent og formidling. VELUX FONDEN har støttet med rapportens trykning.

Dansk Blindesamfund, Institut for Blinde og Svagsynede (IBOS), formand for Dansk Blindesamfunds uddannelses- og beskæftigelsesudvalg Hans Rasmussen, jurist og konsulent Poul Lüneborg, øjenlæge og forsker Thomas Rosenberg, har været aktive partnere. Fa. Scriptomist har udført transskriberingen, Cand.psych. Ove Lund har været proceskonsulent.

Tænk tanken Lucias projektteam: Inspirator Janne Hansen, socialrådgiver Arne Christensen og socialrådgiver Agnete Thage Jørgensen har stået for dataindsamling, bearbejdning og udarbejdelse af rapporten i samarbejde med socialrådgiver og regionskonsulent Helle Riley, juridisk konsulent Inger Nørreskov Jensen og specialkonsulent Lise Plagborg fra Tænk tanken Lucia.

Kapitel 2

Metode og deltagersammensætning

Vi ønskede at give personer med synshandicap i den erhvervsaktive alder mulighed for at komme til orde med deres historie. Deres personlige oplevelse af det forløb de har været igennem, for derigennem at blive klogere på processen.

Via Institut for Blinde og Svagsynedes og Dansk Blindesamfunds hjemmesider fik vi lov til at annoncere og invitere interesserede i den erhvervsdygtige alder til at dele deres erfaringer.

31 personer responderede og alle 31 blev interviewet. 30 interview indgår her. Et interview blev trukket tilbage, fordi borgeren var bange for at blive genkendt af det offentlige system.

Interviewene er indsamlet i perioden 2020 og 2022 af Tænk tanken Lucias sekretariat.

Undersøgelsen læner sig metodisk op ad en kvalitativ og hermeneutisk indfaldsvinkel, der er kendetegnet ved at søge viden baseret på den udforskedes perspektiv, gennem dialog baseret på den undersøgtes forståelse. Fokus var på at give rum for den fortælling, den enkelte ønskede at fortælle. Hvert interview blev gennemført som en åben lyttende samtale.

Forinden var udarbejdet en interviewguide, der kunne følges eller ikke, afhængig af den enkeltes ønske. De samlede fortællinger viser, at hver enkelt valgte at fortælle sin historie på sin egen måde.

Vi har valgt at videregive hver enkelts fortælling med den interviewedes egne ord, uden redigering og uden vores spørgsmål.

Der er udtrukket enkelte kvantitative og oplysende informationer, der har til formål at forklare hvem, hvad, og hvor de interviewede kommer fra.

Interviewene er foretaget telefonisk og optaget på bånd. Interviewene er efterfølgende transskriberet, anonymiseret og godkendt af hver enkelt interviewede.

Hvem, hvad, hvor

De interviewede repræsenterer et rimeligt bredt billede hvad angår køn, alder, geografi, uddannelse og erfaring fra arbejdsmarkedet.

I det store og hele adskiller de 30 interviewede personer med synshandicap sig ikke fra normal populationen.

Dog med den væsentlige undtagelse, at beskæftigelsesgraden i normal populationen er højere end for målgruppen, personer med synshandicap.

15 kvinder og 15 mænd er blevet interviewet. Der er således tale om kønsmæssig paritet.

Der er en aldersspredning på 24 – 60 år med et aldersgennemsnit på ca. 41 år, hvilket matcher aldersgennemsnittet på arbejdsmarkedet.

De interviewede kommer fra alle regioner:

- 10 fra Hovedstaden
- 6 fra Midtjylland
- 2 fra Sjælland
- 8 fra Syddanmark
- 4 fra Nordjylland

De interviewedes uddannelsesbaggrunde repræsenterer et bredt spektrum af faglige kompetencer og know how:

- fysioterapeut
- landmand
- ergoterapeut
- elektromekaniker
- statskundskab
- socialrådgiver
- datamatiker
- bankuddannet
- korrespondent
- teknikumingeniør
- sundhedsassistent

- psykolog
- cand.mag.
- pædagog
- underviser
- massør
- bygningskonstruktør
- klubassistent

De interviewede har været i arbejde mellem 0 og 27 år. På interview tidspunktet er 10 personer ansat i fleksjob, 6 personer er ansat i ordinære ansættelser, 4 personer modtager SU, og 10 personer modtager enten dagpenge, er i ressourceforløb, modtager kontanthjælp eller modtager førtidspension.

Socialt og familiemæssigt er 8 enlige, mens 22 er i parforhold. Der er således en mindre andel enlige end blandt ikke-handicappede.

De interviewede har 15 forskellige synsdiagnoser. 18 af de interviewede har kendt deres diagnose, før de blev 18 år. For nogle var synshandicappet medfødt og for flere har det været en diagnose med et progredierende forløb. 12 af de interviewede har fået deres synshandicap som voksne.

Lovgrundlag

Vi har set på, om den lovgivning, der skal danne basis for ageren indenfor det offentlige hjælpesystem, understøtter borgerindsatsen. Gennem årtier har der lovgivningsmæssigt været fokus på betydningen af erhvervmæssig revalidering af også personer med synshandicap, samt inddragelse af borgeren i arbejdet mod et meningsfuldt og værdighedsskabende job på arbejdsmarkedet.

I relevante lovgivningskomplekser er det tydeliggjort, hvilke forventninger borgeren kan have til det offentlige støttesystem og dertil klare bestemmelser for det offentlige støttesystem at handle på.

Allerede i **grundloven § 75** er det skrevet, at det bør tilstræbes, at enhver arbejdsduelige borger har mulighed for at arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse.

Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område

har til formål at sikre borgerens rettigheder og indflydelse, når de sociale myndigheder behandler sager.

De sociale myndigheder har pligt til at tilrettelægge en tidlig helhedsorienteret hjælp, for at forebygge vanskeligheder ved at fastholde job. Borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandling af sin sag. Kommunalbestyrelsen skal tilrettelægge behandlingen af sagerne på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed.

Sygedagpengeloven

har udover økonomisk kompensation til formål at medvirke til, at den enkelte kan genvinde arbejdsevnen og tilbagevenden til arbejdsmarkedet i samarbejde med kommuner og relevante aktører.

Lov om aktiv beskæftigelsesindsats

har til formål at bistå med at finde job, at fastholde job, samt bistå arbejdsmarkedets partnere mhp. varig arbejdsmarkedstilknytning.

Lov om kompensation til handicappede i erhverv mv.

har det formål at styrke handicappede personers muligheder for beskæftigelse med det formål at give disse samme muligheder for erhvervsudøvelse som personer uden handicap.

Lov om aktiv socialpolitik

har til formål at forebygge vanskeligheder ved jobfastholdelse, at skabe økonomisk sikkerhedsnet og give borgeren indflydelse og medansvar for tilrettelæggelse af indsats

Lov om Specialundervisning for Voksne

Fastslår at Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at personer med fysiske eller psykiske handicap, kan få undervisning og specialpædagogisk bistand, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af disse handicap (kompenserende specialundervisning).

Der er et sammenhængende lovgrundlag om rettigheder og borgerinddragelse, der danner et godt afsæt for borgerens forventninger og for det offentlige støttesystems handlekraft.

Så hvad er årsagen til, at personer med synshandicap synes at forsvinde fra det ordinære arbejdsmarked?

Kapitel 3

Fælles for de interviewedes oplevelser

Fælles for de interviewede er, at alle ønsker en plads på arbejdsmarkedet, og alle demonstrerer stærke personlige kvaliteter, der berettiger det ønske.

Det fremgår af interviewene, at der er en række udfordringer i forhold til den ydede indsats. De interviewede fortæller:

Der mangler inddragelse og samarbejde med den enkelte.

Den enkelte ses som en del af en på forhånd defineret sårbar gruppe, hvor de kommunale tilbud er ens for alle, uanset handicap.

Den enkelte oplever sig som en sagsopgave, der skal sættes flueben ved, og ikke et individ med ressourcer og muligheder.

Ansvar for at komme i job opleves alene at ligge hos den enkelte. Det er ikke deres erfaring, at der tilbydes hjælp til jobsøgning.

Selv om den enkelte er villig til at tage et hvilket som helst job, også langt fra deres uddannelsesmæssige faglighed og øvrige kompetencer, er der ingen hjælp at få.

De, der er kommet i job, er først og fremmest kommet i arbejde gennem deres egen problemløsning eller er beskæftiget i en interesseorganisation.

Det er tilfældigheder, der afgør, om man får viden om hjælpemuligheder.

De offentlige støttesystemer opleves uvidende om synstab og bruger overvejende en kommunal tilgang, frem for tilgængelig specialistviden.

Der mangler faglighed og helhedstænkning.

Gode råd fra de interviewede til lovgiverne

Under fortællingerne kommer de interviewede med gode råd til fremtidens sagsbehandling. Flere af de gode råd vises her i uddrag fra interviewene.

Interview:

At man som standard skal involvere fagområderne, IBOS og de forskellige synscentre. Altså, hvor det er standard, at det er dem, der træffer afgørelserne om, hvad der er brug for.

Hvis man ikke har inddraget sagkundskab med det samme, så sidder de kommunale sagsbehandlere og flakker lidt. De ved faktisk ikke helt, hvad de skal, og så har de måske også en tendens til at kigge på den blinde og så sige: Puh, hvis det var mig, der havde mistet synet, så kunne jeg ingenting. Dermed bliver den indstilling løftestang for, hvad der er muligt at gøre for en, der har mistet synet.

Interview:

Noget mere italesættelse af hvad det har af betydning for én, er den mentale tilstand. Der var enormt meget fokus på nogle praktiske ting, der skal sættes i værk nu. Der er lys, og der er bøger, og du kan få medlemskab hos Nota. Alle de her praktiske ting, som jo også er vigtige, men det andet er bare noget, jeg erfaringsmæssigt kan sige, det bider mig i røven, at det ikke har været en helhedsorienteret indsats.

Jeg kunne godt ønske mig, at de har mere tid. Jeg har oplevet, at jeg kommer og fortæller, at jeg har en funktionsnedsættelse i forbindelse med, at jeg har min øjensygdom, og det bliver der så faktisk ikke rigtig talt om. Det bliver konstateret, det bliver skrevet ned. Men det er ikke noget, jeg oplever, der er tid til, at man så kan sætte sig ned og kigge på det i min situation, hvad har det så helt præcis haft af betydning for mig, at jeg skal søge job med en øjensygdom? Den individuelle handleplan mangler.

Interview:

Først og fremmest skal de sørge for, at den person, der sidder overfor dem, bliver integreret og kommer i kontakt med andre synshandicappede. Det er i virkeligheden dét,

som er det bedste. Det er sparring med andre, som er synshandicappede. Det er en form for viden, man kan få der.

Så vil jeg også sige, at i stedet for at tro, at man selv har alle løsninger som socialrådgiver. En person, der kommer ind ad døren, skal måske også være lidt selvkritisk i hvor meget ved jeg egentlig, om det at være synshandicappet? - Måske har jeg også selv behov for at søge noget viden om det? Det tredje vil nok være, at jeg synes, det burde overlades til eksperter. Folk, som er vant til at have med synshandicappede at gøre, og som kender deres verden. Folk som ved, hvilke udfordringer synshandicappede står med.

Interview:

De skulle spørge og lytte, og de skulle acceptere det. Se mennesket som en helhed. I stedet for kun at se arbejde, arbejde, arbejde, så se, at der altså er et liv uden for arbejdet, der også skal være energi til. I stedet for kun at se på det, man har kunnet, og se fremad: hvad er prognosen? Det er det her med at lytte og spørge og acceptere. Spørg: Hvad betyder det? Hvad kommer det til at betyde? Lytte til, hvad der bliver fortalt. Acceptere, at sådan er det. Det er jeg jo også nødt til at gøre; acceptere, at jeg bliver blind en dag. Jeg kan ikke gøre en skid ved det.

Interview:

Jeg kunne også godt se i min journal, at man jo skulle til et opfølgende møde hver tredje måned, og det overholdt de jo heller ikke. Ellers havde de bare skrevet i min journal, at nu var der blevet afholdt møde.

Interview:

Hvis man får en sygdom - det er lige meget hvilken sygdom, så er det altså vigtigt at tage kontakt, hvis der er en forening, som Dansk Blindesamfund eller Diabetesforeninger fx - de kan altså sætte meget i gang ved en. Også nye tanker, der kan få en til at leve livet videre så godt som muligt.

Interview:

Det var helt tilfældigt, at jeg fandt ud af det. Kommunerne ved ikke, hvad det er. Det kunne måske hjælpe at informere kommunerne om, at der er en form for kursus. Kommuner har deres eget jobsøgningstilbud, om hvordan du søger job og laver en god ansøgning, men det er jo til raske folk – syns-raske folk. Så hvis man har nedsat syn, findes der jo specielle

kurser, som kommunen kunne henvise til. Det kunne være rart, hvis kommunerne ved, hvad det er.

Interview:

De skal investere i menneskene, i stedet for det her kassetænkning. De skal sørge for at hjælpe folk, møde dem i øjenhøjde og sige: Jamen, jeg kan godt se, du har brug for det - det skal du have, fx det med revalidering. I min kommune hedder det 0,000 revalidering - man får ikke noget revalidering. Der kunne man jo hjælpe en del folk ud af systemet og få dem under uddannelse, så kan de forsørge sig selv. Det handler kun om økonomi, det handler ikke om at kigge på individet. Så det var mit råd; at hjælpe folk og give dem en håndsrekning.

Interview:

Mere synlighed i forhold til, hvilke hjælpemidler der er tilgængelige. Det var sådan ret tilfældigt, at jeg vidste, jeg havde mulighed for at kontakte IBOS og ligeledes også den hjælp jeg har fået fra jobcentret. Det var ikke sådan åbenlyst.

Interview:

Sørg for, at borgeren, lige meget hvor det er henne i landet, at de får en ordentlig udredning, hvis det er noget, de har tilegnet sig. Og det er næsten lige meget, om de er synshandicappede eller et andet handicap, men særligt synshandicappede, fordi kvaliteten af den er bare for ringe i regionerne.

Interview:

De ved ikke, hvad de skal gøre, og de sender bare ud på regionens Synsinstitut, og det er heller ikke okay derude, det kan jeg godt sige. Altså, det starter med, at jeg får leveret sådan et Daisy oplæser værktøj, og så får jeg sådan et kæmpe forstørrelsesglas på sådan en støbejernsfod, og så var den ged barberet, som man siger. Der er aldrig nogensinde nogen, der har fortalt mig, at der var noget, der hed IBOS, og at der skulle laves sådan en udredning i forhold til det her - det har jeg selv fundet ud af.

Samarbejde kan opstå

Interview:

Man skal se hele personen og være forstående over for situationen. De sagsbehandlere jeg har oplevet, har været empatiske mennesker. Hende fra jobcentret, som var med til at hjælpe med min udredning, hun gjorde alt for at få de her forslag igennem, og jeg fik den hjælp, jeg skulle bruge, og hun var virkelig åben over for de her ideer og kunne se formålet med dem, frem for at feje noget til side.

Jeg tror også, det er vigtigt, at de kan se formålet med at gøre det på en alternativ og måske langsommere måde. Det kan være en bedre vej til at få folk i arbejde, hvis man bruger lidt ekstra tid på at se, hvad den person har brug for. Det her med at gøre lidt ekstra - det er måske meget at bede om. Men det er i hvert fald vigtigt, at de er åbne overfor forslag, især hvis de er tilknyttet en organisation som IBOS.

Jeg har oplevet, at det er vigtigt at have et godt tværfagligt samarbejde. Jeg føler, at jeg har haft eksperter fra jobcentret og fra IBOS, der har arbejdet sammen. Så samarbejde mellem institutioner, tror jeg også, er en positiv ting.

Udvalgte refleksioner fra de interviewede

Udover de gode råd har vi samlet betydningsfulde refleksioner fra de interviewede. De er nedenfor gentaget i uddrag fra interview.

Interview 1:

De sagde i starten "Vi har ikke kompetencen til at hjælpe dig". "Vi skal have fat i nogle, der ved noget om det her." Så jeg kunne have ønsket, at de havde gjort det. Hvis det var den vej, vi havde gået, så havde jeg højst sandsynligt siddet i et job i dag, uden selvfølgelig at vide det, men chancerne havde i hvert fald været større.

Ja, hvorimod, hvis du brækker ryggen, så er der ligesom lagt en plan for, hvordan man får vedkommende videre. Det er der bare ikke, hvis du mister synet.

Det er jo bare en ærgerlig situation, altså lige pludselig at gå fra at have et fuldtidsjob og en god økonomi, til fra den ene dag til den næste at miste job og sælge mit hus.

Interview 3:

Der er ingen tvivl om, at jeg vil være fortaler for, at man kan komme på revalidering, når man er ude i sådan nogle situationer, og det behøver ikke nødvendigvis kun at være, fordi man er blind. Det kan også være andre handicaps, men det der med, at man kan få ro til

at finde sig selv. Det betyder alt. Det betyder ikke, at man skal gå i stå, fordi det skal man ikke. Man skal have en sagsbehandler, som er god til at hjælpe en til at sætte nogle realistiske mål.

Jeg havde brug for, at de gad at sætte sig ned og høre på, hvad jeg egentlig havde brug for. Giver det mening? Et godt råd skulle være, at man sætter sig ind i journalen. Jeg ved godt, at de skifter sagsbehandlere, som vi andre skifter underbukser, men det må være en af de fornemste opgaver at sætte sig ind i borgerens journal.

Interview 4:

Jeg kunne godt tænke mig selv at blive mødt med åbenhed og med en eller anden form for forståelse og tillid til, at når jeg siger, at jeg har kompetencerne, så kan jeg godt, og hvis jeg får de redskaber og hjælpemidler, som jeg beder om, for at kunne udføre arbejdet, så skal jeg nok udføre arbejdet.

De (sagsbehandlerne), skal sætte sig ind i, hvad det handler om. Altså, de skal have noget viden om og uddannelse i, hvad det vil sige at have en funktionsnedsættelse, og hvad det vil sige at være blind og se dårligt. Altså, hvad det betyder for ens dagligdag, at man skal klare sig selv, komme op, lave mad, finde tøj, alle de ting, der er svære, og som skal læres, hvis man er blind.

Interview 6:

Jeg kunne godt tænke mig, at hvis man søger PC med JAWS hos kommunen, at der fulgte et eller andet lille efteruddannelseskursus med, hvor man mødtes med en kompetent, der kunne hjælpe med noget konkret hjælp.

Nu er det jo ikke sådan, at man som sagsbehandler i jobcentret bare kan trylle et job frem. Men jeg tænker, som sagt, at indsatsen godt kunne koncentreres noget mere. Måske er det slet ikke i eller gennem Jobcentret, at blinde og svagtseende skal finde jobs?

Jeg tror ikke, at det system vi har nu, er det helt rigtige i forhold til at sikre flere blinde og svagtseende i beskæftigelse. Men nu skal jeg jo nok skynde mig at pege på mig selv, for jeg er jo ansat i en forening, hvor vi prøver at gøre noget ved det, hvilket vi også arbejder hårdt på, fordi det står ikke så godt til- eller det står faktisk utroligt ringe til.

Interview 7:

For det første er jeg glad for, at jeg havde min veninde med som bisidder (socialrådgiver). En bisidder, tror jeg, vil altid være god.

Når du først er sygemeldt, kan du nærmest ikke komme længere ned.

Jeg synes, det er ret vigtigt med fagpersoner. Det kunne være dejligt, at sagsbehandleren vidste noget om den sygdom eller det handicap, vi lever med.

Jeg ved godt, at der er 100 forskellige handicaps og mange ting, de skal sætte sig ind i, men så kunne man måske gøre sådan, at de har hver sin faggruppe. Altså at man var i et team, der udelukkende havde fokus på forskellige sygdomme og handicaps. Når det er

sagt, så har det jo ikke kun været et dårligt sagsforløb, for jeg har virkelig også mødt mennesker, som har villet mig det godt.

Men de skal måske være lidt mere menneskelige. Jeg synes jo, at det emmer af en kultur med korslagte arme og en attitude, der hedder "vi gør som vi plejer". Og du skal ikke komme her og tro, at du er noget. Det er i hvert fald sådan, jeg har følt det.

Interview 8:

Jeg kunne godt have ønsket mig, at man havde sat sig ned og ligesom fundet ud af, hvad mine faglige kvalifikationer var, så jeg kunne få lov til at bruge dem dengang. De kvalifikationer har jeg jo slet ikke fået lov til at bruge. I dag sidder jeg med en fornemmelse af, at det er spildt uddannelse.

Jeg har ladet mig fortælle fra andre fleksjobbere, at de kan sende folk ud til andre aktører, der er lidt mere effektive til at finde job til folk, end jobcentrene. Og så tror jeg, de skulle sætte en mentor til rådighed, der kan hjælpe mig med at oprette en profil. For når jeg er ledig, er det jo et krav, at jeg skal oprette en profil.

Et andet råd kunne være, at de skal indhente den fornødne viden om blinde og svagtseende mennesker, hvis de ikke har tilstrækkelig viden om det.

Interview 9:

Jeg synes de skulle have taget mit synshandicap mere seriøst og undersøgt sagen mere. Jeg ved jo godt, at ikke alle kommuner har en synshandicappet sygedagpengemodtager, og derfor kan man ikke forvente, at de af sig selv er specialister, men der er jo mange steder, hvor de kan søge hjælp. Jeg sagde til min sagsbehandler, at kommunen godt måtte henvende sig til IBOS, hvis der var noget, de gerne ville høre mere om. Men det har de ikke gjort. De har simpelthen ikke søgt den hjælp, de har kunnet få udefra, for at hjælpe mig bedst muligt.

Jeg ved godt, at de har budgetter, sådan er verden stykket sammen, men empati og menneskelighed kunne de godt lære at bruge lidt mere af.

Jeg blev godt nok trist over at se, når sagsbehandleren fx fik nogle virkelig gode rapporter fra IBOS, ikke bruger det materiale til sit arbejde med at konstruere den bedste arbejdssituation for mit vedkommende.

Interview 10:

Jeg kunne godt tænke mig, at sagsbehandlerne bliver mere lyttende over for os borgere. At vi ikke bare bliver en sag i bunken.

Sagsbehandlerne må også gerne komme med nogle gode råd og vejledninger til, hvordan man bedst muligt kommer videre, i stedet for bare at sige "jamen du skal nok have noget mere uddannelse".

Interview 11:

Nu har jeg jo også været med hele vejen. Jeg har f.eks. set 2 tvillinger på 30 år blive synshandicappede, og den behandling de fik, den var jeg sgu ikke imponeret over. De blev smidt i arbejdsprøvninger uden overhovedet at være på nyblindekursus, uden overhovedet at få undervisning, hvordan man bruger en computer som blind. Man bliver nødt til at lære folk at gå, førend man sender dem ud på en maraton, ikke?

Så er det vigtigt at søge viden. Der er rigtig mange sagsbehandlere, der ikke ved en fløjtende fis om, hvad synshandicappede kan på arbejdsmarkedet. Det gælder også medarbejdere på jobcentrene.

Vi mangler lidt en koordinator, som de jobsøgende ved, de kan henvende sig til. Her er der en, der ved noget om synshandicappede og arbejdsmulighederne for dem. Også i forhold til at blive inspireret til, hvad man kan som synshandicappet.

Interview 12:

Altså når man nu engang har fået JAWS, hvorfor kan man så ikke bare blive opgraderet, hver gang, der kommer en ny version, helt af sig selv?

Jeg er med på, at der skal sagsbehandles, når en sag starter. Men det der med, at man skal forny sin personlige assistance en gang om året. Det synes jeg er unødigt bureaukratisk.

Interview 13:

Det er rigtig vigtigt, at man tænker, at de ting man bevilger, er en investering i at folk bliver selvstændige.

At det at skrue ned for ting, der kan føre til selvstændighed, det gør også, at folk måske ikke kan komme til at klare sig.

Det er vigtigt at hjælpe folk til at få et relevant erhvervsfag.

Det er vigtigt, det der med virkelig også at anerkende, hvor svært det faktisk er blevet. For vi har ikke det samme tempo. Vi har måske heller ikke de samme kræfter.

Interview 14:

Det der har været mest til hjælp er, at jeg har kunnet ringe og sparre med sagkyndige folk i telefonen.

Det betyder faktisk meget for mig, at man kan ringe og have en kvalificeret samtale. Jeg oplever, jeg har dem som en ligeværdig sparringspartner, hvor forskellen er, at de rent faktisk kan se noget.

Det, der nogle gange kan irritere mig, det har tit noget at gøre med hastigheden.

Jeg synes, at man som standard skal involvere fagområderne. Det er frustrerende at se på, at sagsbehandlerne dybest set ikke aner, hvad de har med at gøre.

Interview 15:

I starten, da jeg fik min diagnose, var det helt uvirkeligt. Det har været voldsomt at skulle indse at jeg faktisk var handicappet. Også i forhold til min følelse af min status i samfundet, har det været svært.

Jeg lider lige nu af stress, som nok kommer af, at jeg har haft en følelse af, at det har været ude af mine hænder. Jeg er ret dårlig til, hvis jeg ikke kan gøre noget ved tingene.

Jeg synes, der er et hul i lovgivningen, når man mener, at folk har brug for hjælp, når de studerer og arbejder, men ikke når de søger job.

Det skal man klare alene uden seende assistance.

Interview 16:

Er det mig, der ikke har sagt højt, at jeg simpelthen skal have noget hjælp? Hvor henter man hjælp – det har jeg simpelthen manglet.

Interview 17:

Den vigtigste hjælp var den, synskonsulenten kom med. Det har virkelig været det, der har sat mig i gang.

Det er fuldstændig lige for mig, som det er for en uden et handicap. Altså det her med at søge job. Det er lidt naivt at tro det. Jeg tror faktisk aldrig nogensinde, det kan blive lige, og der ligger måske også et problem i, at man tænker, at tingene skal være lige. Det er en meget primitiv måde at tænke på.

Det havde været bedre at tænke på, at vi har nogle særlige udfordringer som handicappede.

Hvis vi skal lykkes med at komme ud på arbejdsmarkedet, så skal der gøres en speciel indsats med os, og ikke bare have fokus på at kompensere.

Interview 18:

Jeg ville gerne ud at sidde med 3-4 kolleger og have noget med kunder at gøre. Helst i nærheden af, hvor jeg bor.

Lige nu venter jeg på, at kommunen skal indkalde mig. Så skal jeg have min regionskonsulent med som bisidder. Vi skal have lagt en strategi.

Nu vil jeg bare gerne have et fleksjob, så jeg kan få en identitet igen. Så jeg er ikke hende den arbejdsløse hele tiden.

Interview 19:

I mange år har jeg faktisk gået på arbejde og sovet, og så har jeg forsøgt at få weekender til at hænge nogenlunde sammen, og så har jeg sovet. Der har ikke været overskud.

Man bliver jo dårligt seende løbende, det kommer snigende.

Interview 20:

Jeg har måttet kæmpe rigtig meget for at vise, at jeg også kan bidrage på arbejdsmarkedet, selv om jeg ikke kan få kørekort.

Det er nok at se mere på den enkeltes situation. De skal udvise forståelse, men de mangler måske nok viden, når de sidder med en med synshandicap.

Interview 21:

Der burde være en fælles koordinerende instans. Det ideelle ville være at starte på IBOS med udredning, derefter nyblindekursus opfulgt af jobværksted og P.E.P. kursus

Især har jeg manglet juridisk bistand for at finde ud af, hvad der er det rette i min situation.

Andre med færre ressourcer end jeg må opleve det endnu værre end jeg, der var tæt på at skulle have advokatbistand for at finde ud af det hele.

Interview 22:

Kommuner ved ikke, hvad det vil sige at være synshandicappet.

Man er magtesløs, fordi man står uden relevant viden.

Hvis jeg havde vidst dengang, hvad jeg ved i dag, kunne jeg måske have bibeholdt mit arbejde.

Samlet gik der 5 år, hvor jeg ventede på, at kommunen skulle hjælpe mig tilbage til arbejdsmarkedet.

Det har været et mareridt.

Kommuner ved ikke, hvad det vil sige at være synshandicappet. Derfor kommer man bagest i køen.

Interview 23:

Ønsker at kunne fortsætte arbejdslivet, selv om synet bliver endnu dårligere. Vigtigt at kunne forsørge mig selv og være en god rollemodel for mine børn.

Sagsbehandlerne har meget at lave, men hvis man selv har en plan, hvorfor hjælper man så ikke med at udføre planen, gøre det realistisk.

Det handler om selv at være vedholdende og hele tiden gøre sit bedste.

Interview 24:

Svært at finde fleksjob som synshandicappet.

De offentlige hjælpesystemer har ingen særlig viden om synshandicap. Man skal selv opsøge viden.

Ved ikke, hvad der sker, når synet bliver dårligere?

Interview 25:

Har ikke gjort noget færdigt

Vil bare gerne have et job.

IBOS har været en god støtte ift møder med kommune og jobcenter.

Interview 26:

Det ville være rart med hjælp til jobsøgning.

Det er vanskeligt at orientere sig på nettet.

Det ville være rart med en fast sagsbehandler, som man kunne lære at kende og omvendt.

Interview 27:

Bare kommunen havde lavet flere opfølgende samtaler

En samtale hver 14 dag om status er ikke nok, når der ikke kommer nogen konkret hjælp til at komme videre.

Interview 28:

Håber, jeg kan blive på min arbejdsplads med mine imødekommende kollegaer.

Kommunen var ved at parkere mig som ubrugelig, inden jeg var fyldt 40 år, fordi det var billigst, iflg. sagsbehandleren.

Jeg vil gerne arbejde.

Interview 29:

Mit forløb indtil nu har været utroligt ubehageligt.

Jeg har i dag svært ved at stole på, at nogen fra det offentlige vil kunne hjælpe mig ret meget.

Interview 30:

Det handler om at kende de rigtige mennesker.

Det offentlige har ikke forstået min situation som synshandicappet, men jobcentret har gerne villet.

Interview 31:

Det her med at man hele tiden skal tage initiativ selv, i en situation hvor man bare har lyst til at skribe, det er svært.

Ingen viden om synshandicap eller lyst til at få det.

Kapitel 4

Tænk tanken Lucias refleksioner

At få et synshandicap er livsforandrende. 80 - 90% af alle sanseindtryk sker gennem synssansen, iflg. Amond Westi Andersen, Optikerhøjskolen. Livet forandres fra, at man er et selvstændigt handlende individ, til at man står uden den vigtigste sans og derfor skal lære at leve på helt nye vilkår.

Det er en ændring i et menneskes livssituation, der kræver at blive mødt med høj grad af specialiseret synsfaglighed, en grundlæggende indsats til såvel det praktiske og personlige identitetsskifte og den rette støtte til at nå frem til at erobre en plads på arbejdsmarkedet.

På den baggrund forekommer det, som en på forhånd tabt sag at sprede den samlede indsats ud på alle landets kommuner, der ikke har mulighed for at oparbejde den nødvendige ekspertise, og som uvist af hvilke grunde vælger ikke at gøre brug af den specialviden, der findes.

Der er i dag stor forskel på hvilket menneskesyn, hvilken faglighed og serviceniveau man som borger bliver mødt med afhængig af, hvilken kommune man bor i.

Der anvendes mange ressourcer på personer med handicap, fra børneområdet til ældreområdet. Alligevel er det forbavsende få personer med synshandicap, der lykkes med at opnå en ordinær ansættelse på arbejdsmarkedet. Det rejser spørgsmålet, om ressourcerne bruges hensigtsmæssigt og retvisende.

Mange af fortællingerne tegner et billede af, at det den enkelte oplever, som det mest værdifulde ved sig selv bliver negligeret eller tolket ind i en systemforståelse, der synes menneske fremmed. Involvering og nærvær synes i mange af fortællingerne at være fraværende. Den enkelte kæmper med handicap og dets konsekvenser, men også mod at blive frataget sin identitet i det offentlige hjælpesystem

Fortællingerne afspejler en virkelighed, hvor lovgrundlaget for inddragelse af den enkelte synes sat ud af kraft, hvor viden om synshandicap ikke inddrages. Der er ikke støtte til den nye livssituation. Hjælpe midler ses løsrevet fra revalidering. Brobygning til

arbejdsmarkedet, nu med tab af syn, er blevet den enkeltes egen opgave. Vi får tegnet et billede af, at mister du synet, er det en individuel sag at finde ud af, hvordan du kommer videre. Forløb synes præget af tilfældigheder. Den offentlige indsats fremstår som en uspecifik skuffe-vare, rensset for en forståelse af den enkeltes baggrund, evner, muligheder og reelle behov.

Hvad er årsagen til en praksisudvikling, der synes at fjerne sig mere og mere fra lovgivningens intentioner?

Mødet med sagsbehandleren i det offentlige støttesystem er den enkeltes første professionelle møde. Det er kvaliteten af det interpersonelle møde mellem den enkelte og sagsbehandleren, der skaber mulighed for udvikling hos den enkelte. Psykolog Carl Rogers (1980) understreger, at kvaliteten af det interpersonelle møde mellem to afgør, om der sker forandring eller vækst hos den enkelte eller ikke. Giver de organisatoriske vilkår i det offentlige hjælpesystem plads til dette?

Nogle vil måske pege på besparelser som barrierer, men kan det stå alene som årsag til den manglende forståelse og kommunikation mellem den enkelte og sagsbehandleren. Psykolog Dorthe Birkmose (Når gode mennesker handler ondt) siger, at det hele står og falder med den enkelte sagsbehandlers evne til at tage ansvar for egne og andres handlinger. Hun mener, at faglighed og den institutionelle forråelse udelukker hinanden og peger på en nødvendig styrkelse af fagligheden.

Fortællingerne og vores samlede erfaringer kalder på, at den specialviden den enkelte fremadrettet skal mødes med, uafhængig af, hvor den pågældende bor, er båret af: faglige relationskompetencer, er koordineret, specialiseret, vidensbaseret og den enkelte i centrum.

Der skal ses på, hvad der skal til for, at sagsbehandlerne/jobkonsulenterne i de forskellige kommunale systemer kan møde den enkelte person med synshandicap med viden om synshandicap og muligheder.

Der skal ses på, hvordan det kan sikres, at den eksisterende specialistviden kan indgå som et fast videns- og handlingselement i sagsbehandlingen.

Der skal ses på, hvad en samlet faglig indsats kan indeholde, så de faglige og menneskelige ressourcer udnyttes bedst.

Det må nøje vurderes, om det vil være en medmenneskelig og samfundsmæssig bedre indsats med en samlet national indsats, i stedet for den nuværende indsats, hvor færre og færre personer med synshandicap kommer på arbejdsmarkedet.

Tænk tanken Lucias anbefalinger

Det er vores anbefalinger, baseret på fortællingerne, vores fagligheder og vores erfaringer fra praksis, at tiden er inde til, at den specialviden borgeren / personen mødes med, skal være båret af faglige relationskompetencer, skal være koordineret, skal være specialiseret og vidensbaseret og være uafhængig af, hvor den enkelte bor.

Vi uddyber nedenfor konkrete lovgivningsmæssige og faglige tilgange, vi foreslår, at der bør handles på.

- Der mangler udredning, herunder inddragelse af borgeren med synshandicap

Der mangler udredning af, hvad der er personens kompetencer, hvad vedkommende har uddannet sig til/arbejdet med før mødet med jobcentret. I hvilken retning går personens uddannelses- og jobønsker nu? Det handler om en inddragelse, der mangler, hvilket er et lovkrav, jf. Retssikkerhedslovens § 4.

- Der savnes viden om synshandicap og støttemuligheder

Som det fremgår af undersøgelsen, repræsenterer interviewpersonerne et bredt spektrum af faglige kompetencer, men der savnes viden i jobcentret om støttemuligheder til borgere med synshandicap, hvor deres hidtidige kompetencer tilgodeses eller om synshandicappet gør det nødvendigt, at gå nye veje. Igen handler det om udredning og inddragelse.

- Der er behov for en forståelse af tidsperspektivet, når en borger rammes af et synshandicap. En ret til en koordinerende sagsbehandler kunne løse noget af dette problem

Er borgeren overhovedet kompenseret for følgerne af synshandicappet, fx ved at kunne mestre punktskrift, notatteknik og notatapparat, mobility og IT færdigheder? Har borgeren lært sit handicap at kende og bearbejdet sit tab og psykisk og socialt har accepteret sit handicap? Kan borgeren finde sig til rette i sin familie eller som enlig med hverdags

forpligtelser og eventuelle børn? Disse ting skal være på plads, inden der kan tales om uddannelses- og jobønsker.

Det tager sin tid at finde sig til rette i sin nye identitet. Tiden er ikke en faktor, der er tydeliggjort i fortællingerne. Det fremgår ikke, om eller hvor langt borgeren er nået med disse kompenserende tiltag i rehabiliteringsprocessen.

Vi ved, at processen fra synshandicappet er erkendt, og til at uddannelse og job er en realitet, for de fleste er årelange.

Inden 2003 var der en større tydelighed for borgeren og alle andre i, hvornår førtidspension kunne tilkendes. Det er vores indtryk, at det medførte en større villighed til at tilkende revalidering end i dag – også hvis det tog en del år, hvis borgeren ellers ville være berettiget til førtidspension.

Med førtidspensionsreformens ikrafttræden den 1/1 2003 blev arbejdsevnekriteriet indført, som afløser for det hidtil gældende erhvervsevnekriterium, der overvejende var baseret på en lægefaglig vurdering af borgerens handicap. For borgere med synshandicap var den gældende praksis fra 1992, skabt på baggrund af hidtidig praksis, at synslidelser, hvor synet på det bedst seende øje med korrektion ikke overstiger 6/60 og/eller, hvor der er tale om indskrænkninger af det centrale synsfelt til 20 grader eller mindre medførte tilkendelse af mindst mellemste pension. Med arbejdsevnekriteriet fra 2003 skal der ske en vurdering af borgerens ressourcer og begrænsninger i forhold til krav i arbejdet. Den lægefaglige vurdering blev herefter en del af den samlede vurdering.

- Der mangler træning i jobmæssige færdigheder

Igen handler det om udredning, inddragelse og det tidsmæssige perspektiv

Det vil være hensigtsmæssigt at se på den samlede indsats og hvordan de faglige og menneskelige ressourcer udnyttes bedst.

- Der er behov for en kompetent jobformidling

Det er et gennemgående træk i fortællingerne, at der ikke finder en reel jobformidling sted. Borgeren oplever at være overladt til sig selv eller ved familie eller netværkets hjælp at finde job. Jobcentrets medarbejdere har ofte ikke kendskab til jobmuligheder for personer med synshandicap.

Fra det første møde til forankring på arbejdsmarkedet bør samarbejdet mellem personen med synshandicap og det offentlige støttesystem karakteriseres ved:

1. fase

Helhedsorienteret udredning, hvor personen er i centrum, understøttet af den nationale synsfaglige ekspertise, og båret af interpersonel faglighed.

Udredningen skal indeholde afklaring af synsnedsættelsen og dets konsekvenser, synsmæssig rehabilitering og træning, socialpsykologisk indsats til den enkelte og familien.

Det er afgørende for en succesfuld udredning og efterfølgende proces tilbage på arbejdsmarkedet, at der etableres et helhedsorienteret forløb med reel inddragelse af den enkelte, med en lægelig og optisk udredning, identifikation af nødvendig psykosocial indsats ift. den enkelte og familien i processen med at bearbejde tab, og nyorientering gennem at lære at leve med synshandicappet.

2. fase

Udredning indeholdende afklaring af den enkeltes erhvervs mål, den enkeltes personlige og erhvervsfaglige kompetencer, omskoling indenfor den enkeltes erhvervskompetencer eller iværksættelse af helt ny erhvervsretning, sikring af at den enkelte mestrer nødvendige handicapkompenserende færdigheder, aktivt samarbejde omkring jobskabelse mellem den enkelte og erhvervslivet. samt opfølgning ift. den enkelte og arbejdsgiver.

Udredningen skal også her foregå med personen i centrum, understøttet af national synsfaglig ekspertise, og med interpersonel faglighed.

Kapitel 5

Ordforklaring - til hjælp ved læsning af fortællingerne

All Ears / Telehandelshus: Socialøkonomisk virksomhed der siden 1995 har uddannet og beskæftiget omkring 200 personer med synshandicap indenfor fundraising, marketing og kundeservice.

Badge: Badge til markering af synstab.

CSK: Center for Syn og Kommunikation - et kommunikationscenter.

CCTV: Hjælpemiddel som kan forstørre tekst, så mennesker med en synsrest kan læse.

DBS: Forkortelse for Dansk Blindesamfund. Interessepolitisk organisation for blinde og svagsynede.

Diagnoser: Betegnelsen for den funktionsforstyrrelse eller sygdom, som ligger til grund for en patients symptomer.

Cataract: Uklarhed af øjets linse eller dele af denne. (Grå stær).

Grøn stær: Se Glaukom.

Glaukom: Forhøjet væsketryk i øjet. (Grøn stær).

Nyopi: Nærsynet i svær grad.

Nystagmus: Uvilkårlige, rykvisse bevægelser af øjnene, der gør det vanskeligt at fiksere.

Retinitis pigmentosa: Nethindeligelse med pigment degeneration, der medfører fremadskridende synstab, resulterende i blindhed. Benævnes også som kikkertsyn, da der er tale om indskrænket synsfelt.

ROP/Fibroplasia Retrolentalis: Synstab hos for tidligt fødte, undervægtige børn, som er behandlet i kuvøse med høj ilttension.

Steven Johnsons Syndrom: kan bl.a. påvirke synsfunktion og medfører synstab.

Tap - stav dystrofi – retinitis pigmentosa: Progredierende øjensygdom, der over lang tid

medfører blindhed. Benævnes også som kikkertsyn, da der er tale om indskrænket synsfelt.

DUKH: Forkortelse for Den Uvildige Konsulentordning for Handicappede.

Fleksjob: Ansættelse på særlige vilkår, for borgere med varige og væsentlige begrænsninger i arbejdsevnen.

Flextur: Kørselsordning – et supplement til den offentlige trafik

Fuglsangcentret: Dansk Blindesamfunds kursus- og konferencecenter i Fredericia.

Genvejstaster: Tastetryk på computertastatur som erstatter brug af mus.

Go-box: Hjælpe middel som kan læse undertekster på TV.

IBOS: Institut for Blinde og Svagsynede - Nationalt Kompetence- og rehabiliteringscenter for personer med nedsat syn eller blindhed.

Instrulog: Virksomhed som forhandler kompenserende hjælpemidler til blinde og svagsynede.

Jaws: Skærmlæser med tale til computeren. Anvendes af borgere, som ikke er i stand til at aflæse skærmbillede på grund af nedsat syn eller blindhed.

Jobafklaringsforløb: Afklaringsforløb for borgere, der har modtaget sygedagpenge. Afklaring af deres fremtid på arbejdsmarkedet.

Jobcenter: Kommunal institution/myndighed, der bl.a. varetager beskæftigelsesrettede indsatser for både forsikrede og ikke forsikrede ledige.

Jobværksted: Dansk Blindesamfunds kursustilbud til ledige med synshandicap.

LVI: Forkortelse for Low Vision International, der udvikler og producerer hjælpemidler til personer med synshandicap med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne

Mentor: En mentor har til opgave at støtte eller fastholde en person i et arbejde, et beskæftigelsesrettet tilbud mv. En mentors funktioner kan være meget forskelligartede og vurderes ud fra, hvad det præcis er, den enkelte har særlig brug for støtte til.

Nødvendige merudgifter: Efter serviceloven skal kommunen yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til voksne inden folkepensionen med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Merudgiften er en konsekvens af den nedsatte

funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i serviceloven.

Mobility: At færdes med nedsat syn eller blindhed ved anvendelse af lang hvid stok.

Nota: Danmarks nationale bibliotek for mennesker med læsevanskeligheder

Orcam: Hjælpe middel, der kan scanne tekst og læse teksten op med syntetisk tale.

PA: Personlig assistance er en mulighed for støtte, til personer med funktionsnedsættelse der møder barrierer i forbindelse med job, uddannelse eller deltagelse i tilbud.

P.E.P.: Forkortelse for Pre-Employment Programme, var et projekt på IBOS støttet af STAR, bestående af et 15 modulers intensivt og systematisk undervisningsforløb til ledige med et synshandicap. Er i dag forankret i tilbud på IBOS som hedder På vej mod arbejdsmarkedet.

Pilot: Udtryk for den person, som sidder forrest på tandemcykel.

Rehabiliteringsteam: Et rehabiliteringsteam er et dialog- og koordineringsforum i kommunalt regi, der afgiver indstilling i alle sager inden der træffes afgørelse om ressourceforløb, fleksjob, tilskud til selvstændig erhvervsdrivende og førtidspension samt i nogle sager om sygedagpenge og i sager om jobafklaringsforløb,

Ressourceforløbsydelse: Denne ydelse gives til personer i ressource- eller jobafklaringsforløb. Ydelsen er uden hensyn til egen formue og en evt. ægtefælles indtægts- eller formueforhold.

Ressourceforløb: Ressourceforløb er for personer med komplekse problemer ud over ledighed, som kræver et helhedsorienteret forløb med en kombination af beskæftigelses og sociale eller sundhedsmæssige tiltag.

Revalidering: Revalidering er for personer med begrænsninger i arbejdsevnen, når øvrige beskæftigelsesrettede eller andre indsatser ikke er tilstrækkelige til at personen kan bringes til hel- eller delvis selvforsørgelse.

RP-kursus: Dansk Blindesamfunds kursustilbud til mennesker med øjensygdommen retinitis pigmentosa (RP).

Regionskonsulent: Socialrådgivere ansat i Dansk Blindesamfunds konsulentordning.

SeeingAI: App til iPhone som anvender kunstig intelligens.

SPS: Specialpædagogisk støtte under uddannelse.

Startpakke: computer og software der stilles til rådighed under uddannelse.

Studienævn: Nævn nedsat i starten af 1970'erne, der vurderede den enkelte synshandicappedes uddannelsesønske, ressourceforbrug og udsigt til erhvervsmæssig beskæftigelse.

Super Nova: Software til computere som kan forstørre tekst med videre på skærm.

Synslinjen: Dansk Blindesamfunds gratis telefonrådgivning

Synskonsulent: Fagprofessionel medarbejder, der arbejder med borgere, der har nedsat synsfunktion.

VIVE: Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd.

ZoomText: Software til computere som kan forstørre tekst med videre på skærm.

Kapitel 6

Supplerende baggrundsviden

Om synshandicap

I Danmark registrerer vi ikke mennesker med handicap herunder synshandicap, derfor ved vi ikke hvor mange der har en synsnedsættelse, som giver vanskeligheder ift. uddannelse og arbejde. Men med udgangspunkt i forskellige befolkningsundersøgelser skønner man, at ca. 65.000-75.000 borgere fra barn til gammel lever med et synshandicap af varierende sværhedsgrad (Dansk Blindesamfund blind.dk).

Nogle af deltagerne i denne interviewundersøgelse er født uden synsfunktion – blindfødte – mens størstedelen af deltagerne er nyblinde. Det vil sige, at de har haft normalt syn som børn, og at de har mistet dele af eller hele synsfunktionen som unge eller voksne.

Graden af synsnedsættelse er forskellig fra person til person. For en del af deltagerne er der tale om progredierende øjensygdomme, som bevirker, at synsfunktionen forringes over tid, mens andre deltagere har nedsat, men stationær, synsfunktion.

Alle deltagere er omfattet af WHO's klassifikation af synshandicap. Den taler om følgende kategorier:

Svagsynethed: Omfatter mennesker, der max har 1/3 af normal synsfunktion.

Social blindhed: Omfatter mennesker, der max har 10 procent af normal synsfunktion.

Praktisk blindhed: Omfatter mennesker, der ikke kan anvende synsfunktion i praktiske sammenhænge.

Blindhed: Omfatter mennesker, der ikke kan registrere lys i nogen vinkel i nogen afstand.

Med undtagelse af deres synshandicap er personer med blindhed eller nedsat syn som alle andre. Fejlopfattelser kan f.eks. betyde, at mennesker med et synshandicap ofte bliver overset, og at det er svært for mennesker med et synshandicap at få et job.

Om beskæftigelsesgrad

Beskæftigelsesgraden blandt borgere med synshandicap er i dag forbavsende lav.

Registertræk, som Social- og Boligstyrelsen har foretaget med afsæt i Dansk Blindesamfunds medlemskartotek samt Notas brugere med ca. 6.500 respondenter viser følgende:

Beskæftigelsesgrad mv. (registerdata fra 2020/2021)

- ca. 24 % er beskæftigede, herunder i flexjob
- ca. 24 % er ledige og/eller sygemeldte
- Ca. 52 % er førtidspensionister

Der er således kun 24% der er beskæftigede, heraf størstedelen i fleksjob.

- 38 % af de beskæftigede har en videregående uddannelse, mens 26 % kun har grundskolen
- 25 % af de ledige/sygemeldte har en videregående uddannelse, mens 44 % kun har grundskolen
- 13 % af førtidspensionisterne har en videregående uddannelse, mens 64 % kun har grundskolen

Der er flest beskæftigede blandt de borgere med synshandicap, der har en videregående uddannelse (38%), mens der er flest førtidspensionister (64%) blandt de personer med synshandicap, der kun har en afgangseksamen fra grundskolen.

Uddannelse synes således at være af stor betydning for at opnå beskæftigelse.

Om faglighed

Thomas Carroll, pioner i udvikling af rehabilitering til blinde voksne, opregner især fem tab, der har følger for hele personligheden: Uafhængighed, social ligestilling, muligheden for at være ubemærket, selvagtelse og tab af den totale personlighedsstruktur. Kilde;

"Blindness", 1961. Thomas Carroll har formuleret: Det er overfladisk for ikke at sige naivt, at tro at synshandicappet kun rammer synet. Tab af synet er et ødelæggende slag mod det billede af en selv, som man ubevidst har bygget op gennem livet, et slag mod ens inderste væsen.

Psykolog Ove Lund fortæller: Det er en krænkelse af det menneskelige, hvis vi "operationaliserer" mennesket og deler det op i "bidder": Alder, køn, etnicitet, hudfarve, handicap, indenfor, udenfor osv. Ethvert menneske oplever sig selv som en essens af mennesket i den særlige form, der er "mig", dvs. som helt og udelelig. Den sikre identitet bliver angrebet, når individet rammes af et synshandicap, fordi handicappet så at sige slår revner i selvoplevelsen. Måden vi ser og behandler hinanden på, er derfor essentiel. Vi ønsker alle at blive mødt som en helhed og ikke som en del. Det værdifulde ved en selv, bliver negligeret eller indtolket i en systemforståelse, der pr. definition er menneske fremmed.

Det er det professionelle nærvær, der knytter sig til en kommunikation, som får det bedste frem i den anden, fordi den skaber et produktivt, gensidigt menneskeligt møde. Det synes i mange af interview fortællingerne at være helt fraværende. Personen med synshandicap oplever ikke alene at skulle kæmpe med selve handicappet, og hvad deraf følger, men også med at blive frataget sin identitet af det offentlige hjælpesystem.

Søren Kierkegaard i "En ligefrem meddelelse", 1859 har forholdt sig til dette: At man, når det i sandhed skal lykkes at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er hemmeligheden ved al hjælpekunst. Enhver der ikke kan det, han er selv en indbildning, når han mener at kunne hjælpe en anden. For i sandhed at kunne hjælpe en anden, må jeg forstå mere end han – men dog vel først og fremmest forstå det, han forstår. Når jeg ikke gør det, så hjælper min forståelse ham slet ikke.

Om succesfuld revalidering

Tværfaglige erfaringer peger på, at det er af betydning for en succesfuld rehabiliterings- eller revalideringsindsats, at den ydes:

- på det rette tidspunkt
- rettes mod livssituation som helhed
- baseres på ret faglighed
- etableres i en konkret, overskuelig plan, der gerne må være langsigtet - og at personen med synshandicap er inddraget i processen

Om revalidering af personer med synshandicap i 1980'erne og 90'erne

Uddrag fra bogen "Fra håbefuldt blik til blind overlærer, Selvbiografiske fortællinger fra et liv med et alvorligt synshandicap" af Peter Frederik Hansen.

Udgivet i december 2022 på forlaget Kahrius.

Hans fortællinger afspejler, at den offentlige indsats ikke kan isoleres til en engangs indsats, men må ses i et livsperspektiv knyttet til udvikling af syns formåen, den enkeltes personlige og følelsesmæssige håndtering af synshandicappet, uddannelse, arbejde og samfundets vekslende krav.

Kapitel 16 – Verdens bedste rehabiliteringstilbud for nyblinde

Jeg begyndte min ansættelse som underviser på Institut for Blinde og Svagsynede den 1. marts 1985. Jeg blev tilknyttet instituttets Senblinde Afdeling, hvor jeg underviste kursisterne i fagene punktskrift og båndteknik.

Jeg fik i de senere år på Blindeinstituttet, sammen med seks af mine synshandicappede kolleger, ansat to personlige assistenter til varetagelse af den bevilgede personlige assistance for erhvervsaktive blinde. En meget fin ordening, der betød, at vi i løbet af arbejdsdagen kunne modtage seende bistand, når vi havde brug for det.

I Senblinde Afdelingen, der senere kom til at hedde Nyblinde Afdelingen, var der tilknyttet omkring 25 ansatte og afdelingen kunne rumme 25 kursister ad gangen. Jeg blev en del af det, der vel nok dengang var verdens bedste rehabiliteringstilbud for voksne, der havde mistet synet eller fået en alvorlig synsnedsættelse. Det unikke var, at kurset var individuelt tilrettelagt både i indhold og længde. Når en person, der var blevet ramt af et alvorligt synshandicap, var blevet udredt af en øjenlæge og havde fået accept og betalingstilsagn af sin amtskommune, kunne den synshandicappede komme på kursus.

Vi havde løbende indtag af kursister, så der var almindeligvis ingen ventetid på at et individuelt kursus kunne oprettes. Nogle kunne være på kursus et halvt år og andre et helt år, indtil de var klar til at "springe ud" som synshandicappede. Mange fortsatte med en revalidering til uddannelse, job eller anden beskæftigelse.

At pådrage sig et alvorligt synshandicap er uoverskueligt og smertefuldt for det enkelte menneske. Tit er følgerne af et synstab, at den nyblinde også mister sit job eller må opgive sit uddannelsesforløb. En skilsmisse eller en økonomisk deroute kan også følge med. Det tager tid for den nyblinde at finde sig en ny identitet og mening med livet, derfor er der brug for ro og tid til at fordybe sig i den nye situation. Blindeinstituttets Nyblinde Afdeling var i 1980'erne en meget velfungerende afdeling under ledelse af den kompetente afdelingsleder og socialrådgiver Inger Gram Henriksen. Hun sikrede sig, at vi medarbejdere altid var godt orienteret og at beslutninger blev udført og fuldt op. Alle kursisterne sluttede deres kursus af med en personlig samtale med afdelingslederen, hvor deres kursusforløb blev evalueret. De fremhævede, at deres kursus og samværet med ligestillede havde været meget lærerigt og helt afgørende for dem.

Afdelingens 25 medarbejdere havde forskellige faglige baggrunde. Der var: ergoterapeuter, fysioterapeuter, pædagoger, lærere, psykologer, socialrådgivere, værkstedsmedarbejdere, afspændingspædagoger og sekretærer. Derudover kunne afdelingen, når det var nødvendigt, trække på instituttets yderligere faglige ekspertise som: neuropsykolog, psykiatrisk konsulent, øjenlæge, optiker, IT-konsulent, tale- og hørepædagog, studievejleder og arbejdskonsulent.

Indtil 1. januar 1980 var instituttet som en del af særforsorgen administreret af Staten under Socialstyrelsen.

I 1980 blev ansvaret for rehabiliteringen af synshandicappede flyttet fra Staten til de daværende amtskommuner. Men instituttets tilbud blev ved med at være et landsdækkende tilbud, men nu med amtskommunerne som den bevilligende myndighed.

En nyblind kunne kun komme på nyblindekursus på Blindeinstituttet, hvis amtskommunen, personen boede i, bevilgede det. Undtagelsen fra dette var synshandicappede, der boede i Københavns Kommune. Her havde Blindeinstituttet fortsat visitationsretten.

Ved udlægning af særforsorgen i 1980 overgik instituttet til at være en del af Københavns Kommune, da Blindeinstituttet geografisk lå i denne kommune, og fordi Københavns Kommunes magistratsordning gav status som både amt og kommune.

Alle kursister fik i forbindelse med optagelsen på nyblindekurset en udredning af deres syn på Statens Øjenklinik, der dengang var placeret på Blindeinstituttet. Det var også praktisk

for de kursister, der havde brug for yderligere kontakt med øjenlæge eller optiker i løbet af deres kursus, at Statens Øjenklinik lå i samme bygning som Blindeinstituttet.

Kursisterne var i den erhvervsdygtige alder fra omkring 18 år til omkring 65 år. Nogle var blevet helt blinde og andre stærkt svagsynede. Mange af kursisterne boede på instituttet. De, der boede i nærheden, blev dagligt kørt til og fra instituttet af instituttets chauffører.

Alle kursister var tilknyttet en basisgruppe, der ud over kursisten omfattede to undervisere og en socialrådgiver. Basisgruppen havde til formål at sikre, at kursisten fik det bedste ud af sit kursus og at "fagene" på skemaet fortsat var dem, som den nyblinde ønskede og havde brug for. Basis Møderne blev afholdt mindst én gang om måneden, alt kunne drøftes og der blev udarbejdet et beslutningsreferat fra hvert møde for at sikre, at det aftalte blev fulgt op.

Tilbuddene på kurset var præget af stor mangfoldighed, og det var selvfølgelig nødvendigt at introducere de nye kursister til fagenes indhold. Herefter kunne det første ugeskema udarbejdes. For dem, der ikke selv kunne læse deres skema, fik de skemaet forsynet med følbare symboler for fagene, eller de fik indlæst deres skema på et notatapparat til aflytning.

De mange fag og tilbud omfattede først og fremmest følgende:

Mobility, – med undervisning i at færdes i trafikken og i de offentlige transportmidler med den hvide stok.

Båndteknik, – med undervisning i mulighederne for at modtage og afspille bøger, tidsskrifter og aviser indlæst på kassettebånd og undervisning i at indtale noter og huskesedler på en notat båndoptager.

10-finger blindskrift, – med undervisning i at skrive sikkert på et tastatur uden brug af synet.

Læse/synsklinik, – med undervisning i at udnytte en synsrest til læsning og skrivning ved hjælp af specialoptik, lupper eller forstørrelsesapparater CCTV. Undervisning i teknikker til fortsat at kunne bruge håndskrivning, udfylde en check eller skrive sin underskrift.

Punktskrift, – med undervisning i at læse og skrive punktskrift til afmærkning eller til læsning af større tekster.

Øvelejlighed med køkken, – med undervisning i at hælde op, måle, veje, stege, koge og bage i forbindelse med madlavning.

Sansetræning, – med undervisning i at udnytte de bevarede sanser som: hørelsen, føle og lugtesansen og brug af vægt- og temperatur fornemmelse.

Måltidsteknik, – med undervisning i teknikker og gode råd til igen at kunne spise og nyde en middag sammen med andre.

Musikoplevelse, – hvor kursisterne lyttede til, diskuterede og fortolkede udvalgt musik sammen med en musikpædagog.

Hobby Musik med musiklærer, – med introducerende individuel undervisning i et eller flere instrumenter som klaver, guitar eller harmonika.

Psykolog, – med individuelle samtaler med en psykolog. Psykologgruppe, – med drøftelser i grupper sammen med en psykolog om fælles oplevelser og udfordringer ved at være blevet synshandicappet.

Social Orientering, – der omfattede orientering om pligter, rettigheder og hjælpeforanstaltninger i lovgivningen, der omhandler personer med et alvorligt synshandicap.

Keramikværksted, – med undervisning i fremstilling af keramiske emner ved hjælp af teknikker, der var tilpasset synshandicappede. Tekstilværksted, – med undervisning i syning, strikning, vævning med mere. Træværksted, – med undervisning i brugen af forskelligt værktøj og teknikker i fremstilling af emner i træ.

Afspænding, – med behandlinger og vejledning i at undgå u hensigtsmæssige spændinger i kroppen.

Idræt, – med introduktion til idræt og motion for synshandicappede, for eksempel goalball, svømning, løbetræning og tandemcykling. Herudover introducerede vi skisport for synshandicappede og vi medvirkede til, at unge nyblinde kom med til Ridderrennet, det årlige internationale skisportsstævne i Norge.

Var der blandt kursisterne ønsker eller behov for særlig tilrettelagt undervisning, blev det så vidt muligt imødekommet.

Som en del af kurset kunne en ung nyblind i en periode bo alene i en af instituttets lejligheder. Vedkommende skulle så selv sørge for indkøb, madlavning, rengøring, og hvad der nu hører med til at bo for sig selv. En god træning og mulighed for at vurdere, hvor langt kursisten var nået i sin rehabilitering.

Meget af undervisningen var eneundervisning for at give så stort et udbytte som muligt. Men der var også gruppeundervisning, hvor den form var mest udbytterig. En gang om måneden havde vi "fællesdag", hvor alle i afdelingen drog ud af huset og besøgte en virksomhed, et museum eller en anden institution. Vi rejste med offentlige transportmidler og spiste frokost på en cafe eller en restaurant. Alt sammen for at den nyblinde kunne lære at begå sig med sit synshandicap uden for hjemmet, i trygge rammer sammen med andre.

De nyblindes pårørende var naturligvis også meget påvirkede. Derfor fik alle kursisternes pårørende et tilbud om at kunne deltage i et todages pårørendekursus. Her mødte de så i øvrigt også andre kursisters pårørende. Under kurset fik de undervisning i, hvordan man bedst ledsager en blind eller svagsynet. De pårørende fik tilpassede briller på, der svarede til den synsrest eller intet syn, som deres nyblinde pårørende nu havde. Med brillerne på spiste de blandt andet en frokost, med de udfordringer og frustrationer det medførte. Disse kurser fik stor betydning for den nyblinde og den pårørendes fremtidige samvær.

Nogle kursister havde flere handicap eller andre udfordringer. Det kunne være en døv, der var ramt af et alvorligt synshandicap, og hvor døvetolkning derfor var nødvendig. Der var også flygtninge og indvandrere, hvor tolkning var nødvendig. Nyblinde Afdelingen tilbød danskundervisning til de fremmedsprogede kursister og hjælp til at gennemføre de ønskede danskprøver.

I de første mange år af min undervisning på Blindeinstituttet var en stor del af kursisterne blevet blinde eller stærkt svagsynede på grund af følgerne af en mangeårig diabetes. Vi havde derfor en stor indsigt og opmærksomhed på kursister med diabetes. Med årene blev medicinen til diabetikere heldigvis meget bedre. Så der gradvis kom langt færre diabetikere ind på Nyblinde Afdelingen.

Ved min ansættelse i 1985 fandtes der ingen elektroniske hjælpemidler for blinde, men det kom der heldigvis. Efterhånden som årene gik, kom der hele tiden nye hjælpemidler, som jeg fik til opgave at undervise i: Computere med forskellige skærmlæsere og andre nyttige

programmer. Elektroniske punktskrift apparater som "Log-Text", "Braille Lite" og "U2". Daisy-afspillere og notatapparater, telefoner med talesynteser og senest iPad og iPhone med den medfølgende skærmlæser "Voice-over".

I 2007 blev landets amtskommuner nedlagt. Rehabilitering og revalidering af nyblinde blev nu lagt ind under de 98 nye kommuner. Det viste sig at være en dårlig beslutning for rehabilitering og revalidering af nyblinde her i landet. På trods af højkonjunktur i samfundet valgte kommunerne nemlig ikke længere at benytte tilbuddene fra Nyblinde Afdelingen. Mange kommuner begyndte at nedprioritere det landsdækkende tilbud for nyblinde på Institut for Blinde og Svagsynede. Kommunerne begyndte i højre grad at benytte de lokale kommunikationscentre til at dække de behov, som nyblinde havde for rådgivning og kompenserende undervisning. Et meget begrænset tilbud sammenlignet med den samlede rehabilitering som instituttet tidligere havde tilbudt.

Selv om kommunerne havde modtaget de nødvendige økonomiske midler fra de nedlagte amter, var det en udbredt opfattelse, at kommunerne anså kurserne på Nyblinde Afdelingen for at være meget dyre. Mange kommuner ville kun bevilge op til tre måneders kursus, og nogle begyndte endog at plukke nogle af tilbuddets dele fra, for at få det billigere.

Da en nyblind i den erhvervsaktive alder sjældent ville kunne nøjes med tre måneders kursus, skulle der bruges ressourcer på at begrunde en yderligere bevilling om forlængelse. Et forhold, der ikke kunne undgå at påvirke den synshandicappede. Hertil kom store problemer med at få bevilget de nødvendige hjælpemidler, som den nyblinde havde brug for og havde modtaget undervisning i. Nogle af disse hjælpemidler modtog den synshandicappede først fra kommunen, halve og hele år efter at undervisningen var afsluttet, og mange gange først efter at et afslag var blevet anket og kommunens afslag var blevet omgjort.

Vi gjorde meget for at informere kommunerne om vigtigheden af, at deres nyblinde fik tilbudt et individuelt rehabiliteringstilbud af høj kvalitet. Det ville også kunne gøre vedkommende mere selvhjulpne og på længere sigt flere af dem erhvervsaktive. Vi inviterede derfor kursisternes kommunale sagsbehandlere ind på instituttet til orientering om Blindeinstituttets tilbud, hvor det tit viste sig, at de af gode grunde ikke kendte en dyt til rehabilitering af nyblinde. De blev meget overraskede over de mange gode tilbud, og det

førte ofte til, at bevillingerne kom igennem. Det bevirkede endvidere, at ansøgninger om hjælpemidler efterfølgende fik en hurtigere behandling i de pågældende kommuner, så kursisterne kunne modtage dem, inden kurserne var afsluttet.

I Nyblinde Afdelingen var vi altid meget kreative og målrettede. Vi udbød, ud over de individuelle nyblindekurser, også kurser for særlige grupper. For eksempel "Seniorkurset" for folkepensionister, der var blevet svagsynede. Det var deres særlige behov, der blev tilgodeset her. Det var socialrådgiver Agnete Thage-Jørgensen, der stod for at arrangere dem. På et tidspunkt i slut 90'erne begyndte vi også at lave kurser til unge blinde. Det var socialrådgiver Susanne Hermann, som stod for disse "Unge-kurser". Kurserne var for unge, som havde brug for et afklarende kursus i forhold til uddannelse og beskæftigelse samt havde et større behov for synshandicap kompenserende undervisning og træning.

Der kom også kurser for erhvervsaktive, Dem kaldte vi "Stop op kurser", og det var den blinde socialrådgiver Arne Christensen, der stod for dem. De var på fire uger, og indholdet var det samme som på det almindelige nyblindekursus, blot mere koncentreret og målrettet. Kursisterne på "Stop op kurserne" var som regel synshandicappede med en fremadskridende øjenlidelse, der langsomt gjorde synet dårligere. Det var derfor svært for dem at finde tiden og beslutte sig for, hvornår de skulle på kursus og modtage undervisning og afprøve nye hjælpemidler, der passede til deres ændrede synsmæssige situation. Disse kurser, der hver omfattede 8 kursister, var meget populære. Kursisterne på Seniorkurset, Unge kurset og Stop op kurset havde stort udbytte af undervisningen, og samværet med de andre kursister var for dem meget værdifuld.

Som underviser var det tit frustrerende at skulle leve op til samfundets forventninger om, at vi på Instituttet for Blinde og Svagsynede både skulle hjælpe den nødstedte på bedste måde, samtidig med at vi skulle være med til administrere de bevilgende myndigheders nedskæringspolitik. Dengang blev kommunernes økonomi prioriteret højere end hjælpen til den synshandicappede. Jeg mener, at rehabilitering og revalidering af blinde i den erhvervsaktive alder, igen bør være en landsdækkende og statslig opgave, som den var indtil 1980. Det vil give mulighed for, at viden og ekspertise omkring synshandicappede igen vil kunne samles og udvikles, og at alle landets indbyggere, der bliver blinde, vil kunne modtage den samme og bedste behandling, uanset deres bopælskommunes økonomiske formåen.

I begyndelsen af min ansættelse på Blindeinstituttets Nyblinde Afdeling var kursisterne tit på kursus i halve og hele år, men efter at amterne forsvandt, og kommunerne tog over, blev kursus længden på grund af kommunernes sparepolitik markant kortere. Dermed blev også den tid, der var afsat, til at kursisterne kunne nå at lære de forskellige færdigheder samt håndtering af de nødvendige hjælpemidler, meget mindre. Derudover voksede også omfanget af krav fra kommunerne om dokumentation og rapportering, som tog en stadig større del af de ansattes arbejdstid.

De enestående tilbud til nyblinde, som Blindeinstituttet i 1980'erne og i 1990'erne havde til landets indbyggere, der blev blinde, eksisterer desværre ikke længere.

Jeg har gennem de mange år, jeg har været ansat på Blindeinstituttet, undervist hundredvis af synshandicappede, herunder unge og gamle, nyblinde og barneblinde, mennesker fra alle samfundslag. De mennesker, jeg underviste, var forskellige og havde deres egne behov. For de fleste havde deres synshandicap været den værste og mest skelsættende oplevelse i deres liv. Det kunne ikke undgå at præge mit møde med dem. At jeg selv var blind, betød at jeg også havde et grundigt kendskab til de hjælpemidler og teknikker, som jeg underviste i. Jeg brugte dem jo selv i min hverdag. Men det gav også kursisten mulighed for at dele oplevelser med mig som med en ligestillet, og for nogen blev jeg vel også et eksempel på, at livet kan have et positivt indhold, selvom man ikke kan se. De ansatte på Blindeinstituttet dannede sammen et fantastisk godt og et meget kompetent tilbud til landets synshandicappede, og instituttet var en god og kreativ arbejdsplads med kollegaer, der altid var venlige og hjælpsomme. Instituttets: sommerfester, julefester og personalefester var sjove og festlige. Jeg mindes fortsat med smil en revy, hvor jeg havde påtaget mig en rolle med visesang.

De sidste mange år af min ansættelse tog jeg om morgenen bussen fra Bagsværd til Lyngby Station og derfra S-toget til Hellerup og jeg gik altid glad til instituttet.

Jeg følte mig værdsat af de kursister jeg underviste, og af de kolleger jeg arbejdede sammen med. Jeg mindes derfor med glæde mine 33 års ansættelse på Blindeinstituttet, men samtidig med sorg landets tab af de højt specialiserede individuelle tilbud til nyblinde.

Om tænketanken Lucia

Tænketanken Lucia blev etableret i 2015 som en uafhængig og tværfaglig tænketank. Lucias formål er at virke for en faglig og etisk socialpolitik, der styrker, at borgere med synshandicap / borgere med handicap mødes som ligeværdige borgere med fokus på muligheder frem for på begrænsninger. Lucia vil analysere praksis og indsamle viden for at belyse hvordan nytænkning af faglighed, helhed i rehabilitering og reelt samarbejde med den enkelte borger kan fremme inklusion for flere medborgere med synshandicap.

Vi var alarmeret over:

- en voksende afstand mellem de socialpolitiske målsætninger om beskæftigelse og ligeværd, og den praksis borgeren møder
- at færre og færre borgere med synshandicap finder plads på arbejdsmarkedet.
- kommuner møder borgere med synshandicap med ringe eller ingen viden om synshandicap.
- eksisterende specialiserede viden om synshandicap bruges ikke.

I dag arbejder Tænketanken Lucia som en kernegruppe i samarbejde med faglige netværk.

Kapitel 7

Opslået annonce

Projekt ”Synshandicappedes stemmer” søger personer til interview

Har du en synsnedsættelse og gerne vil dele dine erfaringer og dine oplevelser med at søge fodfæste på arbejdsmarkedet, inviteres du til at lade dig interviewe, så dine erfaringer kan komme andre til gode, om det der er lykkedes, det der ikke er lykkedes, det der måske kan lykkes.

Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd (VIVE) dokumenterer, at personer med synshandicap i dag i svindende grad opnår en plads på arbejdsmarkedet. Det kan måles statistisk. Det, der mangler, er stemmerne fra dem, det handler om deres egne erfaringer og anbefalinger til, hvad der er den bedste støtte på vejen til arbejdsmarkedet. Tænk tanken Lucia, der består af fagpersoner inden for synshandicapområdet, inviterer 30 borgere med synshandicap til at dele deres erfaringer.

Når du har sagt ja til at dele dine oplevelser og erfaringer, ringer vi til dig for at aftale nærmere.

Hver samtale optages på bånd og anonymiseres.

Vi har lavet et spørgeskema som du evt. kan bruge som inspiration.

Du kan læse mere om Tænk tanken her: <http://taenketanken-lucia.dk/>

Information til den interviewede

”Synshandicappedes stemmer”

Projekt omkring erhvervmæssig rehabilitering v. Tænk tanken Lucia. Hvad er det vi vil – formål:

Den enkelte, der har været eller er i et revalideringsforløb ved bedst, hvad der har været til hjælp eller ikke til hjælp. Den erfaring, god som ikke god, vil vi gerne lytte til med det formål at lære, og efterfølgende bringe de enkeltes erfaringer og evt. anbefalinger videre til

lovgiverne.

Igennem mange år har vi arbejdet med at hjælpe personer med synshandicap til at håndtere deres synsnedsættelse og at komme tilbage på arbejdsmarkedet.

I de senere år har vi konstateret, at det er blevet vanskeligere for mange personer med synshandicap at klare sig på arbejdsmarkedet.

Det samme har Dansk Blindesamfund konstateret. Det er dertil blevet dokumenteret via flere undersøgelser foretaget af Social- og boligstyrelsen og via VIVE.

Det vi ser er, at der i undersøgelserne mangler afdækning af, hvad der konkret sker. Det er det, vi giver mulighed for herved at høre fra den enkelte, hvordan de oplever eller har oplevet deres proces.

Hvorfor gør vi det:

Fra vores eget arbejde ved vi, at det absolut er muligt at klare sig på arbejdsmarkedet, med den rette støtte, der leder hen imod et job.

Derfor undrer vi os:

Vi ved, at det er vigtigt at komme godt fra start, når man skal nyorientere sig. Det sker for mange, bl.a. i et samarbejde med de kommunale sagsbehandlere.

Hvad kræver det at deltage:

Når du har sagt ja til at dele dine oplevelser og erfaringer, ringer vi til dig for at aftale nærmere om et telefoninterview. Vi har lavet et spørgeskema, som du får tilsendt forud for telefoninterviewet. Vi ringer dig op på det aftalte dag/tidspunkt for interviewet. Vores samtale optages på bånd.

Interviewguide

Undersøgelserprojekt - *synshandicappedes stemmer* Spørgeguide, der har til formål at støtte den enkelte i at få fremlagt sin unikke fortælling om, hvad der har ført til eller ikke ført til forankring på arbejdsmarkedet med hel eller delvis selvforsørgelse.

Spørgeguiden er struktureret som stikord, der kan bruges eller ikke bruges, helt afhængig af den enkeltes fortælling.

Respondenten – borgeren med synshandicap, opfordres til at konkretisere sin fortælling.

A - Basis data, hvem er du

Køn Mand. Kvinde

Alder 18-20 år 21-30 år 31-40 år 41-50 år 51-60 år 61-70 år

Social status enlig fraskilt samboende gift børn u 18 år hjemmeboende **Forsørgelse**
Arbejdsløshedsunderstøttelse Sygedagpenge ledighedsydelse. kontanthjælp revalidering
fleksjob timelønnet deltidsansat. fuldtidsansat pension. andet **Uddannelse** 9. Kl. Student
eller lign. faglært mellemlang uddannelse Længere uddannelse

Erhvervserfaring før synshandicap Ingen 1 år 2-4 år 5-7 år 7-10 år mere end 10 år

Erhvervserfaring med synshandicap (beskriv)

Kommune navn og postnummer

B - Synshistorik

Tidslinje - hvor gammel var du, da du fik konstateret dit synshandicap Synsdiagnose og synsbrøk

Hvad kan du selv

Hvad kan du ikke

Hvad skal du have hjælp til

Hvilke hjælpemidler bruger du

C - fortæl hvad det betyder for dig at have et synshandicap

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *ingen ting* og 10 står for *alt* - Hvad betyder det for dig psykisk at du er synshandicappet

- Hvad betyder det i hverdagen for dig og din familie

- Hvad betyder det for dig socialt

- Hvad betyder det for dine erhvervsmuligheder

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *jeg har ingen muligheder* og 10 står for *jeg skal nok komme videre*

D - beskriv din nuværende situation

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *jeg er ikke tilfreds* og 10 står for *alt er ok* - Hvad er din aktuelle situation

- hvad har du aktuelt brug for
- hvad synes du er det vigtigste at komme til orde med

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *jeg er på bar bund* og 10 står for *jeg har lagt en god plan*

E - fortæl om dine ønsker til fremtiden

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *uden håb* og 10 står for *det skal nok gå* - beskriv hvordan du ser fremtiden ud fra hvad du ved og hvad du håber på

F- beskriv det forløb eller det samarbejde der har været mellem dig og dine sagsbehandlere

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *følte mig ikke forstået* og 10 står for *jeg blev forstået som den jeg er*

- Hvad var dine ønsker
- Hvilken hjælp havde du brug for
- Hvilken hjælp fik du fra kommunal sagsbehandler / jobkonsulent
- Hvilke fagpersoner har du samarbejdet med i forløbet

Hvilke konkrete mål indgik i din og kommunens indsats

Blev der opsat succeskriterier for indsatsen, som du kendte til

Hvordan blev kriterier vurderet

Hvad havde du haft brug for at få hjælp til i det forløb

Følte du dig hørt og set af sagsbehandlerne

Hvad synes du fungerede i dit samarbejde med kommunen

Hvem tog initiativet i samarbejdet

Hvad kunne du ønske havde været anderledes

Hvem koordinerede den kommunale indsats

Inddrog kommunen specialviden i din revalideringsindsats

Har du fået de relevante hjælpemidler?

Har du fået den nødvendige træning i at bruge dem

Hvad har været mest til hjælp for dig

Hvad har du manglet

Hvis du kunne bestemme, hvordan skulle kommunen eller andre have hjulpet dig til at nå en plads på arbejdsmarkedet

Hvis du var blevet mødt sådan som du ønsker det, ville du så have taget imod det Hvad ville det have betydet for din aktuelle situation

Hvordan vil du alt i alt selv beskrive din proces og den situation du er i i dag Hvad er det næste skridt for dig

På en skala fra 1 - 10, hvor 1 står for *der var meget jeg kunne have ønsket mig anderledes* og 10 står for *der er blevet gjort det der var muligt*

G - dine 5 gode råd til fremtidens sagsbehandlere i kommunen 1.

2.

3.

4.

5.

H. - afsluttende

Hvad mangler du at komme til udtryk med?

Ønsker du at være anonym. Nej. Ja

Ønsker du at følge med i undersøgelsesprojektet ja. Nej

Kapitel 8

De 30 fortællinger

Interview 1

50 år, praktisk blind, mand, ressourceydelse

Forsørgelsesgrundlag

Jobafklaringsforløb med ressourceydelse. Jeg har tegnet en forsikring, for mange år siden. Så lige p.t får jeg noget, der minder om en livrente. Der bliver den der ressourceydelse så modregnet, og det er jo noget, jeg får midlertidigt, indtil min arbejdsevne er ordentlig afklaret.

Uddannelse og Erhvervserfaring

Jeg har en professionsbachelor uddannelse. Jeg har jeg lidt over 20 års erfaring som seende. Desværre ingen som synshandikappet.

Syn

Jeg fik konstateret en øjensygdom tilbage i 2016. Grøn stær. I dag er jeg blind på venstre øje og har lidt under 5 % tilbage på højre øje. Jeg har jo det, man kalder orienteringssyn. Det vil sige, at jeg kan egentlig godt kan finde rundt herhjemme og på steder, hvor jeg er kendt. Jeg er lidt på glatis, når jeg kommer ud steder, hvor jeg ikke har været før. Og altså, i det daglige klarer jeg mig jo okay. Jeg kan sådan de basale ting. Jeg laver mad, vasker tøj og prøver også at gøre lidt rent og sådan – jeg er med i hverdagen, ikke?

Hjælpe midler

Jeg har kompenserende hjælpemidler, så det vil sige, at jeg kan bruge min computer, og så har jeg også lært at bruge min telefon med voice-over. Så har jeg jo fået en blindestok,

som jeg også bruger flittigt, når jeg ikke er herhjemme. Lige så snart jeg er udenfor hjemmet, så har jeg altid den med

Ja. Det har jeg. Men som jeg nævnte før, så er jeg virkelig udfordret, når jeg kommer steder, hvor jeg ikke er kendt, og lige så snart det bare er lidt mørkt, er jeg også temmelig udfordret. Ud over det, har jeg også forskellige apps på min telefon, som jeg bruger. Jeg ved ikke om, det også går ind under hjælpemidler? jeg fundet en, der hedder 'SeeingAI'. Det er en app, man kan downloade og bruge til at få læst dokumenter og andre forskellige ting op. Hvis jeg står med en dåse tomat eller noget, jamen så kan jeg få læst tingene op. Den kan også farvegenkende og nogle forskellige andre ting. Så den bruger jeg egentlig ret ofte. Jeg er med i et projekt, hvor jeg har en ORCAM til udlån, som jeg også afprøver. Det er et lille minikamera på størrelse med en finger, som kan kobles på en brille. Kameraet kan man så bruge til at tage billeder med, det vil sige, jeg kan tage billeder af et dokument, og så læser den simpelthen dokumentet op for mig. Den kan læse strekkoder, og den kan aflæse personer, som jeg har indtastet med billede. Men som sagt er det bare en, jeg har til udlån, så det er ikke min egen.

Dagligdagen

Jo men altså, min udfordring er jo selvfølgelig, at når jeg skal finde nogle ting, så kan jeg stå lige ved siden af det, uden at kunne se det. Jeg kan heller ikke genkende folks ansigter, så hvis folk møder mig på gaden og de ikke siger, hvem de er, så ved jeg faktisk ikke, hvem det er, der står over for mig. Så har jeg også udfordringer i forhold til faktura, der kommer hjem, altså regninger og sådan noget. Det er simpelthen for kompliceret at få læst op, så det, synes jeg, er en udfordring.

Så er der også ting i hverdagene, der driller mig. Jeg kan fx ikke se fjernsyn eller se på billeder. Jeg plejede jo at kunne se. Jeg kørte jo bil for et par år siden og sådan noget, ikke? Og lige pludselig kan man hverken cykle eller noget som helst, så ja, det er en stor omstilling, jeg er i gang med. Jeg har så været heldig, at jeg har taget det i små bidder. Synet er gradvist blevet dårligere, så jeg har ligesom kunne vænne mig til situationen. Men altså, det er jo ikke nemt uanset, hvordan ens øjensygdom udvikler sig, men jeg har da trods alt kunne vænne mig lidt til det, så det ... ja, det lever jeg jo med.

Men, det betyder jo, at jeg jo ikke kan gøre de ting, som jeg gerne vil. Jeg kan ikke bare sætte mig ud i bilen og køre eller sætte mig op på cyklen og generelt gøre det, som jeg vil.

Det gør også, at jeg ikke er så udadvendt, som jeg plejer at være. Ens liv bliver jo bare lidt indskrænket, men jeg har jo også sat mig for, at jeg simpelthen bliver nødt til at gøre, hvad jeg nu kan, for at opretholde et godt liv, ikke? Det her med at søge og prøve at finde et job, det fylder rigtig meget og påvirker jo selvfølgelig én. Jeg er jo vant til at kunne gøre tingene selv, springe ud i noget, ringe til folk og få tingene til at ske. Det, føler jeg bare ikke, er så nemt, når det er mig selv, der er ramt. Skulle jeg hjælpe en anden, så ville det være nemmere, men når man selv sidder i det, så kommer det meget tæt på. Så det gør jo noget, ikke? Selvfølgelig både familiemæssigt, men også i sociale sammenhænge. Altså, jeg føler nogle gange, at folk prøver at undgå mig. Det er jo ikke, fordi de ikke kan lide mig, men de synes jo nok også, at det er lidt svært. Så jeg kan godt føle lidt, at folk de lister udenom en, fx hvis man er til forældremøde eller til arrangementer i skolen. Men altså, jeg kan jo ikke vide, om jeg møder folk nede i butikkerne eller på vej ned til centeret, hvor jeg handler indimellem; jeg aner jo ikke, om jeg møder folk, jeg kender, hvis de ikke siger noget. Man bliver jo ked af det. Og man kan jo sige, det er jo ikke kun mig, det rammer, det rammer jo hele familien, ikke?

Det er jo selvfølgelig noget, der påvirker én, at man ikke kan være den, man har været tidligere og bare gjort tingene, når du har nogle problemer, ikke? Altså, nu ligger det meget på min kone at få ordnet nogle ting, fordi det er sværere for mig, ikke? Jeg ved godt, at man kan rigtig mange ting selv, når man er svagtseende eller blind, men det er jo en proces, man er i, når man fået handicappet så sent, som jeg har. Og jeg er jo stadigvæk i en arbejdsdygtig alder og vil gerne arbejde en del år endnu, fordi jeg føler, jeg kan bidrage med noget. Så det påvirker ekstra meget i den forbindelse. Det er jo også slemt at blive blind eller svagtseende som 76-årig, ikke, men man står måske ikke over for de samme gøremål, som fx hjemmeboende børn og jobsøgning. Det er i hvert fald lidt noget andet.

Frivilligt arbejde

Jeg prøver at holde hovedet højt og finde nogle ting at involvere mig i. Det har fx hjulpet mig, at jeg er blevet ansat som frivillig på noget, der hedder Synslinjen, hvor jeg sidder som rådgiver, og her for nylig har jeg også tilmeldt mig noget, der hedder Kugledyne-hjælpen, hvor man indsamler fem deo roll-on's, når de er brugte. Så skal jeg pille den her kugle ud, som sidder i deodoranten, og samle dem sammen, så de kan blive sendt ud til nogle flinke damer, der syer dem til kugledyner. Primært til handicappede børn. Børn og

unge. Og det er jo nogle, der har fået afslag i kommunen på at få bevilliget sådan nogle dyner her.

Det er jo lidt qua mit tidligere arbejde, hvor jeg arbejdede i tyve år med handicappede børn og unge.

Så ja, jeg prøver at få en hverdag til at hænge sammen, og jeg prøver også at bidrage, så godt jeg kan. Jeg prøver at finde nogle ting, der kan holde mig i gang. Jeg er også begyndt at fiske. Jeg har fundet en fiskemakker, som tager mig med ud at fiske og sådan nogle ting. Det kan jeg fx ikke gøre alene den dag i dag, med det syn jeg har, så der er jeg afhængig af at få noget hjælp.

Kontakt til kommunen

Min jobsituation påvirker mig rigtig meget. Hvis tingene skulle ændre sig til det bedre, skulle det være, at jeg fandt en vej ind på arbejdsmarkedet. Det ville også påvirke min familie, at jeg er ude og opleve nogle ting og ikke bare går rundt herhjemme. Det ville helt sikkert have en positiv effekt på alle, at man forhåbentlig kommer ud og oplever ting og får lov til at bidrage med noget.

Jo, som jeg nævnte før, så er jeg i det, der hedder et 'Jobafklarende forløb' i kommunen, og det har jeg været siden januar 2019. Det har været en meget lang og langsom proces, hvor der egentlig ikke er sket ret meget. Kommunen sagde fra starten af, at de ikke kunne hjælpe mig. De havde ikke den faglige ekspertise i forhold til én som mig. Det var jeg selvfølgelig ked af at høre, og jeg nævnte jo så selv IBOS, hvor jeg har været ude til noget udredning året før. Det, syntes de, var en rigtig god idé. Jeg var så heldig at komme med på noget P.E.P. kursus – (IBOS)

Ja, jeg var med i et pepforløb fra maj til juni i 2019, og det sagde kommunen ja til, fordi det var jo gratis. Lige inden det forløb, fik jeg en kort introduktion til at bruge PC med ZoomText, og allerede dér kunne jeg mærke, hvor anstrengende, jeg synes, det er at arbejde med ZoomText, men det var den måde, jeg kunne gøre det på og være med på. I løbet af maj-juni kontaktede jeg kommunen for at finde ud af, hvad det næste skridt er, altså, når jeg var færdig med forløbet. Og det har faktisk været kendetegnende for processen; at jeg hele tiden selv har skulle være opsøgende og finde ud af, hvad der skulle ske næste gang.

Samarbejde mellem Kommunen og IBOS

Jeg beder så om et møde efter det her forløb, og i den periode har kommunen fået tilbud fra IBOS omkring hjælp til mig - det er sådan nogle faste pakked løsninger - som kommunen var meget skeptiske og kritiske over for, altså, i forhold til dét, der bliver sendt ud.

Kommunen skal vide, meget specifikt, hvad den ene arbejdstime skal gå med, og hvordan hele arbejdsdagen ville komme til at se ud. Det blev til meget skriveri frem og tilbage, og IBOS forsøgte at få det tilpasset, så kommunen kunne godkende det. Men det gjorde de ikke. De sagde nej til det og valgte at trække sagen tilbage i kommunen. De sagde så efterfølgende, at de pludselig godt kunne hjælpe mig ved at tilknytte en virksomhedskonsulent i kommunen og i august 2019, forsøgte konsulenten at finde en praktikplads til mig, men det kom der intet ud af overhovedet. Jeg er selv lidt opsøgende og har også været på IBOS, hvor jeg fik en kort introduktion til massøruddannelsen. Det varede en 14-dages tid, hvor jeg skulle prøve det af, fordi jeg jo har min faglige uddannelse at det var meget nærliggende at gå den vej, men det tager og et år at tage den uddannelse, og det koster en del penge, så det er svært at komme igennem med hos kommunen, så det blev ikke til noget. Så jeg fortsatte min søgning efter en praktikplads og var så heldig at finde en praktikplads hos nogle, der hedder All-ears i Taastrup, som i sikkert kender.

Ja, jeg fandt selv en praktikplads derude og var i praktik dér fra december 2019 til marts 2020, men det er umiddelbart ikke noget for mig at sidde og bede folk om penge. Det her med at gøre en forskel og kunne hjælpe andre, synes jeg, er rigtig fedt, men det var ikke lige den måde, jeg skulle gøre det på, kunne jeg bare mærke. Men jeg blev afprøvet, og jeg mødte en masse søde mennesker derude, som jo også har et synshandicap eller er helt blinde, så det var en rigtig god oplevelse for mig på den måde at være ude og erfare, at det godt kan lade sig gøre at være i job. De sagde så, at hvis jeg skulle fortsætte hos dem, så var jeg nødt til at have fleksjob, fordi de ikke ville ansætte på ordinære vilkår, men det fik jeg aldrig godkendt eller tildelt.

Og så lige dér, i starten af marts, lukker det hele jo mere eller mindre ned, men jeg når så at søge om fleksjob i kommunen, hvilket de syntes lød meget fornuftigt. Så jeg udarbejdede en dagbog i forhold til, hvordan jeg synes, det skulle være at tage det offentlige transport til arbejde og generelt være på en arbejdsplads. Den var egentlig ret velbeskrevet, synes jeg. Her var kommunen meget opmærksomme på at støtte mig, hele

vejen igennem, de syntes jo, det var fantastisk, at jeg havde fundet på så noget, men ja ... så lukkede landet ned. Og der kom ikke mere ud af det hos All-Ears. Kommunen syntes ikke, at jeg skulle forlænge min praktik derude, fordi de mente, at vi nu havde fået afklaret, at jeg godt kunne arbejde sådan et sted, og jeg ønskede sådan set heller ikke at forlænge praktikken derude. Så ja, det har stod lidt i stampe i nogle måneder, og næste skridt var så, at jeg skulle indkaldes til et rehabiliteringsteam. Jeg blev så indkaldt i juli måned. Her vurderede rehabiliteringsteamet så, at jeg ikke var ordentligt afklaret i forhold til min arbejdsevne. De mente altså ikke, at én praktik var nok til at kunne vurdere det og spørger mig direkte, hvorfor jeg ikke kan arbejde 37 timer. Jeg må jo så forklare dem om mit syn, og at det er rigtig svært at skulle holde sig i gang i så mange timer, for ikke at glemme den time, der skal bruges i offentlig transport, hver vej. Men de vurderede, at hvis jeg fandt en praktikplads inden for mit eget fag, som er så var deres vurdering, at jeg kunne arbejde mere og få mere ud af det. Så var konklusionen, at jeg skulle ud og finde en praktik inden for mit eget fag, hvilket vi har været i gang med siden august/september-måned. Jeg har så været tilknyttet den samme virksomhedskonsulent, og hun har ikke på noget tidspunkt kunne finde hul nogle steder, og corona har jo kun gjort situationen værre, fordi arbejdsgivere ikke har lyst til at få nye folk ind i deres virksomhed. Ja. Så det er egentlig der, jeg er nu. Jeg har igen opfordret til, at IBOS skal på banen, og det lader til, at kommunen gerne vil kigge på at få IBOS til at hjælpe os. Det er egentlig det sidste, der er sket. Der er taget kontakt til IBOS igen med henblik på at få nogle tilbud på, hvordan de kan hjælpe mig.

Arbejde

Mit ønske var jo helt klart at komme direkte ud i noget arbejde, men mit syn var helt anderledes... I hvilket som helst job. Altså, jeg ville bare gerne i gang, men de vurderede jo så, at jeg skulle i praktik, fordi der ikke var nogle, der ville ansætte mig bare sådan lige. Sandsynligheden for, at jeg bare ville blive kastet ud i noget arbejde, var ikke særlig stor. Men det var jo egentlig mit ønske. Det var jo bare at komme videre og komme i gang. Men da de så sagde, at jeg skulle ud i noget praktik og afklares, så var det jo det, jeg sagde ja til, og det var jo fint nok, bortset fra at der så ikke skete så meget efterfølgende. Nu har jeg jo prøvet at sidde i et call center, og det er ikke mig. Det havde jeg simpelthen ikke nogen succes med, og jeg følte ikke, at det gav mig noget. Jeg blev ikke glad af at gå på

arbejde. Jeg syntes, at det var så grænseoverskridende at skulle sidde og bede om penge. Sådan et job har jeg fx ikke lyst til at have. Altså, jeg har sådan; finder man noget, så er det jo ikke ensbetydende med, at man skal være der resten af livet, men det er en måde at komme i gang på. Så jeg var egentlig meget åben over for alle tilbud i alle retninger. Så jeg har ikke indstillingen "Det vil jeg ikke gøre". Så jeg har været og er stadig egentlig meget åben over for det meste.

Den kommunale indsats og virksomhedskonsulent

Der er ingen tvivl om, at da den første virksomhedskonsulent blev tilknyttet, ringede jeg hver uge for at høre, hvad skete der, og om der var noget nyt. Jeg fik ofte svaret "Jamen altså, vi har travlt, og du er jo svær at hjælpe". Det blev jeg lidt knotten over, fordi de jo selv havde sagt, at de ville hjælpe mig. Hende jeg snakkede med sagde "Jamen, jeg får en kollega her i oktober måned, som bliver tilknyttet dig". På det tidspunkt var i slut august start september, men der er stadig ikke været mulighed for at finde noget.

Jeg er jo svagtseende, og derfor kunne det være svært at finde et job til mig. Men altså, det handler også om uvidenhed. De siger også direkte til mig "Vi har ikke lige nogle som dig", og så fortæller hun om alle dem, hun har hjulpet. Men det har desværre ikke noget med mig eller min situation at gøre. Derudover vælger de jo IBOS fra, hvilket ene og alene har noget med økonomi at gøre, og så påtager de sig selv opgaven. Jeg presser dem hele tiden og beder dem om at uddybe, hvad næste skridt er, og finde en løsning, hvis der er noget, der ikke fungerer.

Det er det samme, jeg har gjort nu her, hvor rehabiliteringsteamet i sommer sagde, "Du skal i gang med at finde en praktik inden for dit fag, og du bliver tilknyttet virksomhedskonsulenten igen", og det har jeg jo forsøgt. Jeg har fundet rigtige mange virksomheder og sendt mails hver uge til vedkommende med stillingsannoncer. Ikke at jeg nødvendigvis har søgt stillingen, men jeg har fundet stederne og relevante kontaktoplysninger, og så har jeg bedt kommunen om hjælp til at få taget den første kontakt. Jeg har sagt fra starten af, at det er det, som jeg har brug for hjælp til.

Jeg synes, det er enormt svært bare at ringe ud til en virksomhed og sige "Dav. Jeg hedder XX, og jeg kunne godt tænke mig at komme i praktik hos jer". Man kan jo ikke undgå at komme ind på, at man er svagtseende, vel? Det synes jeg var og er rigtig svært. Jeg ville ikke have så svært ved det, hvis der ligesom var taget den første kontakt, og jeg

vidste, at de gerne ville høre fra mig. Jeg følte bare ikke, at det... Det ved jeg ikke, jeg følte, det var rigtig svært og er svært - dét med den første kontakt.

Jeg lavede den aftale med virksomhedskonsulenten. Hun gik videre, ringede rundt og skrev mails til forskellige virksomheder, og i den periode omkring august-september fik hun svar tilbage om, at de ikke havde tid til at have en rendende, eller at de ikke tog nye folk ind på grund af corona. Så det er egentlig de svar, der har været; "ring igen til foråret", siger de.

Virksomhedskonsulenten er i hvert fald stoppet med at hjælpe mig, så nu er det egentlig et tilbud fra IBOS, vi venter på. IBOS har lidt udfordringer i forhold til at finde en arbejdsmarkedsmentor, der kan hjælpe mig, som jeg forstår det, så... Jo, altså de har jo nok en tre-stykker, men de er optaget. Så de skal lige finde ud af, hvem der kan hjælpe mig videre og lave et tilbud, der kan blive godkendt hos kommunen.

Jeg er også godt klar over, at det kan da godt være, at kommunen siger 'ja' til nogle ting, men IBOS har jo også en udfordring i forhold til at skulle finde en praktik, især i forhold til corona, der fylder så meget i virksomhederne rundt omkring.

Det er jo bare smadderærgerligt, men det rammer jo så mange mennesker lige nu, så det er ikke kun mig, men altså jeg er jo på alle mulige jobsøgnings steder hver dag, og der kommer stadigvæk masser af jobopslag op, der er bare rigtig mange folk om buddet, som er blevet arbejdsløse her det sidste halve års tid. Det gør jo ikke situationen nemmere.

Kommunen og virksomhedskonsulent

Altså, jeg føler jo lidt, at de har, hvad skal man sige, sympati og forståelse for min situation. De siger jo også, at de gerne vil hjælpe mig, men der er ikke rigtig noget handling. Altså, jeg har jo hele tiden spurgt "Jamen, er der noget andet, I kan gøre for mig? Er der nogle kurser eller noget andet, jeg kan deltage i eller så noget?", og det er der ikke. Jeg føler lidt, at de akkurat lige gør det, der er nødvendigt inden for lovgivningen, og da de ligesom sagde nej til at få IBOS ind over det i starten, var jeg godt klar over, at der ikke ville ske noget så. Men altså, hvis jeg har bedt om noget, så har jeg også fået det, altså i forhold til computer, undervisning i at bruge min computer og undervisning i at bruge min telefon osv. Så på den måde har jeg jo egentlig fået det, jeg har haft brug for, ikke? Jeg har hørt om andre, der har måtte kæmpe en brav kamp bare for de mindste ting. Så set i lyset heraf, har de jo egentlig... ja, forsøgt at hjælpe.

Mangel på specialviden

Jeg ville jo ønske, at de jo havde gjort dét, de sagde. De sagde jo i starten "Vi har ikke kompetencen til at hjælpe dig. Vi skal have fat i nogle, der ved noget om det her". Så jeg kunne have ønsket, at de havde gjort det. Hvis det var den vej, vi havde gået, så havde jeg højst sandsynligt siddet i et job i dag, uden selvfølgelig at vide det, men chancerne havde i hvert fald været noget større. Mit syn var væsentligt bedre for halvandet år siden, så bare det, at kunne være kommet i gang, ville måske have styrket mig utrolig meget i den her proces. Det ærgrer og piner mig også, at jeg ikke selv har været bedre til at tage nogle flere initiativer. Dem, jeg kender, siger "Jamen, du har jo gjort, hvad du kunne", men det føler jeg bare ikke rigtigt, når der ikke er sket noget, vel?

Det er det jo også til dels mit eget problem, og det er egentlig også sådan, jeg føler, det skal være på en eller anden måde. Altså, jeg føler jo ikke, at jeg skal aflevere det her problem til andre, som så bare skal løse det. Sådan er jeg heller ikke, og sådan har det heller aldrig været. Altså, jeg har virkelig været involveret og interesseret - og ja, prøvet at følge - hvad skal man sige - den måde, som de tænker på. Men jeg tror alle i den her situation har følt sig lidt "lost", fordi der er jo ikke nogen drejebog for, hvordan det her skal foregå. Men jeg har faktisk følt mig lidt "lost", siden jeg fik min diagnose; hvad kommer det her til at betyde for mig i fremtiden, ikke? Hele vejen igennem har jeg jo følt mig lidt lost, og det er svært at vide, hvem man egentlig skal henvende sig til, men det er jo en anden snak.

Ja, hvorimod hvis du brækker ryggen, så er der ligesom lagt en plan for, hvordan man får vedkommende videre. Det er der bare ikke, hvis du mister synet. Og det har I sikkert hørt før. Der er ikke lagt nogen planer for, hvordan de kan hjælpe folk som mig videre, men det er der, hvis du kommer galt afsted på anden vis, eller går ned med stress fx - så er der lagt planer for, hvordan man får de her folk videre. Det hører jeg jo gang på gang, at folk, der mister synet, føler sig lidt alene, ikke? Man får ikke informationer ude på hospitalet, der er man også lidt på egen hånd, og det er uanset, om man er helt ung, i min alder eller op i årene, så er det virkelig vigtigt, at man selv tager hånd om det. Det er egentlig også den måde, som jeg gerne vil agere på; at jeg også selv gør noget.

Samarbejdet med kommunen

Jamen, som jeg har nævnt før, så synes jeg egentligt, at jeg er blevet set, hørt og forstået, men der er jo bare ikke sket nogen handling. Så jeg synes jo, det mangler, at man sætter sig ned og forklarer mig mine muligheder; altså, hvad er det, jeg kan? Hvilke veje kan jeg gå for at komme videre? Det er der aldrig nogen, der har sat sig ned, og snakket med mig om. Jeg har selv skulle sige "Nå okay, kan man også det? Og revidering - hvad betyder det?" Altså, der er aldrig nogen, der har sat sig ned og prøvet at forklare mig, hvad mine muligheder er. Så, ja, som jeg også har nævnt, har jeg lidt følt, at de har holdt mig ud i strakt arm.

Jamen, det er jo ikke noget, I kan gøre noget ved. Det er jo bare en ærgerlig situation, altså lige pludselig at gå fra at have et fuldtidsarbejde og en god økonomi, til fra den ene dag til den anden at miste mit job og sælge mit hus. Jeg har jo været udadgående i mit job, ikke? Og nu er vi nødt til at sælge huset. Jeg havde lige leaset en stor ny bil, som jeg blev nødt til at få afviklet. Derudover er der jo rigtig mange andre ting oveni, fx det i sig selv at miste synet. Jeg ved jo godt, at der er tusindvis af andre mennesker, der også rammes af uheld og sygdomme, men den psykologiske del af dét at miste synet, får man heller ikke nogen hjælp til: Hvordan ser det egentlig ud for jer? klarer I jer? Det er der overhovedet ikke nogen, der spørger til. Så altså, det er jo virkelig noget, der fylder. Men jeg ved jo godt, at det ikke er noget, I kan gøre ved, eller nogen kan gøre noget ved. Men man føler virkelig, at man står alene med det hele.

Psykologbistand

Jeg støtter mig jo til min kone og min familie, og så har jeg også haft nogle seancer med en psykolog, men det havde jeg ikke meget glæde af, synes jeg. Jeg er meget handlingsorienteret og vil gerne have nogle redskaber til, hvordan man undgår at falde i et sort hul, når man synes det hele er noget møg. Jeg synes, man væver alt for meget rundt i fortiden og de dårlige tanker, når man sidder hos en psykolog, i stedet for at se lidt mere fremadrettet. Altså, "hvordan har du det med det?" og "hvad gør det ved dig, at du ikke kan finde ting?". Det kan jeg ikke sidde og bruge en masse tid på. Jeg vil gerne have nogle redskaber til, hvordan jeg kommer videre, og hvordan jeg undgår, når det hele virker lidt sort at blive depressiv. Det er okay at være ked af det og alle de der ting, men det var bare ikke dét, jeg havde brug for at høre på det tidspunkt.

Tidligere job

Jeg har kørt rundt som kørende sælger og solgt hjælpemidler til handicappede børn. Og det var jeg rigtig god til. Det er jo sådan en niche på en eller anden måde, fordi selvfølgelig, når man snakker om, at man er sælger, kan du jo sælge alt muligt. Det kan også godt være, jeg kan det, men det var lige dét her, jeg brændte for, og jeg elsker at arbejde med børn.

Lige det her med at være kørende sælger og arbejde med børn, kan jeg ikke lige se kan være en løsning, for det har kommunen jo også spurgt til: "Kunne du ikke finde noget indenfor det område?". Men altså, det er jo rigtig svært at arbejde med børn, når man ikke kan se dem og deres ansigtsudtryk, ikke? Det kan sagtens være, at det kan lade sig gøre, det ved jeg jo ikke. Det er måske noget, man skal prøve af og se, om det kan lade sig gøre at finde et arbejde indenfor det felt. Men lige dét job, jeg havde før, kunne jeg i hvert fald ikke fortsætte med.

Gode råd til kommunen

Jo altså, jeg har skrevet som nogle punkter om, hvad man skulle have med til kommunen, og det var det her med at inddrage ekspertviden fra starten af. Jeg tænker også, at man skulle have brugt mere energi på at finde ud af, hvem er jeg, altså, meget banalt; svagheder og styrker.

Ja, finde ud af, hvad jeg egentlig kan. Det, ved jeg godt, er svært, og det har jo også været svært for mig at finde ud af, hvad jeg egentlig er i stand til at arbejde med nu, som svagtseende. Her tænker jeg som sagt, at det ville have været rart at være i kontakt med én, der var lidt ekspert på området, som kunne have været med inde over og spurgt ind til: "Jamen, hvad tænker du selv?" og "Vi har erfaringer med, at det kan man altså godt arbejde med som svagtseende". Altså, den del mangler fuldstændigt i hele forløbet. Det her med hjælpemidler er også ekstremt vigtigt; at man får fokus på det med det samme. Ligesom man bruger tid på at lære at bruge computer og telefon, fordi det kan man næsten ikke undgå at skulle arbejde med, uanset hvilket job man skal ud i. Det har de til dels været lydhør over for. Altså, at finde de kurser og oplæring til mig, men når man ser på hvor meget jeg har fået, er det jo egentlig ikke vildt meget, Altså, jeg har fået seks timers mobility-træning, og jeg har fået 2 x 6 timers oplæring i at bruge tastaturet på computeren. Så fik jeg seks timers oplæring i ZoomText, og efterfølgende har jeg bedt om

at få noget oplæring i at bruge computer med talesyntese, hvor jeg fik 20 timer, ikke? Så det batter ikke ret meget, vel? De havde jo også sagt "Jamen, har du brug for mere, så må du endelig bare sige til", men samtidig har jeg det også sådan, at jeg kan jo godt få en masse undervisning, men hvis jeg ikke kommer til at bruge det - altså med det samme - så glemmer man alle de der genvejstaster osv. Så det er jo begrænset, hvor meget man kan oplære sig selv, hvis man ikke har noget arbejde. Altså, så sidder jeg jo ikke og arbejder i dokumenter og søger på hjemmesider og sådan noget.

Det får man ikke gjort. Jeg kan godt få en masse undervisning, men hvis jeg ikke får det brugt, så er det næsten lige meget. Kan I følge mig lidt? Altså, så forsvinder det bare. Så jeg har egentlig sagt lidt nej til at få mere undervisning nu her, men jeg er godt klar over, at hvis jeg skal ud og sidde i job eller noget, så kan det godt være, at jeg skal have det genopfrisket, for at det kan lade sig gøre.

Jo, så har jeg jo også oplevet, at sagsbehandlingen foregår mange forskellige steder. Forstået på den måde, at nogle tager sig af det med hjælpemidler, og andre gør det ene og det andet. Altså, jeg er blevet kastet lidt rundt i systemet. Ja altså, Det kunne da have været rart, hvis der havde været én, der kunne tage sig af de ting for mig, ikke? Altså, det er der jo egentlig også, men jeg er jo ligesom blevet kastet rundt mange forskellige steder i systemet for at få de forskellige ting. Skulle jeg fx have refunderet noget kørsel eller sådan noget, så var det så en fjerde instans, der skulle kigge på det for mig. Det er og har været temmelig forvirrende

Der har været forskellige instanser ind over det. Det er jo nok bare sådan, det er bygget op, og det er jo klart, der er nogen, der skal arbejde med det ene, og nogen der skal arbejde med det andet. Som borger er det jo bare enormt svært nogle gange at hitte rede i, hvem der gør hvad, og hvis jeg har et problem hér, hvem skal jeg så have fat i. Altså, man finder jo ud af det - det er bare nogle gange lidt svært at finde rundt i. Hele processen havde bare været nemmere, hvis der var en, der ligesom havde hånd og hanke i det hele.

Jobsøgning

Ja, og jeg vil bare lige indskyde, at mit dilemma jo har været, at jeg har ikke kunne søge ordinære jobs, og det er de fleste jobs. Det er jo fuldtidsstillinger, og jeg har ikke engang kunne søge deltidsstillinger, fordi jeg kan ikke leve af 15 timer eller 6 timer om ugen. Jeg har ikke kunne søge fleksjob, fordi jeg har ikke fået bevilliget fleksjob. Jeg befinder mig lidt

mellem nogle stole, ikke? Jeg er blevet rådet til at komme ud i noget praktik og blive afprøvet, inden man ligesom skal søge job, så det her med praktikken har virkelig været en hæmsko, fordi jeg ikke har været ude i flere praktikker, så jeg har ligesom ikke selv fået lov til at kunne mærke efter, hvad er det, jeg kan, og ikke kan.

Børns reaktion og flytning

Jo altså, jeg kan jo godt mærke, at de ikke går til mig, når de har noget, de skal have hjælp til. De går ofte til min kone, ikke? Så på den måde skal jeg også være meget på og sige "Lad mig lige kigge på det", og så kan jeg jo godt fornemme, de tænker, "Årh, det kan du jo ikke", men jeg gør det alligevel og får også løst mange forskellige ting. Men for dem er det også svært at navigere rundt, fordi de ved jo, at jeg ikke kan se særlig godt, så de går lidt uden om mig og spørger min kone i stedet. Det er også fair nok, fordi det er trods alt virkelig mange ting, jeg ikke kan hjælpe med, men ud over det er der ikke noget. Mine børn har taget det rigtigt fint, også i forhold til flytningen osv. Vi bor på meget lidt plads nu, men alt er egentlig gået rigtig fint, og vi har været utrolige heldige i den situation, så... Vi flyttede for tre måneder siden, efter jeg fik konstateret, at nu måtte jeg ikke længere køre bil og havde udsigt til at miste mit job, så satte vi huset til salg tre uger efter. Så det gik rigtig stærkt, og det er vi jo på sin vis rigtig glade for i dag, altså, at det lykkedes. Vi besluttede os ret hurtigt for, at vi ikke skulle sidde i et dyrt hus, med en stor bil og sådan noget, når jeg ikke længere kunne have den løn, som jeg havde før, og passe dét arbejde, som jeg havde før. Så det gik rigtig, rigtig hurtigt, og jeg blev så også opsagt i mit job. Men det er gået rigtig fint, og vi er superglade for, hvor vi bor, bortset fra at der ikke er noget plads. Vi har 98 m², og vi er 5 mennesker, ikke? Det det giver jo lidt udfordringer i hverdagen, så min søn, han bor ude i haven i et anneks, fordi det bliver han ligesom nødt til, for at vi kan være her.

Børnene er jo heldigvis så store nu, at de snart flytter hjemmefra, ej, det er de ikke, jeg har en på 13, og en på 14 og en på 17.

Ja, altså, noget, der bekymrer mig i forhold til drengene, er, hvis jeg har givet noget til dem af den her øjensygdom. Jeg går og spekulerer lidt over, om de har arvet noget af mig. Det er jo ikke noget, jeg går og tænker på til hverdag, men det popper op en gang imellem, hvor jeg tænker "Okay, vi skal i hvert fald lige have den store tjekket". Han skal jo tjekkes

regelmæssigt, fordi det kommer altså snigende, grøn stær, og man opdager det ikke, førend det er for sent ofte.

Interview 3

30 år, blind, kvinde, revalidering.

Uddannelse og job

Jeg er fagudlært med en erhvervsuddannelse, og så har jeg bygget videre på den. I 2017 læste jeg første del af lederuddannelsen, så jeg er også uddannet produktionsleder indenfor mit fag, men da jeg fandt ud af, at det i min situation ikke var helt så hensigtsmæssigt at være produktionsleder, måtte jeg finde nye veje. Derfor gik jeg i gang med en HR-uddannelse, en akademiuddannelse på IBA, som jeg startede på i 2019. Det er en videregående uddannelse, hvor jeg har tre obligatoriske fag og to valgfag, men jeg haft det ene af de fag, så jeg har yderligere valgt at tage projektlederen og samtale som redskab. Det vil sige, at jeg faktisk har nogle ekstra fag i forhold til, hvad jeg burde have. IBA det er jo en større uddannelsesinstitution, hvor man kan tage alle mulige uddannelser.

Jeg ville jo egentlig have haft en lederuddannelse indenfor mit fag. Uddannelsen er delt op i to. Der er produktionsleder på et halvt år, og så er der efterfølgende halvandet år. Den ville jeg gerne have haft taget, men på grund af min situation og mangel på hjælpemidler, var der alt for meget økonomiarbejde, til at jeg kunne navigere rundt i sådan et kæmpe regnskabssystem. Så det kunne ikke lade sig gøre.

Jeg har arbejdet som faglært. Dér, hvor jeg blev udlært, tilbød han mig en fast stilling hvor jeg var i knap halvandet år. Det var faktisk næsten to år, fordi han opsagde mig i starten af 2015. Jeg styrede ledelsen og eleverne, selvom jeg var igennem flere operationer dengang. Så fra 2014 til november 2015 var jeg stadigvæk ansat, men på nedsat tid. Efter dét, har jeg ikke været i arbejde.

Diagnose og syn

Jeg blev ramt af sygdommen anden gang i juli 2014. Sygdommen hedder Steven-Johnson Syndrom, men det er ikke den, der gør, at jeg bliver blind. Det er eftervirkningerne af den. Selve sygdommen er en immun allergisk reaktion. Det vil sige, at mine slimhinder og min hud simpelthen bliver ødelagt. Så slimhinderne i øjne og ører, ja, alle andre steder faktisk, fungerer ikke rigtigt. Så det går jeg og bøvler med.

I sommeren 2014 fandt min chef mig nede i et aflukke, hvor jeg bare lå og skreg. Det viste sig så, at mine hornhinder var smeltet væk. Der startede det allermest væmmelige, hvor jeg lå på operationsbordet næsten hver femte dag, fordi de prøvede at transplantere nye hornhinder og fosterhinder, men det ville sygdommen ikke tillade. Det var følgevirkningerne af de operationer, der gjorde, at jeg mistede synet. I starten havde jeg ikke mistet synet, men i tre år blev jeg opereret hver femte dag. Der oplevede jeg ofte, at jeg kunne have syn, da de skulle til at operere mig, men et døgn eller blot timer efter operationen kunne jeg være helt blind igen.

Den rutsjebanetur varede i 3,5 år. I februar 2016 fjernede lægerne så mit højre øje, fordi der var gået infektion i det. I januar 2018, tre uger før jeg fik min søn, fjernede de det andet, fordi de mange operationer havde ødelagt øjet så meget, at der var gået hul i det til sidst. Øjet kunne simpelthen ikke reddes. Det var en længere proces.

Dagligdag

Jeg har ikke hjælp i hjemmet, ud over rengøringshjælp, men det er noget, vi selv har valgt. Det er ikke, fordi jeg ikke selv kan, men jeg gider ikke bruge tid på det. Jeg vil hellere bruge tiden på mine unger. Så har jeg også en ledsager, der kommer og hjælper mig en gang imellem, når jeg fx skal ud at handle eller købe tøj. Ellers klarer jeg egentlig alt selv. Jeg havde fuld hjælp på, da jeg fik min søn, hvor jeg havde en PBA-ordning fra kl. 8 morgen til kl. 16 eftermiddag. Lægerne fjernede mit sidste øje den 2. januar, og min søn kom til verden den 27. januar, så på den måde har jeg oparbejdet rimelig meget. Og så byggede vi også lige et hus midt i det hele og blev jeg gravid med hende her (henviser til datteren). Men nej, ellers har jeg ikke noget hjælp herhjemme.

Det har nok noget at gøre med dét, jeg var igennem som teenager. Jeg var alene med min lillebror og har altid været meget selvstændig; jeg har altid ville gøre alting selv. Dét

drive, det forsvinder jo ikke, bare fordi øjnene forsvinder. Så jeg har været vant til at skulle klare mig selv.

Jeg er flyttet til fra en landsdel til en anden og flyttede herover, fordi jeg fik en læreplads – så jeg har egentligt boet her i 10 år nu. Men jeg havde heller ikke klaret det, uden min vennekreds: Gennem år, hvor jeg konstant lå på operationsbordet, var jeg faktisk regionsformand inden for mit fags ungdom, en frivillig organisation inden for feltet, og der er ingen tvivl om, at hvis jeg ikke havde været en del af den organisation og fået så mange mennesker i mit liv, der tog med mig og tog sig af mig, så havde jeg nok ikke gjort eller udrettet dét, som jeg har i dag. Det har betydet rigtig meget.

Psykisk påvirkning på grund af tab af syn

Det er stadigvæk noget, jeg døjer med herhjemme. Det er jo en proces. Det er da pissesvært, det er der ingen tvivl om. Jeg er nok af den overbevisning, at mit liv ikke skal sættes på standby, fordi jeg har nogle funktionsnedsættelser. Selvfølgelig er der perioder, hvor man synes, det er træls, men omvendt bliver livet bare endnu mere træls, hvis ikke man forsøger at gøre noget ved det. Så vil jeg sige, når man har fået to børn - de er jo ligeglade med, om man kan se eller ej.

Jeg skal nok komme ud på den anden side. Det har jeg aldrig været i tvivl om. Inden for de sidste tre år - nej, indenfor det sidste års tid - er jeg blevet meget bevidst og klar over min situation. Jeg skal nok komme videre, og det holder mig oprejst, at jeg har set og hørt om andre blinde, der lever et fuldstændig normalt liv. Det handler om at se situationen fra andre vinkler og acceptere, at den måde, jeg gerne ville have gjort det på, før jeg mistede synet, ikke nødvendigvis er den samme måde, jeg skal gøre det på nu – selvom det ikke er umuligt. Intet er umuligt. Der er noget, der skal gøres på andre måder, men det er ikke umuligt. Det er noget, min kæreste har sagt til mig lige fra starten af. Han fik ikke lov til at komme med på sygehuset, men da lægerne fjernede det hele, fik han den ene gang lov til at komme med, hvor på vej hjem i bilen sagde til mig ”der ikke er noget, der er umuligt. Vi skal bare lære alting fra ny igen”. Det er jo ikke forkert. Jeg er af den overbevisning, at jeg skal nok komme ud på den anden side. Det kan jeg se, i takt med jeg kan de ting, som jeg kan nu. Det er også en af grundene til, at jeg tager den her uddannelse.

Revalidering

Der er ingen tvivl om, at jeg er fortaler for, at man kommer på revalidering, når man står i sådanne nogle situationer, ikke kun når man er blind, men også i forbindelse med andre handicaps. Det giver ro til at finde sig selv. Det betyder alt. Det betyder ikke, at man skal gå i stå. Man skal have en sagsbehandler, som er god til at hjælpe en til at sætte nogle gode og realistiske mål. Jeg må ærligt indrømme, at jeg er lykkelig for, at jeg har en sagsbehandler, som har forstået, at man skal have ro til at lære de forskellige færdigheder. Det er altså guld værd for mit vedkommende. Jeg tror, der sidder mange derude, som gerne vil gøre, som jobcentrene foreskriver, men som simpelthen ikke har ressourcer og mulighed til det. Jeg tænker, det kunne give dem lidt ro i sindet, hvis der er en fast ydelse, og en sagsbehandler, der er med til at lave en for, hvad de skal sørge for at få gjort i løbet af det næste halve til hele år, så er jeg hundrede procent sikker på, at de personer kommer så meget igen på arbejdsmarkedet.

Kontakt til sagsbehandlere:

Jeg havde brug for, at de gad og sætte sig ned og høre på, hvad jeg egentlig havde brug for. Giver det mening?

Jeg har haft nogle sagsbehandlere indimellem, hvor de - i gåseøjne - har sagt "jamen, vi skal bare have dig ud på arbejdsmarkedet. Koste, hvad det koster vil", og det er ikke værdigt et eller andet sted. Heldigvis fik jeg efterfølgende en sagsbehandler, der respekterede min situation. Jeg havde rigtig meget brug for, at han respekterede og forstod, at jeg havde brug for at lære mobility eksempelvis. Der var nogle ting, jeg skulle lære, før jeg kunne komme i gang med en uddannelse. Det kunne jeg ikke bare lære på ingen tid. Det ved I jo selv. Den forståelse, jeg fik fra ham, gjorde faktisk, at jeg kunne slappe af og sige 'okay, han kan måske ikke forstå, hvad det vil sige at være blind, men han forsøger rent faktisk at sætte sig ind i, at tillæringsprocessen vil tage noget tid.' Det gjorde, at jeg havde noget mere ro til at bevæge mig ud i den plan, som vi havde lavet. Så jeg vil da helt klart ønske, at alle havde sådan en sagsbehandler.

Samtidig vil jeg så sige; hvis ikke man, som jeg selv gjorde, nærmest lagde ordene i munden på ham og sagde "det er den her vej, jeg godt kunne tænke mig at gå, og jeg har fundet ud af de her løsninger for at nå derhen", så sagde han dem ikke selv. Hvis man som borger forventer, at det er sagsbehandleren, der skal komme med en løsning til én, så kan

det godt være op ad bakke. Det er lidt den situation, jeg møder nogle steder, men er man samarbejdsvillig, i forhold til at skulle nå derhen sammen, og husker sig selv på, at sagsbehandleren ikke er klog på det at være blind, så tror jeg, man kan komme et godt stykke. Det er jo vores opgave at skulle klæde ham på til det. Det sagde min sagsbehandler også ofte. Han kendte ikke til de dertilhørende udfordringer, han vidste ikke, hvad det ville sige, og hvor mange ressourcer der skal bruges på at lære en rute op, fx når jeg skulle aflevere min søn. Det var en kæmpe forhindring, inden jeg fik min datter, at jeg både skulle lære den rute, mens jeg var i praktik og alt mulig andet - jeg brugte så mange ressourcer på det. Hvis man kan få italesat dét over for sin sagsbehandler, så tror jeg virkelig, man kan nå rigtig langt. Jeg vil sige, jeg er landet godt nu. Der har været langt herhen, og hende, der startede min revalideringsplan op, var også efter mig konstant, fordi jeg skulle huske. at søge alt muligt, hvor jeg blev nødt til at sige "det kan jeg ikke. Det er simpelthen ikke muligt for mig".

Det gav først rigtig mening for mig, da jeg fik vendt min tankegange. Jeg havde nok - ligesom alle andre - en forventning om, at de var efter mig hele tiden. Men da jeg fik ændret mit perspektiv til, at de måske bare vil hjælpe mig, stillede jeg mig selv spørgsmålet "hvordan kan vi så nå dertil?". Det er lige som om, det gav nogle helt andre muligheder for mig og åbnede andre døre. Som man plejer at sige "Det starter og slutter ved en selv."

Støtte fra synsfaglige medarbejdere

Min regionskonsulent har været inde over. Da jeg skulle søge om hjælp til støtte osv., var en anden konsulent i også en del med.

Uddannelse

Dét, jeg har sagt, er, at jeg vil gerne have den her uddannelse, og det skal vi gøre inden for de her fem år, man er på revalidering? Og så ønsker han, at jeg samtidig, får lært mine færdigheder i forhold til at være blind, også i det private, fordi det skal jeg også have med. Men vi har ikke decideret sat os ned og lavet nogle konkret delmål
Det stiller jo større krav til mig selv, for så skal jeg sørge for at nå de mål. Jeg kan ikke forvente, han gør noget. Jeg forsøgte at trække kortene over på min egen banehalvdel, fordi jeg i så fald selv har styr på det, men det skyldes nok også, at jeg godt selv kan lide

at have styr på det. Det er ikke sikkert, at det er sådan, alle har det. Jeg tror, det vil kunne give mening for mange at lave konkrete delmål, fordi det gør alting mere overskueligt. Jeg har det nogle gange svært ved at se, hvor jeg lige ender henne, og hvornår er jeg egentlig færdig, og er det egentlig den rigtige vej at gå? Men vi lagde en plan dengang, og der er sket meget, siden vi lagde den plan. Vi lavede planen i 2018.

Jeg ringede fx til ham, inden jeg startede på det her PEP-forløb, og sagde til ham inden jeg gik på barsel, at jeg ville starte på det her jobværksted for at gøre mig klar til arbejdsmarkedet, hvortil han svarer "Det er superfint. Du har jo styr på, hvad du har brug for i dit videre forløb for at nå i mål, så det giver jeg dig fri lejde til". Så det virker som, at det er mig, der skal have styr på det. Det har jeg faktisk bandet og svovlet lidt over, fordi det virker, som om han bare lader mig gøre, hvad jeg har lyst til, men omvendt har jeg også snakket med min kæreste, der siger, at det nok skyldes, at jeg selv lægger kortene i hånden på ham. Så behøver han jo ikke gøre noget. Så længe jeg er i gang, så er han tilfreds.

Hjælpemidler

Jeg har altid været usikker på, hvad der var af hjælpemidler på markedet. Vi havde et oplæg i PEP i går, hvor jeg fandt ud af, at man bare skulle ringe til sin kommunikationsafdeling, så kunne de fortælle, hvordan sortimentet så ud. Det anede jeg ikke. Eller også har jeg fået det at vide, hvor jeg var et sted i mit liv, hvor jeg ikke syntes, det var relevant, og så har jeg måske glemt det igen. Det kan også være. I forhold til herhjemme, har jeg haft de nødvendige hjælpemidler, og i forhold til mobility, fordi det kom på banen, da jeg var klar til det.

I forhold til skolen har jeg fået lov til at få IT-fag, som er enkeltundervisning nede på Fuglsangcenteret. Kommunen betalte for, at jeg kunne lære det. Jeg bruger Mac og det sidste år i 2019, hvor jeg gik i skole, har jeg haft personlig assistance, når jeg var på skolen, fordi 1) jeg ikke selv kunne finde rundt, og 2) jeg havde brug for at navigere rundt på de her platforme. Jeg kunne nærmest ikke navigere rundt på en computer, det kan jeg noget mere nu. Jeg har også øvet mig, men jeg tænker stadigvæk, der er brug for noget PA-ordning. Jeg tænker, at jeg lige skal have snakket med sagsbehandleren; der er nogle ting, vi lige skal have kigget på i forhold til at søge praktikplads og sådan. Men jeg er i også typen, der tager det, som det kommer, og ordner det, når jeg står i det.

Mobility

Jeg har en førerhund, men jeg er ikke garvet i mobility. Jeg fik ham for et år siden, og det udbytte, som jeg burde få ud af ham, har jeg ikke fået endnu. Men jeg er sikker på, at det kommer, lige så snart jeg begynder at bruge ham mere. Men altså, jeg har en førerhund, og ellers har jeg brugt flexbil engang for at komme fra A til B. Det har været helt grundlæggende, for jeg har ikke lært at bruge offentlige transportmidler endnu. Det er en af mine målsætninger, at jeg skal lære at bruge offentlig transport.

Praktikplads og kommunens indsats

Jeg tror ikke der er hjælp til at finde praktikplads. Det gør jeg selv, tror jeg. Altså, jeg havde tænkt, at når jeg er færdig med PEP-forløbet, så vil jeg egentlig lave uopfordrede ansøgninger til virksomheder i nærheden, fordi jeg har brug for, at mit arbejde er i nærområdet. Jeg har faktisk bare tænkt mig at søge på samme måde, som den gang jeg søgte og fik et job, og så håber jeg på, at jeg bliver godt klædt på i det forløb, jeg er igennem nu, altså, i forhold til hvordan jeg skal præsentere min blindhed. Det er jeg nemlig ikke så skarp på, fordi jeg ikke har været blind særligt længe. Det glæder jeg mig til, vi skal arbejde med.

Jeg har helt klart manglet mere information om, hvad der er muligt inden for de blindes verden. Der gik lang tid, før jeg fandt ud af, hvor mange der kunne hjælpe, eller at der overhovedet var nogle, der kunne hjælpe. Det var jeg slet ikke klar over. Der gik faktisk lang tid. Jeg har også sagt til regionskonsulenten flere gange, at det kunne være fint, hvis man kunne fange folk noget før. Jeg har i hvert fald følt mig ret alene og usikker i forhold til at komme ud på jobmarkedet. Når man har spurgt kommunerne, fordi det jo er dem, man går først til, så ved de ingenting. Jeg ved godt, at man ikke kan klæde alle kommuner på til at skulle håndtere alle handicaps, men der har i hvert fald manglet noget information om, hvordan man tackler alle de forskellige udfordringer, og hvor man kan søge om hjælp henne. Jeg har fx været enormt usikker på, om den uddannelse jeg gik i gang med, var realistisk? Og kunne man overhovedet sidde som HR-konsulent uden hjælp i en virksomhed, når man ikke kan se en pind? Så noget information på den konto, kunne have været rigtig rart.

Hjælp fra hospitalet?

Ikke en skid. Som i overhovedet ingenting. Og det er en af de ting, som jeg rigtig gerne vil have, vi belyse. Jeg ved godt, at der er noget med noget information frem og tilbage, men jeg kan simpelthen ikke forstå, at jeg ikke fik noget at vide om DBS, før jeg var langt inde i forløbet. Set i bakspejlet, kan det godt være, at jeg måske ikke var klar til det, men jeg tror til gengæld, der er mange andre, der havde været og har haft brug for DBS.

Altså, der er ikke nogen på sygehusene, der taler om de ting. Jeg er med på, at de har travlt, men dengang de slap mig, var vi jo færdige med behandlingen. Jeg kan simpelthen ikke forstå, at man ikke sagde "du skal vide, at der er de og de foreninger, og de kan hjælpe dig med de og de ting". Så det er et klart nej herfra. De har ikke været ret gode til at informere. Jeg tror, at det havde givet en større ro, også i forhold til at kunne involvere andre - ens familie er jo meget involveret i starten af sådan et sygdomsforløb. Hvis jeg kunne have gået et sted hen og fået noget viden og sparring med andre i samme situation, så ville det have givet ro, både til mig, men også til min familie. Jeg er i den situation nu, at er jeg blind, og det er sådan, det er, men jeg kan godt mærke på min familie, at vi aldrig har fået snakket de her ting igennem. De har stadigvæk det frygtelige sygdomsforløb i baghovedet. Nu ses vi heller ikke særlig tit, så de oplever heller ikke, hvordan processen ligesom bliver bedre, men jeg tror også, de ville have haft gavn af det, og det ville jeg også selv, fordi jeg måske ville have haft nemmere ved at snakke med dem om det. Men altså, nu er der gået så lang tid, at det faktisk er blevet endnu sværere faktisk at snakke om.

Gode råd til sagsbehandlere

Det ene gode råd skulle være, at man som sagsbehandler sætter sig ind i journalen. Det vil sige, at man læser, hvad der har foregået i de enkelte tilfælde, fordi det ville gøre alting tusinde gange nemmere. Jeg ved godt, at de skifter sagsbehandlere, som vi andre skifter underbukser, men det må være en af deres fornemmeste opgaver at sætte sig ind i borgerens journal: At sætte sig ind i, hvad det er, personen har været igennem, så man ikke skal forklare det igen og igen. Derudover kunne det være behjælpeligt, hvor man på en eller anden måde kunne klæde sagsbehandlerne bedre på til handicapområderne og til at tackle, hvordan og hvor vi står henne i vores livskrise eller livssituation, fordi jeg oplever tit, at man misforstår hinanden. Jeg har prøvet at sidde med en idé om, at jeg har forklaret min situation, men så oplever sagsbehandleren faktisk, at man måske godt kan tage ud og

pakke gulerødder og køre bil, men det kan man jo ikke, når man ikke kan se. Men det er heller ikke sikkert, at alle med synshandicap har kræfter til at skulle sidde og sige det til sin sagsbehandler. Vi har jo meget travlt i vores samfund i dag. Dét, jeg oplever i jobcentrene, er, at når man har lagt en plan, så skal den helst overholdes og være i hus indenfor meget kort tid. Her snakker jeg måske en måned eller to. Jeg tænker, det er bedre at være realistisk omkring, at tillæringsprocessen bare tager længere tid end andre. Det er selvfølgelig forskelligt fra person til person, hvor lang tid man skal bruge på det, men jeg ved, at hvis der sidder en sagsbehandler hver anden uge og ånder en i nakken og siger "hvor langt er du nået med det? Nå, det har du ikke fået ordnet? Hvad skal vi så gøre?", det er ikke holdbart. At luft og plads til at tillære sig de nye færdigheder er bare guld værd. Jeg havde fx en sagsbehandler, der ringede i tide og utide og sagde "nå, nu har du ikke fået klaret det?", hvortil jeg svarede "nej, jeg har ikke haft kræfter til det". Samtidig har jeg også prøvet det modsatte, hvor jeg er nu, men det er også sket, i takt med jeg er blevet mere klar i spyttet. Mere klar på, hvad det er, jeg har brug for. For det er så den næste del i det, ikke? At man som borger bliver nødt til at være klar over, at man skal være klar i spyttet. Min erfaring er i hvert fald, at sagsbehandleren ikke ved, hvad man har brug for. Jeg har sådan lyst til at sige: Sæt jer ind i handicappet, men det kan de ikke. De kan måske forsøge at være mere i øjenhøjde med borgeren. Det ville være mit 'number one advice', fordi så kan man nå langt kommunikationsmæssigt. Hvis man formår at sætte sig ned og være - ikke på bølgelængde - men forstå borgeren, der sidder over for dig, og være åben for forskellige muligheder, så tror jeg, man kan hjælpe hinanden meget i processen. Det gælder både borger og sagsbehandler. Det kan godt være, at sagsbehandleren sidder ovre på anden side af bordet, men de ved jo ikke nødvendigvis alting. Det er jo os, der skal komme med den viden, vi har på vores område, og klæde dem på til at hjælpe os i de systemer, de nu har at gøre med.

Interview 4

44 år, svagsynet, kvinde, single, job

Uddannelse

Jeg har en praksisnær professionsbachelor fra 2006. Derefter har jeg været kort ansat i to vikariater i kommunalt regi. Først i en Kommune. Det var et fire-måneders vikariat, og derefter i en anden Kommune. Efterfølgende var jeg ansat på et sygehus i en fast fuldtidsstilling fra 2007 til 2016. Derudover har jeg haft et vikariat som underviser fra efteråret 2016 og til foråret '17, hvorefter jeg blev ansat, først i en midlertidig stilling i kommunalt regi, og så fik jeg en fast stilling som visitator fra januar 2018. Der er jeg så stadigvæk.

Syn

Min synshistorie er, at jeg har medfødt nystagmus, som jeg har arvet fra min far eller mine forældre. Min far har nystagmus, og man ved ikke, hvor han har det fra, for mine bedsteforældre så ganske normalt. Min mor ser også normalt, men min mor har et dårligt gen for øjnene, så den kombination har gjort, at vi alle tre søskende har fået nystagmus. Så det er medfødt, og så har jeg altid fået at vide, at der ikke ville ske en forringelse af det, men jeg har så haft nogle forandringer - nogle degenerative forandringer - på hornhinderne, og så er jeg også blevet opereret for grå stær på begge øjne. Så jeg har sådan 6.36, 6.60 eller sådan noget tilbage.

Dagligdagen

Jeg kan ikke klare at køre bil, så på den måde er jeg begrænset, men jeg klarer mig selv. Jeg handler, gør rent, laver mad og alle de ting, jeg nu skal. Jeg har en computer med forstørrelse. Så har jeg også CTTV, som jeg meget sjældent bruger, stort set aldrig. Jeg har nogle læsebriller, og jeg har sådan en lille lup, jeg kan have i lommen, som jeg tit har med mig. Mine læsebriller har jeg også tit med mig, og så har jeg nogle speciallinser, som lægger sig på hornhinden for at give mig et klart syn – altså, for at hjælpe mig med de forandringer, jeg oplever. Det er de hjælpemidler, jeg har, for at kunne klare mig.

Hjælpemidler

Ja, der er hjælpemidler i forhold til forstørrelse på skærmen. Så har jeg et CTTV stående, som jeg bruger, hvis der er nogle papirer, jeg hurtigt skal se. Det havde jeg dog ikke, da jeg arbejdede på sygehuset, men der havde man heller ikke sin egen skrivebordsplads, så jeg var lidt begrænset. Der måtte jeg bruge en lup, jeg altid havde i lommen, hvis jeg skulle læse. Der var ikke så meget at læse den gang, men så noget som, CPR-numre og navne, skulle jeg jo se. Nu er jeg meget administrativ, så er det meget godt at have et CTTV ved siden af sig.

Synsproblemers betydning for borgeren

Selvfølgelig har det påvirket mig. I skolen var jeg jo altid anderledes, synes jeg selv, og det har jeg nok altid opfattet mig selv som, fordi jeg har det synshandicap. Der har været nogle ting, man ikke kunne være med til, og det kan godt være, at jeg senere hen er blevet bevidst om, at der er nogle ting, jeg ikke kunne være med til på grund af mit syn. Så det har været begrænsende for mig i forhold til sociale arrangementer eller aktiviteter i skolen; spille bold og sådan noget. Det kunne jeg jo ikke rigtig være med til.

Derudover begrænser det mig, at jeg ikke kan køre bil, også jobmæssigt. Det er faktisk ekstremt begrænsende i mit arbejde, at jeg ikke kan køre bil. Jeg føler mig fx lidt fanget i mit job nu, fordi det er så tæt på, at jeg kan cykle til og fra arbejde, og så er jeg ikke afhængig af, at jeg skal ud og køre og lave hjemmebesøg, hvilket jo kan være svært, når man ikke har kørekort. Men altså, jeg håber nu på at komme videre snart.

Så betyder det jo nok mere, end jeg forestiller, at jeg aldrig har kunne se normalt, især i forhold til det sociale og det at få kontakt til andre mennesker. Altså, det der med at råbe 'Hej' til en på den anden side af vejen og vinke, når der kommer en bil kørende, det har jeg jo aldrig kunne være med på. For mig er det bare en bil, der kommer kørende, og jeg kan ikke se, hvem der sidder inde i bilen. Jeg ved godt, at man burde hilse på dem i bilen, der sidder inde i bilen, hvis man kender dem, men det har jeg aldrig gjort, så det kan godt være, at der er nogle mennesker, der synes, at jeg er mærkelig, tilbagetrukket eller underlig, fordi jeg måske ikke altid hilser. Men det er simpelthen, fordi jeg ikke kan se, hvem det er. Jeg tror ikke, at man kan give sit synshandicap alt skylden, fordi der er også mange andre faktorer, der spiller ind. Jeg tænker da, at det går relativt godt, hvis man ser det fra den positive vinkel, hvilket man jo en gang imellem skal huske at gøre. Men det er

da klart, der er nogle dage, hvor det hele føles uretfærdigt. Hele mit liv ville jo se anderledes ud, hvis jeg kunne se normalt, for så ville jeg også være anderledes rent socialt. Men der er jo også noget i forhold til, hvordan man er; om man er introvert eller ekstrovert, hvor meget man er på, hvor meget man har brug for at være sammen med andre, og hvad man udover har lyst til. Men det er svært at sætte sig ind i, fordi jeg har aldrig set anderledes. Af samme grund synes jeg, at det er noget af det sværeste i livet at forklare, når en almindeligt seende siger "hvordan ser du?". Det ved jeg da ikke. "Hvordan du ser?", får man lyst til at spørge tilbage. Kan du forklare, hvordan du ser? Det har jeg stadigvæk ikke forstået, og nu har jeg nået mit fire fyrretyvende år, og jeg har stadigvæk ikke forstået, hvordan man ser, når man ser normalt. Det kan jeg ikke sætte mig ind i. Jeg synes, at jeg kan se, men jeg har da tænkt på, hvordan man ser som normaltseende. Jeg har svært ved at forestille mig det, sådan rent visuelt, hvordan verden er, når man ser normalt.

Jobbet

Synsmæssigt fungerer det jo egentlig fint nok, når jeg har mit forstørrelsesapparat og de hjælpemidler, jeg skal bruge. Så kan man sige, så er der nogle andre faktorer, der gør, at jeg ikke er så glad for mit arbejde. Lige nu arbejder jeg fx hjemme. Der har været noget ombygning på arbejdet, og der er nogle problemer med indeklimaet, der gør, at jeg simpelthen får det rigtig skidt, så jeg har ikke kunne være der.

Jeg har faktisk været til læge, og jeg har meldt det til arbejdstilsynet. Men de mener godt, at jeg kan være der. Derudover synes jeg, at jeg kan mere, end de opgaver jeg får tildelt. Jeg har brug for at komme ud at snakke med nogle mennesker og blive udfordret noget mere. Jeg ved nu ikke, om det har så meget med mit syn at gøre, men jeg trives ikke på mit arbejde. Lige nu er jeg i den situation, hvor jeg faktisk er kaldt til møde i næste uge, fordi min chefer mener, at jeg er fraværende, men jeg sidder jo herhjemme og passer mit arbejde. Det siger mine Kolleger også: "Du passer jo dit arbejde". Jeg laver, hvad jeg skal, men cheferne vil jo gerne have, at jeg er til stede på arbejdspladsen. Men alle arbejder meget hjemme for tiden, og jeg har jo ikke en masse udadgående kontakt, og sådan noget. Jeg skal kommunikere med mine kolleger, men det kan jeg bare gøre på telefon og mail.

Arbejdsmiljø

Ledelsen er, hvad skal man sige, De er meget dikterende og truende. De vil gerne have tingene på en bestemt måde, men når det kommer til stykket, så har de måske ikke så meget styr på det og mangler det fulde overblik. Altså, så bliver der sat rigtig mange projekter i søen, der sejler lidt rundt, hvilket gør, at der ikke er nogen klar retning. Der bliver lavet alle mulige tiltag, der ikke bliver fulgt op. Så på den måde er det meget utilfredsstillende, og vi arbejder meget selvstændigt.

Jeg blev jo ansat til at skulle hjælpe kommunen med at bidrage med et fagligt overblik for at optimere systemet. Så det har jeg været med til, sammen med en gammel kollega fra det oprindelige team, der blev hevet ud og sat ind sammen med mig. Vi har foretaget mange afgørelser, så vi har fået ryddet op i det; Men selve jobbet har aldrig haft min store interesse.

Efter mit job i sygehusregi var jeg heldig at få vikariatet som underviser, hvilket jeg rigtig gerne ville, men da der var ikke mere at lave dér, måtte jeg søge videre og søgte i den forbindelse job i kommunen, hvor jeg ikke fik dét job, som jeg søgte, men fik tilbudt en anden stilling i fire måneder. Det sagde jeg ja til, for det var bedre end ingenting. Så det her job har aldrig været noget, jeg havde specielt meget lyst til, men jeg havde ikke andet, og derfor tænkte jeg, at jeg kunne bruge tiden på at finde ud af, hvad jeg gerne ville. Jeg har i mange år nu gerne ville læse videre og måske læse en kandidat og på den måde fremme min professionsbachelor. Jeg keder mig. Jeg synes, arbejdet er meget ensformigt. Men når jeg også kigger på de stillinger, der er slået op, så er det begrænset, hvad der er af jobmuligheder, hvor det ikke kræver kørsel. Der er ikke så mange muligheder her, hvor jeg bor, og det samme gælder jo, hvis jeg gerne vil læse videre, men så må jeg flytte mig. Det kan også godt være, jeg er meget sortseende, men lige nu er jeg i den situation med det dårlige indeklima ikke godt. Jeg føler mig lidt presset op i en krog, når de siger "du er jo ikke sygemeldt" og "man kan ikke være ansat her og udelukkende arbejde hjemmefra." Det mener de ikke, man kan, men det har jeg jo gjort lige siden corona brød ud. De har fået lavet nogle målinger og mener ikke, at der er noget at gøre ved indeklimaet. Det er lidt mit indtryk, at de mener, at problemet ligger hos mig. Men hvad skal jeg stille op? Altså, jeg kan jo ikke trykke på mit immunforsvar og lade vær med at reagere på, at jeg ikke kan være der, og jeg kan jo heller ikke være sygemeldt i en uendelighed jo. Så jeg ved ikke rigtigt, hvordan det skal ende.

Jeg har været til læge, og han har sygemeldt mig fra at være til stede fysisk på min arbejdsplads. Jeg har sagt til ledelsen, at jeg vil rigtig gerne tilbyde at passe mit arbejde – det har jeg selvfølgelig kun interesse i, og det vil jeg rigtig gerne gøre hjemmefra - så det har jeg gjort indtil nu fra midt i august eller sidst i august. Jeg synes, det er hårdt, og i den her uge fik jeg en besked i min e-Boks om, at nu skulle jeg møde til samtale i næste uge. Men hvad skal jeg sige til dem? Jeg kan jo ikke komme med nogle ideer til, hvad jeg selv mener, at der skal ske, for at jeg kan komme tilbage igen.

Sådanne som jeg ser det, har jeg brug for, at der bliver undersøgt, hvad der er galt med det indeklima. Jeg ved, der er en anden, der også har det lidt skidt, så vi har jo meldt det til Arbejdstilsynet. De har også været på et besøg, som ikke var oplyst, men der var ikke ret mange til stede, så nu kommer de i den 30. november – men der er jo lang tid til den 30. november.

Samarbejde med sagsbehandler og jobcenter

Jeg har ikke været så forfærdeligt meget i kontakt med sagsbehandlere, hverken gennem min opvækst eller nu. Der er jo en synscentral, som har stået for hjælpemidler. Jeg tror, det var helt tilfældigt, at min søster og jeg blev opmærksomme på, at der var noget, der hedder invaliditetsydelse. Jeg var omkring 20 år, da jeg fandt ud af det. Dengang boede jeg i en anden kommune i en kort periode. Der snakkede jeg med en sagsbehandler, kan jeg huske. Men jeg husker ikke særlig tydeligt, hvad der skete. Jeg kan bare huske, at hun spurgte, om jeg ønskede pension, og det tænker jeg stadigvæk på i dag. Det var ret vildt, at man blev spurgt om det som 20-årig, når man er fuldstændig normalt begavet.

Kortvarigt har jeg været på jobcentret i de perioder, jeg var ledig. Den oplevelse var nok ligesom alle andre synes. Det var jo bare en afkrydsning. De skulle opdateres på, hvad jeg havde gjort, hvad jeg ikke havde gjort, og hvad jeg selv havde forestillet mig. Altså, jeg synes ikke, jeg fik nogen hjælp.

Nej, jeg kan da huske, jeg spurgte "hvad kunne I forestille jer? eller "hvad tænker I?". Jeg skulle i virksomhedspraktik, så jeg spurgte "hvem skal jeg snakke med? Hvor kan jeg få noget vejledning?", og helt tilfældigt - fordi jeg jo havde arbejdet på sygehuset, hvor en af de ansatte sagde, "du kan da prøve at spørge, om du kan komme over til os at være" - så fik jeg det job. Men det havde jo ikke noget med jobcentret at gøre, det var jo netværk.

Jobbet som underviser søgte jeg om og kom til samtale. Så det var fuldstændig efter protokollen. Det samme gælder det job, som jeg har nu. Lederne, der ringede til mig, kendte mig fra sygehuset, og sagde, at de kunne tilbyde mig fire måneder, og om det var noget, jeg havde mod på. Så jobcentret har ikke været behjælpelige på den måde. Jeg husket et møde, hvor jeg skulle fortælle, hvad jeg havde gjort og ikke gjort, og stå til regnskab for, at tingene nu var i orden, Jeg synes ikke, der var noget speciel konkret vejledning som sådan. Jeg kunne da have brugt noget konkret hjælp i jobcentret, hvor jeg skulle gå hen, hvordan jeg kunne komme i kontakt med nogen, hvor kunne jeg ringe hen, hvor kunne jeg arbejde med arbejdsmiljø henne, og er der nogle her hos jer i kommunalt regi, som har en kontakt til virksomheder, der har en eller anden specialfunktion, i forhold til at jeg ser dårligt og ikke har noget kørekort?

Ved jobcentret er der ikke noget, som jeg kan fremhæve, synes jeg. Nu var jeg der måske heller ikke så mange gange. Mit syn var der ikke så meget snak om, tænker jeg. Jeg har ikke noget specielt, jeg kan fremhæve eller påpege, hvor de var de rigtig gode.

Inddragelse af specialviden om synshandikap

Det, mener jeg bestemt ikke, de gjorde. Mit synshandicap var ikke noget, der blev taget specielt hånd om. Altså, det var meget sådan "nu kan du tage den her blanket at læse om virksomhedspraktik." Når du kommer næste gang, så skal du have fundet et sted, eller så placerer vi dig et eller andet sted. Det var ikke mit indtryk, at hun vidste noget specielt om det.

Revalideringsforløb

Inden jeg tog min uddannelse, var jeg igennem en hel anden uddannelse. Det var et ret skrap forløb, da de pludselig ikke mente, at jeg kunne arbejde med den uddannelse, og da var jeg nået til ottende semester, hvor jeg skulle skrive min afsluttende opgave, var jeg også på revalidering. Jeg har været på revalidering i ret mange år. I otte år eller sådan noget. Jeg startede på den første uddannelse i september 1998 og gik ud af uddannelsen i september 2002. Derefter startede jeg på den uddannelse jeg har nu i februar 2003. Under uddannelsen havde jeg computerhjælp, altså hjælp til forstørrelse, og så havde jeg en læseplade dengang. Det var sådan en, der stod på bordet, og så havde jeg en svagsynslampe, som jeg også brugte hele vejen igennem min uddannelse. Dengang gik

jeg med briller, såkaldte gå-briller, men det var også før, jeg blev opereret for grå stær, hvor jeg læste jeg uden briller, mener jeg. Nogle gange brugte jeg måske en lup, hvis der var noget, der var småt. Det samme gjaldt under den første uddannelse.

Hjælp til job

Jeg har ikke fået nogen speciel hjælp til at finde job overhovedet, heller ikke som synshandicappet. Det har været fuldstændig på lige vilkår med andre.

Jeg har før tænkt på - det tænker jeg også stadig på engang i mellem – om det er fagligt relevant for mig at få en chauffør og søge om kørsel. Det er en paragraf, som jeg ved findes, hvilket ville kunne hjælpe mig med at have de samme jobmuligheder som alle andre.

Det ville selvfølgelig højne mine jobmuligheder, hvis den ordning var bedre og ikke skruet sammen på den måde, tænker jeg. I forbindelse med min fyring fra sygehuset, søgte jeg på et tidspunkt et job i en landkommune, hvor jeg fortalte om mine problemer med mit syn, og om det var muligt at få en chauffør i forbindelse med udadgående arbejde. De lavede efterfølgende et kort skriv om, hvad for nogle opgaver, der var, og hvad der var brug for, men jeg blev aldrig kørt i stilling til jobbet, så jeg ved ikke, Jeg har forstået det sådan, at arbejdsgiver selv skal betale for, at der sidder en chauffør ude i bilen og venter, når jeg er ude og arbejder, og det synes jeg bestemt ikke er en fordel for mig, for det koster dem jo penge. Det er der jo ikke nogen arbejdsgivere, der er interesseret i.

Jeg er ved at lære og blive bedre til at fortælle om mine udfordringer, for jeg er ikke typen, der i en stor forsamling rækker fingeren op og siger, at jeg ikke kan se. Det gør jeg ikke. Og før i tiden gjorde jeg det aldrig. Så havde jeg en strategi for, hvordan jeg skulle klare mig igennem det. Jeg har aldrig været den, der råbte højt. Folk sagde til mig, at de aldrig tænkte over, at jeg ser dårligt, for de kender mig jo bare: "Jeg ved, hvordan jeg skal kigge på dig, når jeg skal snakke til dig. Og du klarer dig jo meget fint, så det tænker jeg ikke over," sagde de. Så det handler også om, at folk omkring mig ikke tænker over det, for jeg klarer det jo meget godt. Og på den anden side, så er det også rigtig bøvlet at tage hensyn og have forståelse for det.

Der skal laves et callcenter, hvor jeg blandt andet skal ned og sidde. Der er en anden, som også ser dårligt, og hendes arbejdsplads er indrettet på en anden måde end min, men ledelsen ville have, at vi skulle dele arbejdsplads. Jeg vil simpelthen sidde ordentligt og

have det rigtige lys osv., men der var ikke plads dernede, og man skal dele pladser. Så jeg måtte selv ringe til Synscentralen og få ham ud og kigge på det – han måtte skrive, at jeg fik min egen plads, og at den skulle indrettes sådan og sådan. Det accepterede de også. Der er også blevet søgt i jobcenteret, og de har bevilliget omkring 28.000 kroners udstyr, men på grund af indeklimaet har jeg jo ikke været dernede og sidde, selvom der faktisk var to pladser til mig i callcentret.

Det her arbejdssted, er ikke det sted, hvor de har haft den dårligste forståelse for det, eller hvor der ikke er accept af det, men jeg har været steder, hvor de måske ikke kunne lide mig personligt, og til sidste kørte det over på mit syn. Der var fx sådan en uretmæssig firing, hvor man mente, at jeg ikke kunne se dét, som jeg skulle se.

Jeg talte med instituttet om, hvorvidt det skulle i retten, og om det overhovedet var noget, vi skulle gå videre med. Fagforeningen var lidt vag omkring det. Jeg var helt nede i kælderens. Men rådgiveren mente, at det ville blive en langtrukket og hård proces, og at jeg nok havde brug for at komme videre. Så den sluttede der. Jeg fik aldrig at vide, om jeg kunne have vundet den. Altså, om jeg kunne vinde den eller ej, så havde de bestemt ikke accept af mine synsproblemer dér. I hvert fald ikke til sidst. Jeg var der fra 2007 til efteråret 2015, og blev fritstillet i et halvt år.

Der kom jo en ny ledelse og i de sidste to-tre år, var der nok ikke særlig rart at være, men jeg kæmpede jo også for at blive der, fordi jeg vidste jo godt, at det var svært at få et arbejde. Men generelt tror jeg sikkert bare ikke nok på mig selv. Jeg skal fx læse engelsk, for at komme ind på det studie, som jeg gerne vil, men det er jeg bare ikke nogen haj til. [pause] Og jeg havde det også meget godt de første år på den arbejdsplads, hvor der var en anden ledelse. Jeg havde indtrykket af, at jeg blev rimeligt accepteret. Jeg var ude af det der forfærdelige fra min første uddannelse, som er en helt anden kultur. Der accepterede de ikke, at man så dårligt. Jeg spurgte jo fx, om det ikke var muligt at få min eksamen, uden at få autorisationen, så jeg i det mindste kunne læse videre og gøre noget andet, men det var ikke en mulighed den gang. Så jeg synes jo, at jeg har mødt modstand i nogle kulturer, og derfor ved jeg også, at det ikke er nemt at komme videre og få et job, at blive accepteret.

Når man sidder til en jobsamtale og siger ”Jeg synes også lige, jeg bliver nødt til at informere om, at jeg ser dårligt, og at hvis jeg bliver ansat, så kommer jeg til at bede om at få en Zoom-tekst på min computer.” ”Er det noget problem,” siger de så, og så ved jeg jo

godt – det har jeg efterhånden lært – at det bliver et problem. Her for en måned siden var jeg til samtale i Arbejdstilsynet, som foregår over Skype, og det var fint nok. Det var en rigtig god samtale, og til sidst fortalte jeg så, om mit synshandicap, hvor de så sagde ”nå, det havde vi slet ikke lagt mærke til, at dine øjne er sådan urolige og sådan”. Det virkede, som om det blev fuldstændig accepteret, at jeg havde brug for hjælp til kørsel, så det betyder meget, hvordan man serverer det. Det betyder også meget, hvad det er for nogle mennesker, man møder, altså, hvad det er for en indstilling, de har til det, og om det er noget, de gider at gå ind i. Fordi det kan blive mere bøvlet, og man kan blive urolig for som arbejdsgiver, om det bliver for bøvlet. Hvis der er en, der er dygtigere, end jeg er, så bliver det dem, der bliver valgt til jobbet. Det er mit indtryk.

Gode råd til arbejdsgiver

Jeg kunne godt tænke mig selv at blive mødt med åbenhed og med en eller anden form for forståelse og tillid til, at når jeg siger, at jeg har kompetencerne, så kan jeg godt, og hvis jeg får de redskaber og hjælpemidler, som jeg beder om, for at kunne udføre mit arbejde, så skal jeg nok udføre mit arbejde. Det er selvfølgelig nemmere at vide, hvad man har brug for, når man har noget erfaring, end når man er ung. Så har jeg også lært, at det er vigtigt at være fremme i skoene i forhold til at være dygtig. Jeg har godt kunne mærke, at det er vigtigt, at man er et skridt foran, men det kan jo være rigtig svært altid at være det. Det er hårdt og kræver ressourcer, at man er foran. Og man er endda måske dygtigere end den anden, fordi man næsten altid skal være dygtigere end de andre, og kæmpe for sin plads på en anden måde; være fuldstændig fejlfri. Som jeg fik at vide på sygehuset: ”Jamen den ting er mærket forkert med et forkert nummer, fordi du ser dårligt”, hvor en medarbejder, der ser normalt, ikke fik den beskyldning. Så man bliver nødt til at tro på sig selv, fordi selvom man ser dårligt, så kan man lige så meget som andre kan.

Det har jeg altid haft svært ved. Det er heller ikke noget, jeg har lært hjemmefra, selvom min far også altid har set dårligt. Det er aldrig noget, han har italesat. Det har været noget, vi som børn selv har måtte lære. Jeg har selv måtte lære og erfare, hvordan jeg har skulle håndtere problematiske arbejdssituationer. Det er jo svært, når en leder står og siger ”nu skal du fortælle mig, hvad du kan” og ”nu kan du gå hjem og overveje, hvad du mener, der skal til af hjælpemidler, før du mener, at du kan klare det her forløb”. Det er svært at stå op over for det. Hvad skal man sige? Hvad er der ellers at sige, når man har pointeret, at man

har brug for et godt arbejdslys og en lup? Men det handler måske også om, at der generelt ikke er nok viden om, hvordan man håndterer medarbejdere med funktionsnedsættelse, og at man kan måske godt kan løse tingene på en anden måde og nå frem til samme resultat. Det, tror jeg, kan være svært for normalt fungerende eller normaltseende at forstå og sætte sig ind i det. Jeg har også erfaret, at jeg bruger rigtig meget energi på det bare at være afsted, at være på arbejde og på at klare mig i det hele taget, som normaltseende ikke gør.

Gode råd til sagsbehandler

Jamen, de skal sætte sig ind i, hvad det handler om. Altså, de skal have noget viden om og uddannelse i, hvad det vil sige at have en funktionsnedsættelse, og hvad det vil sige at være blind og se dårligt. Det kan ikke nytte noget, at de bare sender folk ud for at samle affald et eller andet sted. Det er jo helt skævt.

De behøver jo ikke at sparke til folk, der i forvejen ligger ned. Så der er brug for en mere pædagogisk tilgang og forståelse for, at det er mennesker med mange udfordringer, der sidder over for en, have noget menneske kendskab. Jeg tror, det ville hjælpe, hvis de havde mere kendskab til, hvad det har af betydning for folks hverdag, når man har en funktionsnedsættelse, altså, hvad det betyder i deres dagligdag, at man skal klare sig, komme op, lave mad, finde sit tøj – alle de ting, der kan være, og som skal læres, hvis man er blind.

Det er jo sværere at få hele dagligdagen til at fungere. Selvom jeg ser dårligt, er jeg alligevel glad for det syn, jeg har. Jeg kan trods alt klare mig på rimelig vis, selvom jeg godt kan se, er der stadig nogle udfordringer, derfor nytter det ikke, at man bare bliver proppet ned i en eller anden kasse.

Ja altså, jeg synes jo, det var svært, da jeg skulle til at vælge, hvilken uddannelse jeg skulle gå til. Jeg manglede noget sparring. Det er i forvejen svært at overskue, når man er ung og skal til at uddanne sig, men jeg var ekstra udfordret af, at jeg ikke helt vidste, hvad der kunne lade sig gøre, netop på grund af mit nedsatte syn.

Jeg vidste bare, at min uddannelse skulle være noget med mennesker, men jeg troede ikke nok på selv i forhold til at læse den uddannelse jeg endte med at tage. Derfor endte jeg i første omgang på den anden uddannelse. Uddannelsesstedet mente godt, at jeg

kunne gennemføre den, selvom jeg er svagtseende. Så jeg gik jo i gang, og jeg har altid lært, at man skal gøre sine projekter færdige, men jeg var jo ikke særlig glad for at gå der. Jeg skulle jo selvfølgelig have stoppet efter dét år, men sådan er jeg jo ikke opdraget, desværre kan man sige.

Og jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle løse de udfordringer, jeg mødte: Hvad for nogle arbejdsforhold har man, når man kommer ud på den anden side? Hvordan ser livet ud, og hvordan ser samfundet ud? Og hvad er der også muligheder for, når man er ung og ser dårligt. Hvad kan jeg overhovedet? Altså, hvad er realistisk?

Den gang kan jeg huske, jeg tænkte, "jeg skal aldrig sidde på kontor", fordi der er bunker af papirer, der skal læses, og man skal være konstant foroverbøjet, hvilket ikke er holdbart i længden. Selvom jeg selv havde de tanker, men de på efterskolen, at jeg skulle på handelsskolen. Det kunne jeg nok klare, mente de, altså, at gå på HG. Så jeg startede på med at tage en HG, selvom jeg aldrig havde tænkt, at jeg skulle sidde på kontor eller være i butik. Så råd og vejledning i forhold til uddannelses- og karrieremuligheder til unge med synshandicap mangler der.

Interview 5

54 år, praktisk blind, mand, gift, ledighedsydelse

Uddannelse og erhverv

Jeg har faktisk to uddannelser. Tilbage i '84 kom jeg i lære i en forretning, og efter ca. 10 år tog jeg en 4-årig erhvervsuddannelse under indgangen strøm-styring-it.

Jeg har bl.a. repareret høreapparater og computere. Jeg reparerede høreapparater i en 2-3-årig periode og arbejdede med computere i de efterfølgende år. Jeg begyndte så at få alvorligt bøvl med mit syn og kom i kontakt med IBOS. På et tidspunkt undervejs mistede jeg synet på det ene øje og kom i den forbindelse i fleksjob og arbejdede som fleksjobber i 14-15 år.

Jeg har haft job de sidste 13-14 år og faktisk været i beskæftigelse indtil for et halvt år siden. Jeg kan huske, at jeg havde en periode på 8-9 måneder, hvor jeg var ledig, men det ligger 11 år tilbage.

Gennem den teoretiske del af -uddannelsen blev jeg introduceret til den IT-teknologiske verden, og så har det accelereret derfra. Jeg har – stort set hele min fleksjobperiode - fungeret som it-supporter. Både over telefonen, altså hvor folk kunne ringe ind og få IT-hjælp, og i mere fysisk form, hvor jeg har hjulpet med installationer, klargøring af PC'er samt små reparationer. Hvad der nu har kunne lade sig gøre med de synsmæssige udfordringer, jeg har haft.

Synshandikap

Allerede tilbage i første klasse, bemærkede min lærere, at jeg skulle meget tæt på tavlen for at se, hvad der stod. Jeg kom til øjenlæge og fik konstateret, at jeg var stærkt nærsynet med en dioptri på -6 og -7 så det er svært at lokalisere, hvornår mit synshandicap egentlig startede.

Efter jeg blev konstateret nærsynet tilbage i 1973, blev synsnedsættelsen værre og værre, og som 17-årig var jeg med i et uheld, hvor jeg flækkede nethinden på mit venstre øje. Det forårsagede, at jeg fik et ringe orienteringssyn på ca. 10 procent på dét øje, og jeg var jo samtidig stærkt nærsynet på det højre. Jeg var nede på -14/-15 dioptri. Men på det tidspunkt så jeg ikke mig selv som værende synshandicappet. Jeg var jo vant til at bruge kontaktlinser, og jeg havde gået til alt, hvad der var af sport; håndbold, fodbold, judo, karate. Så jeg har jo kunne dyrke alt og klare alting helt normalt. Jeg har også haft kørekort til både bil, bus, lastvogn og motorcykel. Men her for 16-17 år siden gled nethinden ned på det højre øje, som jo var mit primære øje, så nu er der intet syn tilbage på dét øje og kun de 10 procent på det venstre.

Altså, sidenhen er det ikke blevet bedre, desværre. Jeg er lige blevet opereret for grå stær på mit venstre, her i november måned, og jeg må jo indrømme, at det resterende syn begynder at blive dårligere. Jeg får sværere ved at se, når det bliver mørkt, og når lyset kommer ind, bliver det hele meget tåget. Så jeg er ekstremt lysfølsom. Men jeg kan godt sidde og arbejde ved en computer. Jeg kan bruge de værktøjer, der er i computeren, til at hjælpe med oplæsning, og jeg kan forstørre tingene op og navigere rundt i det. Så jeg forestiller mig jo, at jeg skal ud og lave sådan noget igen, ikke? Altså, PC-support.

Den største udfordring er nok transporten til og fra arbejde, fordi jeg føler mig noget handicappet, når jeg skal bevæge mig ud i den offentlige trafik. Det handler nok om, at jeg skal lære det, fordi jeg ikke har haft brug for det før. Jeg har altid kunne liste mig afsted på

cykel, når det var lyst. Men jeg føler mig ikke længere tryk ved at cykle rundt, både for min egen og ikke mindst andres skyld. Jeg har fået at vide, at jeg står dårligt, rent forsikringsmæssigt, hvis jeg kommer til at køre ind i nogen.

Hvis der er noget, der skal læses op, og hvis der er nogle småting, hvor det kræver et godt syn, så har jeg brug for hjælp fra min knægt eller min kone. Så der er helt klar nogle udfordringer. Jeg forsøger selv at navigere rundt i, hvad jeg kan og ikke kan, men samtidig synes jeg også, at jeg har været rimelig god og selvhjulpent til at finde løsninger. Det kan være ekstra svært at vurdere, når jeg skal ud at søge job, fordi det er svært at forklare en virksomhed, som man ikke kender, hvad jeg er i stand til, for jeg kender ikke altid udfordringen, før jeg sidder i den.

Psykisk påvirkning af synshandicap

Jeg er jo heldig, fordi jeg har en fantastisk kone og to fantastiske drenge, som har været rigtig flinke til at hjælpe. På den måde føler jeg ikke afsavn, men jeg kan godt mærke, at jeg bliver lidt mere og mere afhængig af, at jeg har dem med, hvis jeg skal ud nogen steder. Jeg går fx ikke ud og handler. Det gør min kone. Når jeg kommer ind i et supermarked, kan jeg ikke navigere rundt. Det er selvfølgelig noget, man kan lære, men det er endnu en udfordring, jeg skal overkomme. Jeg synes specielt, at det er udfordrende, når man får tekster tilsendt. Jeg er nødt til at digitalisere det hele, scanne det ind og få det læst op med oplæsningsværktøjer. Men det er til dels selvforskyldt, fordi jeg er ikke selv kommet dertil endnu. Jeg går ikke og skilter med, at jeg har så dårligt et syn. Jeg har en badge og en markørstok, men jeg må være ærlig og sige, at jeg aldrig har brugt dem. Det er nok erkendelse af, at man skal overgive sig til, og indrømme overfor sig selv, at man er nået til et punkt, hvor man har behov for andre. Jeg vil jo helst kunne klare mig selv, ligesom alle andre, ikke? Fx nede i det lokale fitnesscenter, hvor jeg efterhånden er hjemmevant, er der mange, der ikke ved, at jeg har et synshandicap, fordi jeg kender omgivelserne så godt, at jeg kan navigere rundt på lige fod med alle andre. Det handler egentlig ikke om, at jeg vil prøve at skjule noget, men at jeg ikke er kommet dertil endnu, hvor jeg vil skilte med det. Det handler jo om forfængelighed - det ved jeg.

Hjælpemidler

Jeg bruger ikke nogen. Jo, jeg har jo briller, ikke? Og når jeg dyrker sport, tager jeg en linse på. Men i hverdagen har jeg ikke nogen hjælpemidler. Jeg har lige fået et forstørrelsesapparat, en tavlelæser hedder det. Den hjælper mig med at forstørre op og er brugbar henne ved computeren, eller når jeg ser TV. Derudover bruger jeg de værktøjer, som Windows har til synshandicappede.

Job og fremtid

Jeg synes, den er lidt svær, men det er jo også en rimelig ny situation for mig. Jeg havde et halvt års opsigelse på mit sidste arbejde, så jeg er først blevet ledig nu her. Jeg har snakket med jobcentret også, men der er kommet en ny fleksjobordning, jeg har kun været under den gamle, så det er tricky for mig at gennemskue, hvad den nye egentlig går ud på. Jeg savner noget sparring, men jeg er lige blevet indkaldt til kursus, så nu må vi se. Det er bare et standardkursus, som jobcentret tilbyder nye ledige. Hvordan man pudser sit CV og forhåbentlig også, hvordan situationen forholder sig i forhold til fleksjob. Altså, hvordan jeg skal sælge mig selv over for en arbejdsgiver. Jeg ser mig selv som en vare, som jeg skal ud at sælge, og derfor vil jeg godt vide noget om, hvad der følger med den vare eller service, som jeg skal ud at præsentere for en arbejdsgiver. Men den nye fleksjobordning er meget uklar og uigennemskuelig.

Jeg går jo og "venter" på en måde. Jeg prøver selvfølgelig at sætte mig ind i nogle ting og finde ud af, hvad det egentlig er, jeg vil og skal, men det er svært at forberede mig, når jeg ikke ved, hvordan jobsøgningsprocessen kommer til at foregå i mit tilfælde; hvad der er af muligheder. Jeg har jo den mulighed, at jeg kan tage førtidspension. Jeg får noget invaliditetsydelse, som jeg har fået i 16-17 år efterhånden, og den kan jeg i princippet lave om til førtidspension. Det har jeg da haft lidt med i mine overvejelser, må jeg indrømme.

Fleksjob kontra førtidspension

Der er umiddelbart ikke en stor økonomisk gevinst ved at gå ud og tage et fleksjob i dag, hvis man fx sammenligner med førtidspensionen. Selvfølgelig er der en forskel, men jeg skal vurdere, om det det værd, især hvis jeg skal bruge tid og energi på at transportere mig langt pokker i vold. Det koster også nogle penge. Og så er der sikkert også en madordning på jobbet, som jeg skal være med i. I bund og grund er der en masse udgifter

forbundet med dét at gå ud og tage et arbejde, hvor jeg som førtidspensionist kan gå herhjemme, i ro og mag, lave de ting, jeg nu har lyst til, og måske tilbyde konsulentytelser indenfor IT ved siden af.

Min kone bakker mig op, hvis jeg vælger livet som førtidspensionist. Vi har også råd til det nu, så det handler mest om, hvordan jeg kommer til at se mig selv, hvis det er den vej, jeg vælger.

Jeg mangler nogle at sparre med. Jeg håber at få svar, når jeg bliver indkaldt til jobcentrets kursus, så jeg afventer og ser, hvad det egentligt går ud på. Men det er som sagt svært at finde ud af, hvad det kræver at være fleksjobber i dag. Jeg kan erindre, at der i offentlig tale, for 14-15 år siden, blev slået på tromme for, at danske virksomheder skulle vise social ansvarlighed og ansætte flere handicappede folk som jeg selv, men det er efterhånden forsvundet lidt i billedet, synes jeg.

Jeg synes, der mangler noget opbakning fra myndighedernes side, gøre det mere attraktivt for virksomhederne at ansætte og udnytte de her ressourcer, som mange handicappede trods alt har at tilbyde.

Jeg synes, at samfundssindet er forsvundet lidt. Fx på mit sidste arbejde, hvor jeg var i 10 år, der begyndte man pludselig at se skævt til, at jeg ikke var der på fuld tid, og at jeg gik tidligt hver dag. Jeg var den eneste tilbage, der havde været der så længe, men med tiden skulle jeg til at forsvare mig selv, og cheferne stillede ofte spørgsmålstejn ved, at jeg ikke blev længere. Altså, der var ikke rigtig forståelse for, at jeg havde det her handicap, og jeg følte faktisk, at jeg skulle forsvare mig selv over for en organisation, som ikke vidste, hvorfor jeg egentlig var der.

Når jeg prøvede at forklare udfordringerne ved min situation, så svarede de altid med formuleringer som "jamen vi kender da alle sammen en, der har haft ondt i ryggen, og så fik hun det bedre, ikke?". Jeg skulle ofte forklare, at jeg ikke kom til at se bedre, og at det ikke gav mig mere styrke at blive længere på arbejdet, tværtimod. Jeg følte tit, at jeg stod helt alene, og hvem fa'en skal man egentlig tage fat i og snakke med om sin sag?

Så spørger du nok, om jeg ikke var en del af en fagforening, men hertil bliver jeg nødt til at sige nej. For jeg har dårlige erfaringer med fagforeninger. Da jeg blev synshandicappet og tabte nethinden, tog jeg fat i min daværende fagforening og deres kommentar lød "ja, vi ved sørme ikke rigtig, hvad vi skal stille op. Kan du ikke prøve at snakke med dem fra kommunen?". Så tænkte jeg: "Hvorfor skal jeg betale 1500 kroner om måneden til jer, når

jeg alligevel bare skal gå ned på kommunen og tale med dem?”. Så nej, jeg er ikke medlem af en fagforening.

Kontakt med professionelle indenfor synshandikap

Jeg er med i Dansk Blindesamfund, og her for nogle måneder siden deltog jeg i et jobværksted, hvor vi snakkede om, hvad er der af muligheder for synshandicappede. Det var et ganske fint og udmærket kursus. Det var også godt for mig at møde nogle ligesindede. Jeg kender ellers ikke nogen, der ser dårligt. Jeg kunne dog godt bruge endnu flere sociale forummer, hvor man kan snakke med andre, der gennemgår det samme som en selv. Jeg tænker bare, at der også må være andre, som sidder derhjemme og føler sig lidt udenfor. Hvem skal vi snakke med om de her ting? Jeg har faktisk forsøgt at søge lidt rundt, men det er svært, og de andre har det sikkert på samme måde som mig, ikke? Jeg føler jo, at jeg er helt unik og kan noget helt specielt, og det føler de andre sikkert også. Derfor kan det være svært at få “parret” de folk, der har den samme interesse.

Jobønsker

Jeg må indrømme, at jeg drømmer om at have en rolle som konsulent. Om det så er for Dansk Blindesamfund eller et andet kommunikationscenter, ved jeg ikke. Men jeg er jo lidt af en computernørd, og jeg synes, det er sjovt med alle de nye teknologiske muligheder, der er på markedet. Jeg kunne godt tænke mig i fremtiden at være med til at strikke nogle løsninger sammen til blinde, svagtseende eller handicappede generelt. Jeg ved, at man kan lave nogle smarte løsninger, der kan lette livet og hverdagen for dem.

Jeg har jo også lavet en masse herhjemme. Jeg kan fx snakke til alle lamperne, fjernsynet og emhætten. Det er nok det, jeg har brugt det meste af min tid på det sidste halve år. Jeg har prøvet at læse op på den nye teknologi, teste ting af og lave vejledninger. Og det er af ren og skær interesse. Hvis jeg kunne arbejde med det, ville det være lykken for mig. Det handler ikke om, at jeg skal ud og tjene millioner, blive millionær og køre i dyre biler, men det handler om at lave noget, som, jeg synes, er fedt og giver indhold i livet.

Samarbejde med sagsbehandler

Det er svært at svare på, da jeg kun har været i kontakt med sagsbehandleren én gang. Og jeg vil sige, at det har kun været positivt. Jeg kan ikke give nogen karakter på det endnu, for vi har endnu ikke været noget igennem andet end intro, så jeg synes, at det ville være unfair at begynde at bedømme noget ud fra den indledende samtale. Så førstehåndsindtrykket var fint, men jeg hører jo en masse historier om, hvordan folk bliver kastet gennem alle mulige former for jobprøvning. Men hun lød nu meget forstående for, at mit synshandicap besværliggør situationen.

Gode råd til kommunen

Det afhænger af, om vi taler job, pension eller noget helt tredje. Man kan sige, ud over bistandsydelse som synshandicappet, så ved jeg egentlig ikke, hvad de skal kunne gøre. I bund og grund sidder min kone og jeg meget godt i det, med eget hus, og vi skylder ikke noget. Og vi bor centralt. Jeg kan gå til alting her i byen, og jeg har rimelig nemt ved at komme rundt, hvis det er på gåben, vel og mærke. På den måde føler jeg jo ikke, at jeg har de helt store krav og behov, men det er der jo sikkert nogle andre, der har. Det kan også være, at jeg får det på et tidspunkt.

Lige nu er jeg faktisk i gang med at undersøge, om der er nogle kurser, jeg kan tage, for at opkvalificere mig i forhold til jobmarkedet. Altså, jeg kan fx ikke skrive blindskrift eller bruge 10-finger systemet, så jeg har søgt om sådan et kursus hos IBOS, der hjælper svagtsende med at lære 10-finger systemet. Det er en nødvendig kunne, for de hjælpemidler, hjemmesider og programmer, der ellers er, kræver jo, at man kan se skærmen, og at man ved, hvor man skal trykke på tastaturet.

Jeg har syn, som sagt. Ca.10 procent orienteringssyn, men jeg har ikke noget centralsyn. Det vil sige, alle detaljerne er væk. Jeg er nødt til at forstørre tingene. Det skal op i stor skrift. Jeg bruger et forstørrelsesglas, men da jeg forsøgte at tage de forskellige hjemmetests, hvor man kan teste og udvikle sin kunnen med blindetastaturet, gik det ikke særlig godt. Der var en fin lille tegning af tastaturet, og på skærmen blev der markeret med en prik, når man fx skulle trykke J og derefter K. Problemet var bare, at jeg ikke kunne se prikkerne på skærmen. Så jeg har nogle udfordringer i det henseende. Jeg nødt til at kigge ned på tastaturet konstant, hvis jeg skal kunne følge med, og jeg kan godt mærke, at jeg bliver træt i hovedet efter meget kort tid.

Lige nu og her føler jeg selv, at jeg har rimelig godt styr på, hvad der skal til. Jeg skal bare finde ud af, hvilken vej jeg har lyst til at gå. Det håber jeg, at kurser på jobcentret kan hjælpe mig med at afklare. Jeg vil prøve at spore mig ind på, hvor jeg kunne tænke mig at være henne her i nærområdet, hvis der er mulighed for det.

Jeg vil endnu en gang slå et slag for, at der mangler offentlig og politisk opbakning for handicappede i fleksjob.

Det, synes jeg, er en skam. Nu tænker jeg ikke kun på mig, men mere generelt. Jeg savner lidt, at der bliver slået på tromme for at hjælpe flere synshandicappede ud på arbejdsmarkedet.

Forsikring

Altså, hvis jeg kører rundt på cykel som synshandicappet og rammer nogen, så er der ingen forsikring, der dækker. Det var der en ansat ovre på Fuglsangscentret, der sagde det til mig.

Jeg må jo tilstå, jeg lister afsted sådan af bagvejen, når det er lyst. Jeg tør ikke, når det er mørkt, tåget eller sådan meget nedsat. Så går jeg. Specielt i denne her tid. Men hvis jeg befinder mig steder, hvor jeg ikke er kendt, så er jeg sgu ikke meget for at bevæge mig rundt, uden min kone eller andre ledsagere, der kan tage mig under armen og sige "Nu skal vi den her vej".

Interview 6

48 år, praktisk blind, mand, gift, job

Synshandikap

Jeg er sådan set født med det, og det startede ret tidligt. Jeg fik det konstateret, inden jeg startede i skole. Jeg kan ikke sige det præcise år, men omkring 2-4-års alderen. Mine forældre kunne se, jeg kiggede skævt på ting allerede som lille.

Jeg har noget lys sans. Det vil sige, at jeg bruger solbriller, når solen er skarp. Jeg går mest med solbriller uden for. Der kan godt slippe noget lys ind gennem til øjnene, som

driller mig, men det er ikke noget, som jeg kan se, kan man sige. Det er mere bare en ubehagelighed. Der er det rart at gå med solbriller, når jeg er udenfor.

Da jeg var 8-10 år gammel begyndte jeg at se så dårligt, at jeg var nødt til at gå med den lange, hvide stok, så jeg blev trænet i mobility i hjemmet. Da jeg så flyttede fik jeg igen mobility af en instruktør og igen her. Så det har egentlig været fint.

Jeg kunne mærke, at jeg begyndte at miste synet for alvor, da jeg undervejs i min sportskarriere fik det sværere og sværere. Det påvirkede mig konstant. Hvert år, når jeg kom tilbage fra store sommerstævner i udlandet, var det blevet vanskeligere. Det var jo en meget tydelig kontrast. Da jeg begyndte havde jeg ingen væsentlige vanskeligheder, men fra sidst i 90'erne, der kunne jeg slet ikke fungerer som jeg tidligere kunne.

Så jeg havde en lille bitte synsrest, da jeg startede på studiet, men det var ikke noget, jeg overhovedet kunne bruge i mine studier.

Job og udfordringer i arbejdet

Jeg har en akademisk samfundsuddannelse.

Jeg er ansat i en interesseorganisation med større ansvarsområder.

Det er jo en rigtig velindrettet arbejdsplads for synshandicappede lige præcis dér, hvor jeg arbejder. Så på arbejdsfronten, er der meget, jeg selv kan klare. Der er dog enkelte ting, nogle IT-programmer, som er utilgængelige, og som jeg ikke rigtigt kan bruge. I de tilfælde bliver jeg nødt til at have min PA'er til at stå for den slags. Det kan fx være godkendelse af fakturaer, der skal betales i et eller andet system, hvor det er mig, der er den, der har bestilt det, og hvor det skal verificeres efterfølgende. Den slags kan jeg ikke selv styre. Så er der jo også dagligdags ting, fx at gebærde sig i en buffet. Det er jo helt umuligt. Men der har jeg heldigvis nogle gode kollegaer, der kan hjælpe mig.

Mit job er med fastansættelse som jeg kan have lige så lang tid, de vil have mig, eller har råd dertil.

Altså, jeg fungerer bedst, når jeg selv kan klare mig og er i vante omgivelser. Hvis jeg er ude nogle steder, hvor jeg ikke kender de fysiske rammer, bliver jeg hurtigt udkørt. Rent energimæssigt er det vigtigt, at jeg i så fald er sammen med én, der kan give mig en hånd. Det er lidt usikkert, hvis jeg skal rende rundt og spørge nogle fuldstændigt tilfældige, der har andre opgaver. Altså, folk vil jo sjældent sige nej, hvis man har brug for en hånd som

blind, men det er rarere, at der én, som er lidt forpligtet på opgaven. Så kan jeg selv være mere rolig og slappe bedre af.

Dagligdagen

Jeg har en god evne til at orientere mig, som efterhånden er meget veludviklet, vil jeg sige. Det er slet ikke noget problem. Altså, jeg kan også godt finde hen til steder, der er væsentligt sværere at finde end fx arbejdet, for jeg bor 200 meter fra den S-togsstation, hvor S-toget kører direkte ud til arbejdspladsen. Derfra er der 300-400 meter til arbejdet. Så det er egentlig ret simpelt. Altså, sådan er det jo for alle, men for mig er det meget simpelt. Der er andre synshandicappede, som er væsentligt mere udfordret, ville jeg sige. Jeg kan det meste i mit hjem. Nu er jeg gift med min kone, som ser normalt, så vi fordeler f.eks. vasketøj opgaverne med, at hun sorterer tøjet, og jeg vasker det. De der maskiner er faktisk nogenlunde tilgængelige. Det er faktisk det meste derhjemme, som jeg selv kan lave. Jeg har også boet alene i rigtig mange år. Så det går fint, selvom jeg selvfølgelig kan have nogle problemer i forhold til vedligeholdelse af boligen. Det er et gammelt hus, vi bor i, og selv hvis jeg ikke boede sammen med min kone, så har man jo venner på besøg fra tid til anden, der siger "hov, det ser sgu da mærkeligt ud, det der i murværket" eller sådan noget. I de tilfælde er det en kæmpe fordel at kunne se, fordi jeg ikke selv kan konstatere, hvornår der er ulykker på vej, f.eks. i forhold til stukken eller en potentiel vandskade. Men i det daglige liv er jeg godt kørende. Vi køber os til rengøring. Da jeg boede alene, havde jeg hjemmehjælp.

Psykisk påvirkning ved at miste synet

Jeg tænkte faktisk på det i går aftes. Eller jeg studsede mere over, hvad det er for et land, vi gerne vil have, og hvordan vi ser og behandler mennesker med handicap. Altså, jeg har det sgu meget afslappet med det. Jeg har det sådan lidt, at når man driver samfund, er der også nogen, der skal spille en rolle som mennesker med handicap, og den rolle har jeg fået. Og det er jeg egentlig kommet godt i land med, synes jeg selv. Det er et grundvilkår for at eksistere, og det er desværre ikke en lukket klub, fordi det jo er muligt at blive medlem af klubben med mennesker med handicap. Der er mennesker, der bliver handicappet hver dag, og det er jo trist. Men så er det jo godt, at der findes sådan nogle som os, der vil stå forrest med det eksempel og i fællesskab kæmpe de kampe, der skal

kæmpes. Samtidig med at vise, at man godt kan eksistere og leve et godt liv, selvom man måske ikke lige har alle sansers fulde brug.

Da jeg var teenager, syntes jeg også, at det var sværere at acceptere mit handicap. At gå på gymnasiet og konkurrere om pigerne med de andre seende drenge og sådan noget.

Men med tiden falder man jo mere til ro, ikke? Selvom dannelsesprocessen som teenager nok ikke bliver nemmere af ikke at kunne se, så tror jeg sådan set, at der er udfordringer i for de fleste teenagere, om man kan se eller ej. Jeg har trods alt også været heldig.

Forstået på den måde, at jeg haft en masse gode venner, som jeg stadig ser. Også fra min folkeskoletid, så vi kender hinanden gennem mange år og har set hinanden udvikle sig. Vi kan sammen referere til rigtig mange sjove og spændende ting fra den tid, der er gået, og det har jeg haft god støtte i. Derudover har idrætskarrieren også givet mig noget. Jeg lykkedes med nogle lidt alternative mål, som ikke ret mange mennesker sætter sig for, men som jeg kom i mål med, og det fortæller mig, at hvis jeg sætter mig noget for, så kan jeg også nå et stykke vej. Det betyder ikke, at det ikke er irriterende, når der står cykler i vejen, som jeg ikke kan se, eller når det flyder med løbehjul og alt muligt bras, som jeg falder over. Men det er nok en for stor opgave for mig at opdrage alle til at stille deres cykler pænt, så der må jeg prøve at sige til mig selv "hvor meget skal det fylde i mit liv?".

Revalidering og erhvervsmuligheder efter studiet

Jeg startede på universitetet i 1993 og jeg tror, jeg frasagde mig revalidering i 02, deromkring, og jeg blev først færdig i 06. Så forløbet varede lang tid. Sådan gik det for mig. Det var jo det, jeg havde brug for. Jeg ville ikke gøre det om i dag.

Jamen det har været svært. Det kan jeg lige så godt sige. Men det handler nok også om, at jeg var bedre til min sport og lave andre ting end at gøre mit speciale færdigt. Jeg blev ret sent færdigt med mit studie, og det er klart, at når man har et CV, hvor der tydeligt fremgår, at specialeprocessen var meget langtrukket, så falder det nødvendigvis ikke i god jord hos arbejdsgiveren. Men jeg var heldig, at en i mit netværk tænkte på mig forbindelse med et barselsvikariat. Så det var den vej igennem, jeg fik sparket døren ind. Efterfølgende har jeg i flere omgange været midlertidigt ansat, inden jeg blev fastansat. Men det har da været en kamp, og jeg har også skrevet min bunke af ansøgninger, må man sige. Jeg har også været til en del samtaler faktisk, men det er altså ikke lykkedes mig at slippe igennem på den måde. Det har altid været gennem netværket.

Som medarbejdere med et synshandicap er vi faktisk relativt godt kørende dét sted, jeg arbejder, og jeg synes faktisk også, at jeg får stillet det til rådighed, som jeg har brug for. Jeg er meget glad for det.

Samarbejde med sagsbehandler i kommunen og jobkonsulent

Det er sgu et meget godt spørgsmål. Når jeg kigger tilbage på mit forløb, så havde jeg faktisk ingen problemer i med at få bevilget revalidering for at kunne klare mig videre frem. Den vej rundt gik det godt, fordi det var målet for mig at starte på universitetet med et rimeligt forsørgelsesgrundlag. Så det kørte bare på skinner, og da jeg kom til en anden kommune, syntes jeg faktisk også, at det kørte, f.eks. i forhold til hjemmehjælp og forsørgelsesgrundlaget osv.

Her i min nuværende Kommune har jeg heller ikke oplevet noget. Altså, der har været lidt omkring nogle hjælpemidler, hvor jeg indgav en klage, men det oplevede jeg ikke som en "krig med kommunen" eller noget. Vi var bare uenige om, hvordan det skulle være, og så forklarede jeg mig selv, og så accepterede man til sidst mine anker. Det var jeg da glad for. Jeg synes faktisk det fungerer godt. Jeg har haft lidt udfordringer med den fokuseret jobsøgning i forhold til det formelle og få sat alting ordentligt op, hvor der ikke var besluttet hjælp til at få ordnet de sager.

I første omgang var det et mål i sig selv at læse på universitetet, da jeg boede hjemme. Det var det jeg skulle. Jeg havde en fin studentereksamen, og det var der bred enighed om. Det var rigtig godt. Det er jo mange år siden – men jeg syntes, at det var rart at blive færdig med studierne, hvilket jo kneb lidt. Jeg kan huske, kommunen spurgte "jamen, hvad skal der til på den front?", og så sagde jeg "lad os inddrage min revalidering. Jeg må klare mig med noget mindre". Jeg prøvede at finde nogle incitamenter til at blive færdig med det forbandet speciale, for ellers tror jeg nok, at kommunen på et tidspunkt havde lukket ned for det. Her og nu drejer det sig mest om hjemmehjælp, og det er der ikke nogen problemer med.

Jeg blev færdig med studiet i 2006. Jeg har været forskellige steder, fordi jeg havde et forløb, hvor jeg var ledig fra december '06 til februar '08. Og da jeg blev ledig igen, efter mit barselsvikariat i sommeren '09, var de inde over med nogle nye beskæftigelsesleverandører igen i en periode. Igennem hele 2012 var jeg også ledig, hvor jobcentret naturligvis også var på banen igen, og det var noget med at gå til nogle

samtaler en gang imellem og forelægge, hvad man havde brugt tiden på for at få noget inspiration til nogle nye muligheder eller hjælp til at stramme ansøgningen. Der var også nogle, der hjalp mig med layout. Det havde jeg stor glæde af. Det er jo vigtigt, at arbejdsgiver får et godt førstehåndsindtryk, så det var vigtigt. Selvom jeg skrev, at jeg var blind, så var ansøgning stillet op, som du ville forvente det. Det er sådan nogle småting, ikke? Det er billige point, men hvis jeg kan ryddet lidt tvivl af vejen fra starten af, så er det jo meget godt.

Støtten kommunen har givet

Vi er jo simpelthen en niche, det må man bare sige. Og når man ser på medlemsskaren i Dansk Blindesamfund, så er der måske en 2.500-3.000 medlemmer mellem 18 og 65, der er potentielle på arbejdsmarkedet. Det er jo ufatteligt få i forhold til – ja, jeg ved ikke præcist, hvor mange beskæftigede, der er i Danmark, men det er jo flere millioner – og af de få er der måske en høj andel, som er på førtidspension, det vil sige folk, der ikke på den måde skal ud og have en et fuldtids- eller deltidsarbejde nu og her.

Vi er en så lille gruppe, så indsatsen skal koncentreres mere, tænker jeg. Når jeg siger det, så er det jo også med afsæt i min idrætsbaggrund, hvor det meget konkret forholder sig sådan, at dem, der gør det godt og arbejder hele tiden, det er også dem, der yder bedst. Den, der har de bedste trænere eller folk, der kan sparre med en, er også oftest den person, der når længst. Altså, det man øver sig meget i, det bliver man også god til, og hvis man øver sig meget i at få alle blinde og svagsynede på arbejdsmarkedet, så tror jeg også, vi i Danmark vil blive gode til det. Det holder jo ikke, at én ud af 100 jobkonsulenter møder en blind én gang, før man bliver rykket videre til den næste. Så bliver det op ad bakke for alle parter.

Kommunens kontakt til specialviden

Nej, det var ikke mit indtryk. Når jeg siger, som jeg gør, så er jeg ikke nede i, hvordan jobkonsulenterne helt præcist arbejder, men jeg synes ikke, vi snakkede om, at den del af processen var anderledes for mig.

Jeg har selvfølgelig selv haft kontakt med IBOS gennem min studietid. Det var dengang, man lavede studieboøger derude, og det var jeg meget glad for. Det var nogle utroligt dedikerede medarbejdere. Det må jeg sgu sige. Så det har jeg kun noget godt at sige om,

men hvor meget jeg kunne bruge IBOS i min jobsøgning, har jeg aldrig rigtig undersøgt ordentligt.

Nye hjælpemidler

Til privat brug synes jeg måske – altså, der sker meget hele tiden - men jeg har fået en ny computer her, som er noget anderledes end den gamle. Så bare det der med at rykke fra et JAWS-program, der hed et eller andet “2018” til “2020”, der kæmper jeg meget mere med at orientere mig på skærmen, end fx min kone. Hun kan jo overskue en hjemmeside i løbet af 3 sekunder, hvor jeg skal bruge en masse tid på det. Så jeg kunne godt tænke mig, at der var lidt mere løbende uddannelse på den slags ting. Jeg er jo godt klar over, at computere til privat brug er et privat anliggende et godt stykke ad vejen, men hvis jeg skal fungere på lige vilkår med jer som seende, så er der nogle ting, som jeg har brug for. Derfor kunne jeg godt tænke mig, at der måske var en lidt større mulighed for noget efteruddannelse i nogle af de her teknologiske hjælpemidler, der konstant udvikler sig, fordi de er en stor del af vores hverdag. Jeg kunne godt tænke mig, at hvis man ansøger om en PC med JAWS hos kommunen, at der fulgte et eller andet lille efteruddannelseskursus med, hvor man mødtes med en kompetent, der kunne hjælpe med noget konkret hjælp.

Hvad er dine 5 gode råd til fremtidens sagsbehandlere i kommunen og jobcentret

Nu er det jo ikke sådan, at man som sagsbehandler i jobcentret bare kan trylle job frem. Men jeg tænker, som sagt, at indsatsen godt kunne koncentreres noget mere. Måske er det slet ikke i eller gennem jobcentret, at blinde og svagtseende skal finde jobs? Men det er også nemt at sige, fordi der er et hav af forkerte afgørelser, der bliver truffet, som er tids- og ressourcekrævende. Det har nok også noget at gøre med, at vi har et indviklet lovkompleks og bestemte interesser, der også skal varetages. Det ville måske hjælpe lidt, hvis alle de penge, der bliver brugt på klager og lignende, bliver brugt på dét, de oprindeligt var tænkt til – nemlig de mennesker, der har behov for dem. Men jeg har nogle gode råd. Jeg tror, der skal noget mere grundlæggende til. Jeg tror ikke, at dét system, som vi har lige nu, er det helt rigtige i forhold til at sikre flere blinde og svagtseende i beskæftigelse. Men der er mange ting galt bl.a. uddannelse. Men jeg skal

nok skynde mig at pege på mig selv, for jeg er jo ansat, hvor vi prøver at gøre noget ved det, hvilket vi også arbejder virkelig hårdt på, fordi det står ikke så godt til – eller, det står faktisk utroligt ringe til.

Jeg har fået synsfaglig støtte - altså haft synskonsulent fra starten af folkeskolen og hele vejen op gennem systemet og har haft kontakt med Refsnæs skolen. Du må ikke hænge mig op på det, men jeg tror, jeg var på mit første kursus på Refsnæs, i første klasse, formentlig.

Job og tilgangen til at få et job

Jeg arbejdede i et barselsvikariat i halvandet år. Men det har været svært. Det må jeg sige. Jeg ved ikke, hvor mange ansøgninger, jeg har sendt, men jeg har virkelig mange liggende. Jeg har været begunstiget af, at de rigtige mennesker, tænkte på mig, i de rigtige situationer. Det må jeg bare sige. Det er det, man kan sige om det. Det har været svært. Jeg tænker - og det kan vi jo se generelt - at et synshandicap, er noget af det vanskeligste at have, hvis man skal have sig et job. Det kan vi jo se i statistikken. Det er klart, at min lidt lange karriere på universitetet nok ikke er bidragende, og det kan min meget målrettede sportskarriere nok ikke helt modvirke, kan man sige, men jeg tror, at kombination af mit synshandicap og mine lange specialeproces har gjort det svært.

Om at blive indkaldt til mange samtaler og ikke få job med mange begrundelser

Jamen, det har været alt muligt, men for det meste var det mest standardsvar nok, at andre kandidater var mere kvalificerede til stillingerne end mig. Nogle har sikkert også været i tvivl, om jeg måske var lidt for meget en undskyldning for mig selv, eller at jeg måske havde lidt for travlt med at se tingene fra den ene side og fra den anden side. Altså, du ved, sådan nogle ting, ikke? Det er jo meget personbåret, tænker jeg, i situationen, hvilket indtryk man efterlader.

Borgers mening om projektet

Hvis der er noget, I kommer i tanke om, er I selvfølgelig meget velkomne til at kontakte mig. Jeg ville bare lige udtrykke min store respekt for projektet. Jeg synes fandme, det er fedt, I gør det. Det er sejt.

Interview 7

36 år, svagsynet, kvinde, gift, fleksjob.

Uddannelse og job

Jeg har en professionsbachelor rettet mod mennesker, men har aldrig taget en studentereksamen. Jeg startede med at blive uddannet inden for en mere specifik målgruppe, og senere i livet fandt jeg ud af, at jeg gerne ville uddanne mig yderligere. Derfor læste jeg en HF-pakke på VUC, fordi jeg manglede nogle fag for at komme ind på det der nu er min faglige baggrund. Og så blev jeg færdiguddannet her i juni '16. Jeg fik min uddannelse på revalidering, hvis det er relevant.

Jeg kom i arbejde efter tre måneder. Og jeg startede med et fuldtidsjob i en kommune. Der gik kun en måneds tid, før jeg fik stresssymptomer. Sådan ret voldsomt. Jeg kunne ikke sove om natten, og jeg tænkte på mit arbejde morgen, middag og aften. Jeg drømte om det, tænkte på det, når jeg vågnede, og det var det sidste, jeg tænkte på, inden jeg lagde mig til at sove. Jeg startede 12. september, og jeg tror faktisk allerede, at jeg 1. november gik ned på 20 timers arbejde.

Så blev jeg sygemeldt i den der 20 timers stilling, hvor jeg kun arbejder 8 timer, og derefter begyndte vi at arbejde på udredning til fleksjob, eller hvad sådan noget nu hedder. Min stilling var tidsbegrænset og skulle slutte d. 30. juni 2017, og så kom jeg i afklarende praktik august '17. Det var jeg i ni måneder, og derefter kom jeg så i en ny praktik. Det var i april 2018. Det må have været 10 timer om ugen, og så var jeg også 10 timer på et andet sted i kommunen de sidste 9 måneder fra april '18, indtil slutningen af det år. Og så blev jeg til sidst bevilliget fleksjob i december 2018. Ja, det var en meget turbulent og ikke særlig god periode.

Så fik jeg arbejde i oktober 2019. Jeg gik ledig ret længe som fleksjobber, men fik så arbejdet her i centret hvor jeg er ansat som baseret på mit fag i 10 timer og får løn for de 7. For jeg er vurderet effektiv i 7 timer. Det er noget værre lort, synes jeg. Ej, det må man ikke sige, men jeg synes, at det er noget pjat.

Jeg føler egentlig lidt, det er nedværdigende, hvis jeg skal være helt ærlig. Altså, jeg er virkelig taknemmelig for at have fået arbejde, og jeg er rigtig glad for det, for jeg laver jo alt

muligt forskelligt fagligt arbejde, men selve fleksjobordningen er noget pjat. Det er ikke pænt at sige, men jeg synes, at man sidder fast i et system, og der skal stadigvæk tjekkes op på alt muligt underligt, og man skal stadigvæk underskrive alle mulige erklæringer om, at man gør det rigtige. Mit helt klare mål er, at når fleksjobbet skal revurderes, så håber jeg, jeg kan arbejde mig til ikke at skulle i fleksjob. Altså, så jeg kan klare mig for eksempel på 20 timer. Om det er realistisk, det ved jeg ikke helt.

Jeg tror det handler om, at der skal falde ro på. Altså, jeg kunne jo også mærke, at da jeg fik et arbejde, så indtraf en helt anden ro. Man sidder ligesom ikke i et kludret system, hvor man skal afklares og deltage til møder, hvor sagsbehandlerne ikke kan finde ud af deres arbejde. Altså, alt det, er der jo ikke mere af, og jeg får lov til at arbejde med opgaver, som jeg virkelig godt kan lide at arbejde med. Så hjælper det også, at vi ikke har små børn længere.

Børn

Den ældste er 15 år, og så har vi en på 13 og vores datter 11. Så de kan jo alting selv. Jeg skal ikke følge dem i skole og med til fritidsinteresser. Altså, kommunen er jo tilpas lille til, at man kan cykle fra den ene ende af byen til den anden, så de kan også hjælpe med at handle sådan nogle ting. Min mand hjælper jo også, men at børnene er så store og selvstændige er simpelthen så dejligt.

Synsstatus og hjælpemidler

Jeg har tap-stav-dystrofi og har noget, der minder om 5 til 10% tilbage af mit syn. Altså, jeg er farveblind og har blinde pletter midt i mit synsfelt, og så er jeg ekstremt lysfølsom. Det blev konstateret, da jeg var 10, men har så udviklet sig i løbet af årene. Som barn havde jeg ikke hjælpemidler eller noget, ud over briller, for jeg var også nærsynet og havde bygningsfejl. Det har jeg jo så stadigvæk. Jeg blev nødt til at sidde meget tæt på tavlen. Jeg kunne ikke se, hvad læreren skrev, hvis jeg sad bagerst i klassen. Senere, da jeg begyndte at læse til min første uddannelse, fik jeg filterbriller, og så spurgte jeg de andre studerende, hvis der var et eller andet. Men jeg fandt jo også hurtigt ud af, at jeg bare kunne lytte mig til tingene, og så var uddannelsen ikke raketvidenskab. Der var heller ikke så meget læsning, så det gik fint med at følge med. På det tidspunkt kunne jeg

stadigvæk godt læse bøger. Jeg læste ofte det meste i bussen, inden jeg nåede frem, så det var faktisk "piece of cake". Det var virkelig ikke svært.

Det har jo så udviklet sig til, at jeg ikke rigtig kan læse bøger længere, medmindre skriften er meget stor, og jeg kan ikke læse ret længe ad gangen. Jeg bliver helt vildt hurtigt udtrættet af det. Jeg kan heller ikke læse undertekster på fjernsynet eller numre på busser. Det er jo sådan noget underligt lys, der er på de ting. Ja, jeg kan heller ikke læse prisskilte, når jeg er ude og handle. De der små mærker, der altid står under eller over varerne. Jeg kan heller ikke læse vejskilte, selvom det er store bogstaver. Det er, når lyset falder forkert ind, så kan jeg ikke se de

Jeg har Supernova på computeren, så indholdet på skærmen kan forstørres meget op. Og ellers bruger jeg jo rigtig meget lydbøger for eksempel. For jeg kan egentlig godt lide at læse. Jeg har ikke haft ret meget tid og overskud, da vi begge studerede, og børnene var mindre. Og så har jeg jo fundet ud af, at jeg kan finde bøger, som jeg gider at læse. Ikke alt muligt skønlitteratur, som, jeg synes, er kedeligt, men reelt noget, man kan lære af. Jeg har helt konkret brug for, at hvis jeg skal møde nye mennesker, så skal de introduceres. Jeg er jo også dét, man kalder, social blind. Jeg kan jo godt se, der er mennesker, men jeg kan jo ikke se, hvem det er, eller hvordan de ser ud, før jeg kommer meget tæt på, og så skal de ikke stå i solskin. Men det gode ved det, er jo så, at jeg har lært at kende stemmer meget hurtigt. Jeg skal ikke møde folk ret mange gange, før jeg genkender deres stemmer og ved, hvem det er. Og ellers er jeg blevet god til at sige til folk, "hvis vi lige mødes i byen, og du ser mig, og hvis du har lyst til at snakke, så kom lige hen og præsenter dig, for ellers.". Ja, jeg er ikke så god til at spørge, "hvem er det lige, du er?" Men jeg kan godt mærke, at jeg stadig synes, at det er lidt flovt. Og jeg har kæmpet meget med at skulle spørge om hjælp eller at gå med min markeringsstok og sådan nogle ting, fordi jeg synes, jeg bliver utrolig synlig. Det kan jeg ikke så godt lide. Men jeg har prøvet at fokusere på, at folk dermed kan se og forstå, at de skal passe på og gå udenom. Når bilerne kommer kørende. Jeg kan heller ikke se biler på vejen. Jeg kan jo høre dem med en vis afstand, men hvis det er elbiler, så er de jo ikke til at høre.

Mobility

Jeg færdes alene, men kun fordi, jeg kender stedet. Det er så ikke så smart, når der er vejarbejde og sådan noget, men jeg ved jo, hvor kanter og vinkler og veje er - ja, hvor det hele er henne, kan man sige.

Jeg har haft mobility med vores synskonsulent her i kommunen. Men det var under afklaringsperioden til fleksjobbet, hvor hun også sagde "jeg kan godt mærke, det er ikke lige dér, hvor du er mest modtagelig for al den undervisning", så det stoppede vi egentlig med igen. Men altså, jeg har fået nogle teknikker til at bruge markerings- og mobility stok. Jeg bruger jo ikke min markeringsstok så meget her, fordi jeg kender området. Hvis jeg skal et nyt sted hen, kan jeg jo ikke lige se, hvor vejen ender, eller hvornår der kommer en ny vej, for eksempel en sidevej, før jeg er helt henne ved det. Så jeg bruger min stok meget, hvis jeg skal ud og rejse og sådan noget. Og ellers tvinger jeg jo børnene til at tage med. Ej, det lyder lidt voldsomt, men ja, jeg holder dem i armen. Det har jeg jo også lært, hvordan man holder. I stedet for, at de tager fat i min arm, så holder jeg i deres.

Psykisk i forhold til synshandikap

Jamen altså, jeg snakker jo tit med min chef. Hun siger jo også, "jamen, jeg kan jo ikke mærke på dig, at du ikke kan se. Jo i det øjeblik, du skal læse noget op måske", og altså helt ubevidst lever jeg jo ikke som om, at jeg ikke kan se. Jeg har lige kørt sådan et hold, der hedder "lær at tackle job og sygdom", som jeg er blevet uddannet instruktør i. Det handler rigtig meget om at være en rollemodel og køre meget stramt efter et principprogram, hvor man får nogle teknikker til at acceptere, at man måske ikke kan arbejde på samme måde, som man kunne før. Hende, jeg underviser sammen med, hun siger også: "Jeg mærker jo heller ikke, at du ikke kan se", men jeg ved jo godt, at når jeg så underviser, at jeg jo ikke kan se dem. Jeg kan jo ikke se deres ansigtsudtryk, men jeg er sådan en, der går meget rundt blandt folk, når jeg underviser, fordi så kommer jeg også en smule tættere på dem.

Jamen, jeg tænker jo egentlig ikke så meget over at have et synshandikap. Jo, altså det er jo i de situationer - når jeg kommer ud for en situation, hvor jeg ikke kan se - så bliver jeg irriteret over det, men der er jo ikke noget at gøre ved det.

Jeg er faktisk lige gået i gang med at skrive en bog, fordi jeg nu kan mærke, at jeg er kommet ud på den anden side. Det har været rigtig, rigtig hårdt, de der 2-3 år, hvor jeg

blev sygemeldt. Altså, fordi der mistede jeg jo fuldstændigt mit fodfæste. Jeg gennemgik jo en form for identitetskrise, da jeg blev sygemeldt, og det ramte mig, at jeg ikke kunne holde til det – altså, at arbejde 37 timer for eksempel - fordi det betyder meget for mig at arbejde. Så det var hårdt at skulle erkende, at jeg åbenbart ikke kunne.

Årsag til sygemelding

Det er fordi, jeg også har epilepsi oveni, så nogle gange ved jeg heller ikke, hvad det er, der udtrætter. Det er egentlig mest det, at jeg bliver meget træt af. Jeg bliver også udtrættet meget, når jeg er sammen med mennesker. Jeg elsker at være sammen med mennesker og snakke og høre deres historier og selv fortælle, men jeg bliver også udmattet af det.

Det handlede jo om, at jeg ikke kunne holde til at arbejde. Jeg lyttede overhovedet ikke til de signaler, min krop sendte, og tænkte bare, "det skal folk ikke bestemme". Der var nemlig nogle år, inden jeg blev sygemeldt, hvor min lære fx sagde, "du skal ikke regne med, at du kan arbejde mere end 20 timer om ugen". På daværende tidspunkt, syntes jeg ikke, at var noget, hun skulle bestemme, men så mistede jeg mig selv fuldstændig. Jeg kan huske, at jeg en dag stod på arbejdet og tænkte, "okay, hvis jeg ikke kan arbejde, hvem fanden er jeg så? Er jeg overhovedet god til noget, og gider min mand at være gift med sådan en kone, der overhovedet ikke kan noget?"

Jeg røg helt ned i kulkælderen. Jeg fik den der fornemmelse af, at jeg står nede i et stort hul og bare lige holder med fingerspidserne på kanten, men kan ikke komme op. Altså, jeg havde helt fysisk den der fornemmelse af, at jeg kun holdt mig selv i fingerspidserne.

Så endte jeg med at tale med en regionskonsulent, fordi jeg godt kunne mærke, at jeg fik mindre og mindre selvværd. Jeg blev totalt selvynkende. Hun var egentlig ret hård ved mig og sagde, "jamen, det gør dig jo ikke til et dårligere menneske. Nu skal du til at arbejde med dig selv, og du skal til at gå til psykolog, fordi det her, kan der blive gjort noget ved."

Jeg ville ikke til psykolog i starten, men hun hjalp med at søge fonde til, at jeg havde råd til at gå til psykolog, og så blev jeg mere og mere overbevist med tiden. Hun fandt en psykolog, som også selv er blind, og hende gik jeg ved i nærmest i to år. Jeg kan huske, at jeg sagde til psykologen, "jamen, jeg har det jo godt. Jeg har mand og børn, og vi sulter jo ikke. Vi har taget over hovedet og ejer vores eget hus. Der er jo ikke noget at klage over som sådan", men jeg kunne godt mærke, at jeg ikke var lykkelig. Det er ikke, fordi lykken

vender fra den ene dag til den anden, men jeg er endelig kommet ud på den anden side. Det er først nu, i løbet af sidste uge, hvor jeg for alvor kunne mærke lykken.

Det hjalp ikke, at de offentlige IT-systemer ikke fungerer særlig godt med at have et synshandicap. Der er alt for meget skrivearbejde, og så ser jeg måske ikke lige, at jeg laver tastefejl. Der er også utrolig meget, der skal dokumenteres.

Det der med at sidde i et storrumskontor, hvor jeg ikke kunne se, om mine kolleger havde tid til at snakke, måtte jeg gå hen og spørge, "har du tid til lige at vende det her?". Det stressede mig i en eller andet omfang, at jeg ikke bare lige kunne kigge over skærmen, og se om kollegaen har tid. Men i forhold til, at jeg skulle se på en lysende skærm, hvor alle borgeres oplysninger stod, og hvor alting skulle skrives ind, var det en udfordring. Jeg kunne jo kun se en fjerdedel af den skærmside, så det var ikke hensigtsmæssigt. Jeg er jo ikke lige så effektiv som dem, der kan se normalt. De kan jo meget hurtigere få et overblik i et dokument eller en hjemmeside side på computeren.

Altså jeg prøvede jo på at gøre alting selv, og tænkte da også, at jeg kunne lige så meget som andre. Selvom jeg ikke kan se, så kan jeg jo godt mit arbejde. Jeg har altid været viljestærk og tænkt, "nå, men så må jeg bare arbejde 110 procent." Jeg ville være den bedste, og jeg har fundet ud af, at det ikke er en særlig god tankegang at have, for det betød, at jeg ikke passede på mig selv.

Jeg arbejder med at lave fondsansøgninger, og så har jeg en anden en til at skrive dem. Altså, hvor jeg ligesom diktere, hvad der skal stå. Og så kan jeg jo stadigvæk godt snakke med mennesker. Bare fordi jeg måske ikke kan se dem, når jeg sidder overfor dem, så kan jeg jo godt høre, hvad de siger, og jeg kan intuitivt fornemme meget mere. Altså, man kan jo også høre meget i stemmen, og jeg kan jo også godt fornemme, om et menneske sidder meget uroligt eksempelvis. Så jeg kan jo sagtens arbejde med mennesker.

Fremtidsønsker

Mit mål er at komme til at arbejde 20 timer om ugen. Det kræver også, at jeg ikke skal have et job med særlig meget skrivearbejde. Så skal det måske være et job, hvor jeg kan undervise eller snakke med folk. Min chef og jeg snakker jo også om, at jeg skal prøve at komme op på 13 timer, men det er der så bare ikke penge til. Og jeg ved endnu ikke om det er realistisk, at jeg kan arbejde 20 timer, men det er mit mål, og der bliver nødt til at være et mål for mig- eller et håb, er det nok nærmere.

Jeg håber på, at jeg for eksempel kunne få en undervisningsstilling eller at arbejde med integration. Fx har jeg netop undervist et hold kun med indvandre mænd, hvoraf mange havde PTSD, og det var så givende at få lov til at stå og undervise og blive bekendt med, at selvom jeg har udfordringer, så har andre også noget, de kæmper med; at man kan vælge, at ens liv skal være godt og arbejde målrettet efter det.

For nyligt snakkede jeg også med min mand om, at jeg nok kan mere, hvis jeg ikke skal stå for så meget husarbejde. Det er ubevidst blevet sådan hjemme hos os, at jeg lige så godt kan sørge for opvask, vasketøj og rengøring, fordi jeg er mere hjemme. Men vi skal deles mere om opgaverne, og børnene skal inddrages mere. De kan fx få en maddag hver. Jeg kan jo godt lave mad, men altså, jeg kan jo ikke se, om kødet for eksempel er stegt nok.

Epilepsi

Det gør at jeg bliver udmattet. Jeg har fået forklaret, at epilepsien sidder i mine temporallapper, hvilket gør, at mine følelser bliver forstærket. Hvis jeg nu bliver stresset, så skal der ikke så meget til, før jeg bliver udmattet. Altså, jeg kører hurtigere op ad bakken, end andre ville gøre. Jeg er heller ikke lige så tålmodig, som jeg har været. Jeg kan ikke have 10 bolde i luften på én gang, men jeg kan godt have 3 bolde, måske.

Samarbejde med sagsbehandler

Jamen, det har været fuldstændig vanvittigt ambivalent. Først havde jeg en sagsbehandler, da jeg skulle igennem afklaringsforløbet, som var meget forstående. Men så blev hun sygemeldt, og så fik jeg en anden sagsbehandler, der var uddannet og meget, meget ung. Unge kan virkelig også være dygtige, men var utroligt ambivalent at sidde som fagligt uddannet, og have en følelse af, at hun ikke gjorde tingene ordentligt. Det endte med, at mange af mine praktikker skulle forlænges, fordi de ikke var beskrevet ordentligt. Men så havde jeg til gengæld et rigtig godt samarbejde med virksomhedskonsulenten, som passede bedre på mig, og sørgede for, at jeg tog det mere stille og roligt, arbejdsmæssigt. "Pas nu på dig selv. Det er bedre, at du måske kun starter med 11 timer og så kører op på 12," sagde hun.

Da jeg skulle igennem en "afklaring af min arbejdsevne", var der en sagsbehandler, kan jeg huske, der faktisk blev rigtig grov i hendes sidste mail. Hun skrev tre minutter i lukketid,

at jeg blev nødt til at udvide mit arbejdsområde, og at jeg fremadrettet ikke skulle regne med, at det skulle være praktik. ”Det kunne være, hvad som helst,” som hun sagde. ”Hvad i himlens navn skal jeg det for? Jeg er lige blevet uddannet, og det vil jeg arbejde som”, svarede jeg tilbage og tilføjede ”jeg skal ikke være kassedame. Det kan jeg jo ikke”.

Hun havde tydeligvis ikke læst de lægeerklæringer, min læge havde skrevet. Til sidst blev jeg nødt til at have min veninde, som også er fagligt vidende, med som bisidder, fordi når du først er sygemeldt, så sker der et eller andet, når du går ind på et jobcenter. Jeg ved ikke, hvad det er, men du føler dig mindre værd. Og det er jeg jo ikke den første, der siger. Vi blev nødt til at pointere ud fra lægeerklæringen, at hvis jeg skulle gå op i tid, så ville det forværre min situation. Efterfølgende blev de mere medgørlige og sagde ”nå nej, jamen, det er jo ikke, fordi vi skal gøre dig syg, og vi bestilte tid på rehabiliteringsteamet”. Hun vendte altså på en tallerken, sagsbehandleren. Det var simpelthen sådan en ambivalent følelse, især fordi jeg også efterfølgende blev nødt til at forklare den unge sagsbehandler, at hun blev nødt til at få forklaret situationen ordentligt, og uddybe sagen, hvor det er nødvendigt - altså, hvor det ligesom var mig, der skulle ind og være den, der tog styringen. Det var simpelthen mærkeligt, og der var flere ting, som de simpelthen ikke havde gjort ordentligt.

Jeg endte også med at klage over sagsforløbet og sagsbehandlingen, og det snakkede jeg også meget med min veninde om. Hvis ikke jeg havde haft hende til at hjælpe mig med det, så havde jeg jo ikke fået det gjort. Man bliver træt og endnu mere syg af at være i sådan et system.

Jeg fik ikke hjælp fra den anden sagsbehandler, men det gjorde jeg jo af den første sagsbehandler, virkelig. Men det synes jeg godt nok ikke, at jeg blev af den anden. Det kan også godt være, hun bare var virkelig uerfaren og havde meget travlt. Hun var måske bare blevet påduttet ”i gør bare, som vi plejer. Du skal bare gøre sådan.” Det ved jeg jo ikke. Men det kan jeg forestille mig, for jeg gik jo også ind med den tro og tanke, at det nok skulle blive et godt sagsforløb. Bare fordi man hører alle de dårlige historier, så behøver det jo ikke at blive sådan for mig. Men det blev det da.

Da jeg klagede, fik jeg senere at vide af en sagsbehandler på jobcentret, at det var en meget grov og alvorlig klage, jeg havde sendt. Men altså, jeg havde udarbejdet klagen fagligt og sagligt, og jeg lavede en tidslinje over, hvornår tingene ikke var i orden, også lovmæssigt, med et håb om, at de så ville rette op på det i forhold til fremtidige sager.

Det sagde de jo, de gjorde. Men det tror jeg ikke, at de har gjort. Det er i hvert fald ikke det, jeg hører. Jeg møder jo andre, som kommer ned på jobcentret, der er lige så tabt i systemet, som jeg selv var. De ved ikke, hvad de skal gribe i, og føler sig tromlet og overhørt.

Fleksjob

Jamen lige pludselig gik det jo ret hurtigt. Altså, jeg fik en tid på rehab, og så var min veninde jo med som bisidder, og det gik bare fint. De er meget søde på rehab, lægerne og alle medarbejderne, og så blev jeg jo visiteret til fleksjob. Det er ikke nemt at få et job, når man så først er visiteret. I hvert fald ikke hernede. Jeg ved ikke, om det er anderledes andre steder fx. Et fleksjob på 10 timer hænger altså ikke på træerne. Overhovedet ikke. Det var sådan noget med, at jeg selv skal ud og opfinde jobbet og pitche, hvad jeg kunne. Det var også en hård proces. Men jeg har jo også være igennem nogle gode forløb. I kraft af, at der ikke er nogen stillinger slået op inden for mit fag på 10 timer, så skal man selv ud at overbevise en virksomhed om, at man passer ind ved fx at definere eventuelle problemstillinger og formidle sine kompetencer derefter. Jeg pitched fx, "hvis nu jeres medarbejdere bliver sygemeldt, så kunne jeg være tilkøbt". Men det var der ikke nogen, der syntes, var nogen god idé.

Jeg søgte mange jobs meget uopfordret. Jeg tror, jeg har søgt omkring 30-40 uopfordrede stillinger, ud fra de kompetencer, jeg havde som uddannet.

Jeg kom ikke til samtale i forbindelse med de uopfordrede. Men jeg var jo også fræk og søgte fuldtidsstillinger, hvor jeg skrev, "jeg kan byde ind med de 10 timer.

Det nuværende job

Det fik jeg gennem min uddannelsespraktik. Så min chef, hun kender mig jo, og jeg har efterfølgende lavet rigtig meget frivilligt arbejde dernede og har flere gange spurgt hende, om hun ikke kunne ansætte mig. "Vi har ikke pengene," lød svaret. Hun søgte forskellige fonde og fik afslag. Men så blev hun enig med sig selv om, at hun ville gå ned i tid. Så hun gik ned på 30 timer, og jeg fik løn til 7 lønnede timer.

Ellers så ville hun heller ikke kunne ansætte mig.

Kontakt til synsfaglige personer

Altså, regionskonsulenten har været inde over. Det er vel den fagperson, jeg tænker, der er mest relevant. Ja, hun er vel faktisk den eneste, men også en synskonsulent.

Forløb med kommunen

For det første er jeg glad for, at jeg havde min veninde som bisidder. Man bliver simpelthen nødt til at have en med ind over - uanset hvad du har af uddannelse - og jeg tænker ikke, at kommunen er specielt slem i forhold til så mange andre. Men en bisidder, tænker jeg, vil altid være godt. Afhængigt af, hvilken sygdom eller handicap, man har, så tag eventuel fat i en bisidder fra de foreninger, man er medlem af. Når man først er sygemeldt, kan du nærmest ikke komme længere ned.

Jeg tænker, at det er ret vigtigt med fagpersoner. Det kunne også være dejligt, at sagsbehandleren vidste noget om dén sygdom eller dét handicap, vi lever med. Jeg ved godt, at der er 100 forskellige handicaps og mange ting, de skal sætte sig ind i, men så kunne man måske gøre sådan, at de har hver deres faggrupper. Altså, at man var et team, der udelukkende havde fokus på nogle forskellige sygdomme og handicap.

Når det så er sagt, så har det jo ikke kun været dårlige sagsforløb, for jeg har virkelig også mødt mennesker, som har villet mig det det godt.

De skal måske være lidt mere menneskelige. Jeg synes jo, det emmer lidt af en kultur med korslagte arme og en attitude, der hedder "vi gør, som vi plejer. Og du skal ikke komme her og tro, at du er noget." Det er i hvert fald sådan, at jeg har følt det. "Du skal ikke tro, at du er bedrevidende, bare fordi du har en uddannelse." Det er jo lidt svært, for man må jo prøve at sætte sig ind i sin borgers sted, og jeg ved godt, de har alt for mange sager og alt for mange borgere i forhold til, hvad de kan nå. Så det kunne jo være rart, at de personer, der skal behandle ens sag, ved noget om det handicap, man kommer med.

Jamen, det handler vel om, at jeg egentlig ikke har følt mig hørt. I hvert fald ikke af den sidste sagsbehandler. Altså, det har meget bare været en sludder for en sladder, og så har hun bare skrevet noget ned. Så det er utrolig vigtigt, at de laver ordentlige referater. De bliver nødt til at gå i detaljer og virkelig forholde sig til, hvad det egentlig er, at borgerne siger, og hvad de føler, når de siger sådan. Det er der jo ikke skrevet ned. Jeg pointerede det også over for hende én gang, hvor jeg sagde, at hun havde udeladt mange af mine forklaringer, synspunkter og argumenter, hvortil hun svarede, at det var hende, der

bestemte, hvad der skulle stå, og at jeg ikke skulle blande mig. "Nej, okay, men jeg syntes måske, det var meget relevant, hvis der er nogle andre, der skal læse det og sættes ind i min sag," prøvede jeg håbløst at forklare.

Har du 5 gode råd til fremtidens sagsbehandlere i kommunen

De skal lytte til deres borgere og være anerkendende. Og så kunne det være rigtig fedt, hvis de havde tid til at sætte sig ind i de udfordringer, den borger nu kommer med. For lige præcis det problem, er faktisk noget, der går igen. Det har jeg erfaret, nu her, hvor jeg underviser i "Lær at tackle sygdom og job". Der er mange, der ikke føler sig hørt af deres sagsbehandlere. Jeg ved selvfølgelig godt, at der også er rigtig mange dygtige sagsbehandlere eller socialrådgivere, som virkelig går langt for deres borgere. Det er der jo. Jeg har bare ikke mødt dem så meget, desværre.

Arbejde under 1. uddannelse

Ja, det gjorde jeg. Og på et tidspunkt arbejdede jeg faktisk mest som nattevagt, fordi så skulle jeg ikke arbejde om dagen, fordi der var ikke alt det sollys. Og så skulle man heller ikke lave så meget om natten. Men der skulle vi både have natte- og dagvagter. Men der begyndte at være flere ting, der gjorde, at jeg ikke fagligt kunne stå inde for det arbejde til sidst, fordi jeg fx ikke kunne se de opståede problemer hurtigt nok.

Jeg blev færdiguddannet i 2006, tror jeg, og så har jeg arbejdet med dét indtil 2011, men jeg har jo så også været dagplejemor indimellem. Og så har jeg jo også fået tre børn også, Så det er jo ikke, fordi jeg har arbejdet så meget med det, synes jeg.

Under studiet havde jeg en slags studiesekretær og fandt nogle kanon dygtige, meget strukturerede mennesker, som kunne lægge planen og lave månedsplaner, så jeg vidste, hvad jeg skulle læse til hvornår. Derudover havde jeg en bærbar med Zoom Tekst og separate eksamensopgaver, der skulle læses op - lydbøger, så jeg ikke skulle læse en tre siders opgave, inden jeg skulle skrive. Jeg var på revalidering

Kontakt til andre synshandikappede og tanker som synshandikappet

Ikke ret meget. Dengang var jeg med i en gruppe, der hed "Lær at leve med synshandicap", hvor jeg mødte en, på min egen alder, Vi snakker stadigvæk sammen indimellem og sparrer om jobsøgning. Men generelt er jeg ikke med i de interessegrupper,

fordi jeg fandt ud af, at det også koster penge, og ja, alt det der med at skulle rejse rundt, det prøver jeg egentlig at mindske så meget som muligt. Men jeg håber på at kunne starte noget op i igen, altså noget inden for DBS., der er jo flest ældre mennesker. Der er ikke så mange unge, som ser dårligt. Så jeg har i nogle perioder følt mig sådan totalt "Palle alene i verden".

Jeg tænker, at man sagtens kan have et godt liv, selvom man ikke kan se noget. Det kan man godt vælge at vende sit liv til. Det er også derfor, jeg er i gang med at skrive min bog. Om jeg får den udgivet, det ved jeg ikke. Det håber jeg jo. At få skrevet det hele ned har faktisk gjort, at jeg har fået bearbejdet meget. Jeg lavede også en artikel i vores kredsblad, og der kunne jeg mærke, at det på en eller anden måde lettede. Undervejs har der været små sten, der stille og roligt faldt på plads, og nu er det hele bare faldet på plads.

Det har taget fra i efteråret '16 og så frem. Sådan rigtigt. En lang periode, hvor jeg ligesom har skulle erkende, at jeg ikke kan det samme som før, men derfor kan jeg jo godt have et godt liv alligevel og leve det.

Interview 8

52 år, blind, kvinde, single, fleksjob

Synsproblemer

Det er et medfødt handicap. Jeg tror, de kalder det 'ROP' – det er en forkortelse, altså, det er, fordi jeg er født for tidligt.

Det er kun 4 år siden, at jeg blev helt blind. Jeg har både kørt på cykel og alt muligt. Altså, det skete tilbage i november/december 2016. I løbet af to måneder mistede jeg en smule af det syn, jeg havde tilbage. Derfra gik det rimelig stærkt.

Jeg har kunnet se på begge øjne, da jeg var barn, men helt tilbage, da jeg var 16 år, forsvandt synet på det ene øje. Men jeg opdagede det ikke, fordi der var så stor synsforskel på mine øjne. Jeg har nok haft 8-10 procent syn på det gode øje i 2008.

Uddannelse og job

Jeg har en teknisk erhvervsakademiuddannelse. Jeg har gået 10 år i skole

Jeg tror, jeg var færdig i november 2000. Derefter var jeg så heldig, at jeg fik et job i en EDB Central og skulle starte først i december. Under almindelige vilkår og på fuld tid. Den der medfødte øjensygdom gør, at man får en masse følge øjensygdomme. Grå stær, grøn stær og sådan noget. Først fik jeg grå stær på dét øje, jeg kunne se på. Jeg blev opereret for det, men det gik så ikke helt godt. Jeg fik ikke det samme syn, som jeg havde før.

Jeg endte så faktisk med at blive fyret, men jeg ved ikke, om det var mit syns skyld, eller hvad det var. Det er jo svært at sige. Jeg blev fyret i januar 2005, tror jeg.

Understøttelse og videre forløb

Jamen, så var jeg jo ledig og var på almindelig understøttelse, men på grund af mit dårlige syn, sagde arbejdsformidlingen, hver gang jeg mødte op, at de ikke kunne hjælpe mig, fordi jeg jo burde høre til i det sociale system. Men man kan jo ikke bare gå ned på kommunen og sige "Jeg vil gerne være fleksjobber", fordi det bliver du faktisk ikke bare per automatik, bare fordi du er svagtseende.

Derudover havde jeg hus. Det, der ville ske, hvis jeg begyndte at søge om fleksjob, var, at jeg ville blive smidt ud af A-kassen og sat på kontanthjælp. Hvis det skete, ville jeg have været nødt til at sælge mit hus. Jeg begyndte så at få det dårligt, rent psykisk, af at være i den tilværelse, så jeg skrev faktisk til min praktiserende læge, der endte med at sygemelde mig og sagde til kommunen, at nu måtte de altså til at finde ud af at hjælpe, og så fik jeg sygedagpenge.

Jeg tror, det var i 2006 eller 2007.

Så ringede de jo fra kommunen af, og jeg skulle hele tiden stå til regnskab for alt muligt. Men inden jeg blev sygemeldt, sendte arbejdsformidlingen mig faktisk på et revalideringscenter, og de var sgu mere kloge, end de var fatsvage, havde jeg nær sagt. Det var ikke en skid værd. Undskyld mit udtryk. Der sad nogle mennesker, der ikke havde forstand på, hvad det ville sige at være svagtseende. De mente, at jeg bare skulle have et fuldtidsjob og søge en masse stillinger. Men altså, hver gang man skriver i sin ansøgning, at man er svagtseende, så bliver man kasseret. Men det endte faktisk med, at de fandt en praktikplads, så jeg kunne blive afklaret om, hvorvidt jeg skal have et fleksjob. Så jeg sad i en etat næsten et helt år. Jeg tror det var fra august 2008 og så næsten et år frem.

Ja, og der vil jeg så sige, at jeg havde en fantastisk chef. Ham, der var leder for ejendomsvurderingen. Jeg har nok aldrig haft en bedre chef, men de måtte ikke ansætte folk, så de kunne ikke ansætte mig derude.

Fleksjob

Jeg blev godkendt til fleksjob. På grund af, at jeg var almindelig dagpengemodtager den gang, fik jeg faktisk ledighedsydelse – altså, fuld ledighedsydelse, som det hedder. I mellemtiden begyndte jeg så at køre på tandemcykel, fordi mit syn var blevet så dårligt, at jeg ikke kunne cykle selv. Men jeg kunne godt lide at cykle, så jeg meldte mig ind i en tandemklub, og der mødte jeg faktisk en af piloterne, der arbejder dér, hvor jeg arbejder nu. Hendes chef ringede faktisk til mig en dag og sagde “kan du ikke komme til samtale heroppe? der er blevet snakket om dig. Og tag lige alle dine hjælpemidler med.” Så var gode råd jo dyre, fordi et CCTV tager man sgu ikke lige under armen, vel? Men så fik jeg den fikse idé at tage nogle billeder af mit CCTV og udstyret derhjemme, og så havde jeg den bærbare med i rygsækken. Så jeg mødte frem. På den måde kunne jeg i det mindste vise hende, hvordan det fungerede med billeder. Og så fik jeg faktisk det job. Det fungerede også fint, lige indtil jeg mistede synet.

Mit job bestod i at folk sender blanketter ind, når de har været til behandling. Hvis nu der er en, som har været på sygehus, går man ind og siger “nå, men det er en pensionist. Så skal de have sådan og sådan gange to.” Altså, en billet derhen og en billet hjem. Det skulle jeg så sidde og plotte ind i et regneark og gemme. Derefter skulle det bogføres og sættes til udbetaling.

Jeg er der stadig, selvom jeg jo faktisk er blevet fyret deroppe fra. Men jeg skal arbejde frem til den 31/3 næste år. Så kan man godt finde mange undskyldninger for at være syg, men jeg er der stadigvæk i hvert fald. Jeg skal lige sige, inden jeg blev blind, der passede jeg faktisk også noget, der hedder telefonisk service. Det var sådan noget, hvor folk ringede ind for at høre, om vi nu også havde modtaget deres blanketter - for det sker jo, at de bliver væk i det fantastiske postvæsen, vi har. Det var så mig, de som regel fik fat i der. Men da jeg så mistede synet, havde jeg en chef, der var sikker på, at jeg ikke kunne tage en telefon mere, nu hvor jeg var blind. De chefer, jeg har haft, har været rigtig gode til at fortælle, hvad jeg som blind kan og ikke kan. De har sat mig i bås.

Nu bruger jeg faktisk også ekstrem meget tid på transport, fordi man nedlægger både det ene og det andet af transport, så jeg bruger faktisk lige så meget tid på transport, som jeg bruger på at arbejde.

Lige nu arbejder jeg der 13 timer om ugen. Jeg havde faktisk 17 timer, inden jeg mistede synet, men der sad en klog dame, der fortalte mig, at jeg havde godt af en fridag om ugen, når nu jeg var helt blind. Man bruger så meget energi på at koncentrere sig om at finde rundt.

Jeg er faktisk glad for min ugentlige fridag, fordi det er krævende og trættende at finde rundt. Og selvom jeg har fået en førerhund, så ændrer det jo ikke på, at det tager lige lang tid med offentlig transport.

Hjælpemidler

Der var jeg slet ikke i kontakt med nogen sagsbehandler fra kommunen. Det har kommunen lagt over til Kommunikationscenteret, som det hedder.

Altså, de hjælpemidler, jeg skal have, får jeg. Da det fx gik op for mig, at jeg ikke kunne bruge Zoom Tekst, var de rigtig hurtige til at reagere. Da jeg blev sygemeldt i forbindelse med, at jeg mistede synet, ringede jeg til min kontaktperson der, og det gik rimelig hurtigt til at få fikset en computer med JAWS. Derudover sendte hun en ud til at undervise mig i brugen af JAWS. Så både, hvad angår mobility og hjælpemidler til privat brug, kan jeg ikke klage over noget.

Jobcentrets mål i forhold til din jobsøgning

Der blev ikke sat mål. Og til sidst, da de var ved at opgive at finde en praktikplads til mig, snakkede de om, at jeg måske bare skulle have pension. Det er jo også så nemt - nej, det er det ikke, fordi i dag kan du så ikke få det.

Om hjælpen fra kommunen

Jeg kunne godt have ønsket mig, at man havde sat sig ned og ligesom fundet ud af, hvad mine faglige kvalifikationer var, så jeg kunne få lov til at bruge dem dengang. Det er klart - nu har jeg ikke programmet mere efter jeg blev fyret fra arbejdet, men jeg er jo teknisk uddannet. De kvalifikationer har jeg jo slet ikke fået lov til at bruge. I dag sidder jeg tilbage med en følelse af, at det er spildt uddannelse. Når man ikke har arbejdet med det, så er det jo svært at følge med i udviklingen. Det er jo ikke, fordi jeg ikke kan finde ud af at

bruge en computer. Jeg bruger jo en computer hver dag, både på mit arbejde og herhjemme, men jeg synes, at det har været lidt spild at tage den uddannelse. Ud over træning i IT og mobility, har jeg manglet træning-det har ikke noget med kommunen at gøre- men min arbejdsplads har jo fx ikke ville opgradere min computer. Da jeg mistede synet den gang, gik de over til noget, der hedder Linux, hvilket er et andet styresystem, end det, de havde installeret på min computer, som jeg jo kendte i forvejen og derfor ikke skulle oplæres i. Men det var jo ikke tilfredsstillende, for de kørte mig ud på et sidespor. Jeg havde ikke de samme muligheder som mine kollegaer. Det er jo derfor, at jeg er blevet fyret. Som jeg nogle gange siger til folk "Altså, hvis ikke man er bedre til teknik i kommunen, så kunne jeg sgu også godt sidde i en teknisk afdeling".

Synshandikaps påvirkning af det psykiske

Jeg var selvfølgelig ked af det, da jeg fik den endelig besked fra øjenafdelingen, at jeg ikke ville komme til at se mere. Men det, der så faktisk fyldte mest i mit hoved, var, at da jeg blev sendt hjem den 2. januar sagde min chef til mig, at hvis jeg ikke fik synet tilbage, så havde jeg ikke en fremtid der. Det stod så klart i min hjerne. Jeg skulle fandme vise hende, at man godt kan bruge en computer, selvom man er blind. Hendes ord er så også blevet gjort til skamme, ikke også? På en eller anden måde.

Jeg fik nogle psykologtimer gennem IBOS. Jeg tror, der kom en derovre fra nogle gange, ja.

Sociale relationer

Tja, altså, det er jo ikke, fordi vennerne har valgt mig fra, men min frihed er jo ikke helt den samme, som når man har et raskt syn, hvor man bedre kan orientere sig.

Altså, jeg går jo selv ture ned gennem byen og sådan noget, men hvis jeg skal ud at købe tøj, vil jeg gerne have en med, som ligesom kan fortælle mig, at det ser okay ud. Jeg synes jo, når man går ind i en butik, at de kan bilde mig alt ind – de vil jo bare gerne sælge noget. Derfor synes jeg, det er rart at have en seende med, der kender min tøjstil og sådan noget. Jeg har en fantastisk veninde, der er god til at finde det, jeg gerne vil have. Jeg er også med i Dansk Blindesamfund, og jeg har også været på Nyblindekursus I DB's kursuscenter i Fredericia. Jeg har også et tillidshverv i DBS, så jeg er rimelig engageret.

Jobcentret

Ja, altså, jobcentret skal da i hvert fald have forbedret sig i forhold til virkelig at ville hjælpe folk med at finde et job. Det er ikke, fordi jeg ikke selv gør noget, men når man går ind på deres hjemmeside og skal oprette sig, er det bare besværligt. Altså, selv normaltseende mennesker synes, det er svært. Og når du er JAWS-bruger, så er det stort set umuligt. Altså, jeg har prøvet at være derinde, og det kan godt være, at jeg ikke er den bedste JAWS-bruger, for så mange år har jo ikke brugt det, men det er stort set umuligt. For jeg vil faktisk gerne oprette en profil derinde, så virksomheder kan se mig. Jeg vil prøve at få hjælp til det. Altså, jeg skal jo stadigvæk arbejde, så det skal jeg jo også bruge tid på. Jeg ved jo ikke, hvordan Jobcentret hjælper folk. Men hvis de ikke er i stand til at hjælpe, så har jeg ladet mig fortælle fra andre fleksjobber, at de kan sende folk ud til andre aktører, der er lidt mere effektive til at finde jobs til folk, end jobcentrene er. Det er det, jeg har ladet mig fortælle. Og så synes jeg i øvrigt, at de skulle sætte en mentor til rådighed, der kan hjælpe mig med at oprette en profil. For når jeg er ledig, så er det jo et krav, at jeg skal have en profil.

Jeg har været nødt til at tage kontakt til Regionskonsulenten, der arbejder på at organisere et møde med jobkonsulenten.

Kan du give fem gode råd til fremtidens sagsbehandlere i din kommune? Altså, med udgangspunkt i nogle af de ting, du selv har efterlyst

Et råd kunne være, at de skal indhente den fornødne viden om blinde/svagtseende mennesker, hvis de ikke har tilstrækkelig viden om det.

Jeg synes også, at de skal lytte til dem, de sidder over for. I stedet for at mistænkeliggøre dem og tænke "det er en, der ikke gider arbejde". Sådan har jeg følt nogle gange, når jeg har siddet over for de der sagsbehandlere.

i forhold til hjælpemidler skal de jo lytte til, hvad der anbefales af hjælpemidler, når man skal have hjælpemidler. Jeg har fået det, jeg skal bruge, men jeg ved, der sidder andre mennesker, der har oplevet ikke at få de redskaber, de skal bruge. Og det er jo lidt grotesk.

Personlig assistance

I forbindelse med jeg mistede synet, var jeg jo nødt til at få en personlig assistent oppe på mit arbejde. Det er også meget fint med sådan en personlig assistent, men jeg synes ikke,

det er fint, hverken for hende eller for mig, at vi skal tvinges til at holde ferie samtidig. Det er, som om ens frihed bliver inddraget. Hvis jeg nu står og skal på et kursus med min hund for eksempel, så er det jo lige før, at det ikke kan lade sig gøre, fordi jeg skal holde ferie sammen med min assistent. Det, synes jeg sgu ikke, er okay.

Opsigelse af job

Det skyldes, at dét, jeg sidder og laver, bliver automatiseret. Vi har en ny chef, hun er såmænd ikke bedre end den gamle, men den nye ledelse vil have folk, de skal kunne alle processer i behandlingen af de ting, der skal behandles, men man har bare ikke spurgt mig, om det er noget, jeg kan lære. De tror ikke, at blinde mennesker kan lære noget som helst. Åbenbart ikke. Så handler det også om, at de skal spare en hel masse penge, siger de. Men altså, nu ved jeg jo, hvad de betaler til mit flexjob, altså i løn, og det kan i hvert fald ikke udgøre det beløb, som de siger, de skal spare. Derudover ser det jo også underligt ud, at de bagefter ansætter folk til at tage telefoner, samtidig med de fyrer to, der er flexjobbere. Der har ikke været en dialog mellem dig og arbejdsgiveren. De har bare besluttet, at det er sådan, det er.

Plan for fremtiden

Altså, jeg vil da gerne have et arbejde, så jeg kan komme ud blandt mennesker. Men jeg ved jo også godt, hvordan folk de ser på det, når man er blind. Der er nogle, der ikke gider "alt det besvær", som nogen de kalder det, fordi der søges dit og dat, når man ansætter synshandicappede. Derudover skal de tage ekstra hensyn og alt sådan noget. Det gider arbejdsgivere sgu ikke.

Arbejdsgivere godt kan lide at gøre sig kloge på, hvad blinde mennesker kan og ikke kan. Da jeg kom tilbage som blind, så skulle jeg lige pludselig ikke passe telefonen mere, fordi det kan jeg ikke som blind.

Nu ved jeg faktisk, at det telefonsystem, vi sidder med, er testet af to personer, og den ene af to var faktisk blind. Det er klart, at du som blind er længere tid om at lære alle de der genvejstaster. Men altså, Rom blev jo ikke bygget på en dag. Når du går fra at kunne se til at blive blind, så er det jo ikke kun dine arbejdsopgaver, der skal gøres og indlæres anderledes. Det er jo hele din hverdag og simple ting som at hælde vaskepulver i vaskemaskinen, som du skal gøre på en anden måde.

Altså, jeg måtte jo selv opfinde de vise sten for overhovedet at kunne få det til at fungere, da jeg vendte tilbage, efter at have mistet synet. Der gik lang tid med at skulle overbevise arbejdsgiveren om, at det var godt nok, det jeg gjorde. Jeg kan jo håbe på, jeg får et job og en arbejdsgiver, der tror på, at man kan noget som blind.

Interview 9

56 år, praktisk blind, mand, gift, syge-dagpenge

Forsørgelse

Konen har fuldtidsarbejde, selv har han været sygemeldt, men er lige startet som underviser i en interesseorganisation i et afklaringsforløb.

I øjeblikket kører vi lokale kurser hvor vi underviser. Og så midt i december skal jeg være med og afholde endnu et kursus I det nye år skal vi i gang med at undervise unge mennesker, der skal flytte hjemmefra, i forhold til at bo alene, med alt hvad der tilhører.

I øjeblikket er jeg i jobafklaring.

Jeg får lige omkring 18.000 kroner i sygedagpenge, og det glæder jeg mig til at komme ud af. Jeg kunne godt tænke mig at forsørge mig selv igen.

Uddannelse

Jeg er oprindeligt kontoruddannet, og så tog jeg en uddannelse inden for finansverdenen, Jeg har arbejdet her i 11-12 år, hvorefter jeg skiftede over og arbejdede med firmaer og arbejdede med det i 25 år som chef, altså, udadgående over for større virksomheder.

Til at starte med var fokus på den enkelte og det gik så over i, at jeg havde fokus på firmaer og deres medarbejdere.

Synshandikap og job

Faktisk var det helt præcis den 28. februar i 2018 jeg fik viden om mit synshandicap. Jeg skulle undersøges, fordi jeg ville have sådan en kontaktlinse operation, og det endte så desværre ud i, at han i stedet for konstaterede, at jeg havde fået RP, og at han bad mig om at aflevere mit kørekort med det samme. Jeg måtte ikke køre bil, og dagen efter skulle

jeg starte i en ny stilling med udgående arbejde for et nyt firma. Jeg mødte jo så op der om morgenen og nåede om eftermiddagen at snakke med kommunen om eventuelle muligheder for personlig assistance, fordi det var egentlig kørslen, der var mit største problem. Det var de villige til, at se på en assistanceordning, hvis min nye chef var indstillet på det. Det var han heldigvis, og i løbet af 14 dage havde jeg en personlig assistance på plads med min kone som chauffør, fordi hun var mellem to jobs.

Det var helt fantastisk. Vi aftalte, at jeg skulle passe på mig selv og ikke stræbe efter at ligge øverst på resultatlisten og alt det her gode, men efter 25 år, hvor man har givet den fuld gas, så er det svært. Det holdt et års tid, og så bukkede min krop under, fordi mine øjne var på overarbejde konstant. Og her i april 2019 blev jeg sygemeldt med stress og har faktisk gået indtil nu uden rigtig at vide, hvad der skulle ske fremadrettet.

Jeg fik langt om længe noget kontakt med virksomheder, men corona kom jo så ind og forstyrrede mine muligheder gevaldigt. Jeg ville egentlig gerne have en stilling i det offentlige, hvor jeg kunne tage ud og hjælpe virksomheder med at få medarbejdere på plads igen. Så da jeg var på et jobværksted i år, kom jeg så tæt på dét arbejde, de lavede der, og endte med at sige " du skal simpelthen være underviser. Du kan være med til at gøre en forskel for dem, der får diagnoser eller har et synshandicap." Så jeg fik mulighed for at komme i praktik der, med henblik på forhåbentlig at kunne få lov til at blive bagefter. Så det er lidt af en succeshistorie lige i øjeblikket, synes jeg. Vi var på et job værkstedskursus, der gav en masse stof til eftertanke, fx at man skal prøve at tage ansvar for egen situation og gå efter det, man selv vil, i stedet for at lade kommunen og alle mulige andre bestemme over en.

Det lykkedes faktisk fint den vej rundt. Min største forhindring det sidste halvandet år har egentlig været at skulle ændre min identitet fra selvstændig, med styr på det hele, til "bare" at være mig. Nu med RP, men med et godt liv. Det har været en hård og lang vej. Men det går rigtig godt, synes jeg selv. Jeg har fået nogle andre værdier, i stedet for at ligge nummer 1 på en resultatliste og tjene en masse penge, så er nogle menneskelige værdier trådt frem for mig. Det har gjort, at det vigtigste for mig ikke så meget handler om, hvad man kalder mig, eller hvad jeg skal lave, men at jeg kan være med til at gøre en forskel og hjælpe og støtte andre i den svære situation, som det er at miste synet.

Dagligdagen og hjælpemidler

Jeg synes jo selv, jeg kan det meste. Dengang jeg fik stillet diagnosen, havde jeg en synsrest under de 30 grader, som gjorde, at jeg ikke måtte køre bil. Og på grund af det år, med fuld fart på og en masse stress, endte jeg hos IBOS og senere på Rigshospitalet for at blive undersøgt. Nu var synet nede på 5 grader. De kalder det 'praktisk blind', men i og med at jeg er rigtig god til at flytte mit hoved og mit centralsyn er tæt på normalt, synes jeg, at jeg klarer mig rigtig fint. Jeg har selvfølgelig udfordringer, specielt når det bliver mørkt eller i skumring, eller hvis tingene ikke står, hvor de plejer, for så falder jeg over dem og sådan noget. Men ellers så klarer jeg mig faktisk rigtig godt, synes jeg selv.

Men når jeg taber noget, så kan jeg ikke finde det igen, og alt det, der ikke er på sin plads, kan jeg ikke lige finde. Så går jeg tit ind i ting og jeg slår mine knæ, men der er ikke noget, som jeg egentlig ikke kan. Det er bare mere besværligt og tager lidt længere tid.

Det har jeg skulle vænne mig til at acceptere. Og så er jeg meget dårlig i mørke. Der kan jeg slet ikke se. Jeg har sådan en kraftig pandelampe, så jeg kan gå, og den er vigtigt, for jeg har en hund, som jeg gerne selv vil lufte så meget som muligt. Det er noget, jeg helst ikke vil give fra mig, og det gør jeg, så godt jeg kan. Jeg er holdt op med at cykle, fordi det simpelthen er for farligt. Det er svært for mig at se huller og kantstene, og så synes jeg måske også, at det er lidt uforsvarligt. Så der kommer stille og roligt nogle begrænsninger over tid, efterhånden som synet svigter mere og mere.

Jeg har en blindestok, som jeg bruger, når jeg er nye steder. Steder, der er ukendte for mig, og så har jeg min lommelygte, som jeg altid har i lommen. Af tekniske hjælpemidler bruger jeg min telefon rigtig meget med voice-over og forstørrelse, og på min PC har jeg ZoomTekst. Derudover hører jeg lydbøger, næsten hver dag, og jeg prøver også at læse lidt for at holde det ved lige. Jeg har sådan en læselineal og et forstørrelsesglas med en vandret streg i, så jeg ikke mister overblikket over, hvor jeg er henne i teksten. Det er egentlig mit største problem, også når jeg er på computeren. Først og fremmest bliver jeg rigtig træt, meget hurtigt, når jeg bruger mine øjne, og så mister jeg også overblikket.

I forbindelse med jeg fik min diagnose, begyndte jeg at sejle, og jeg er faktisk på vandet så tit som overhovedet muligt. Helst hver dag. Det har været en kæmpe befrielse og en stor hjælp for mig at komme derud, hvor der ingen huller er. Der kan der højst komme en bølge, så man ryger i vandet, Men så er det bare op igen og ro videre. Jeg har faktisk

været med til at arrangere ture for ligesindede, altså sejlture, og jeg har været med til at uddanne svagtseende og blinde roere.

Psykisk i forhold til synsproblemets opståen

Altså, min verden er jo lige pludselig vendt totalt om. Jeg kan huske, da jeg var ovre og besøge IBOS, så sagde jeg, at noget af dét, der har betydet rigtig meget for mig, det er at rejse og komme ud og se nye, spændende steder. Og at stå på ski. Det, troede jeg, dengang var slut, indtil jeg mødte en som fortsat er sportsudøver. Det var med til at revidere min opfattelse af, hvad det vil sige at miste sit syn. Selvfølgelig skal man vokse med opgaven, men jeg har et indtryk af eller en indstilling til, at der er ikke noget, man ikke kan. Livet er lidt mere besværligt, og så må man jo få den hjælp, man har brug for, men dét, man ønsker, kan man få, havde jeg nær sagt. Det prøver jeg i hvert fald at leve efter. Psykisk har det betydet rigtig mange tårer. Det har været svært, og er stadig super svært at vide, at man skal miste sit syn. [pause - bliver rørt]. Også i forhold til mit barnebarn. Det er svært. Det er lidt sjovt, for han siger jo bare "ej Farfar, det er da lige meget, jeg hjælper dig bare". Når det er mørkt for eksempel, ved han godt, når vi er ude at køre, så tager han mig i hånden, fordi han gerne vil hjælpe. Så det gør stadig ondt. Og man bliver lidt bange. Men mine sønner siger, 'far, du har jo kørt godt altid - nu er det vores tur'. Og det er jo fint, at alle er søde og vil hjælpe, men jeg vil jo gerne selv alt det, jeg kan og gør det også. Og så øver jeg mig rigtig meget i at spørge om hjælp, når der er noget, jeg ikke kan. Eller det jeg har svært ved. Så det er bestemt en forandring i ens liv, når der sker sådan noget. Det er svært.

Jeg fik lidt hjælp fra Dansk Blindesamfund, og så har jeg fået en psykolog også. Jeg har fået snakket med sorgbehandlingen, hvilket har været super, og så snakker jeg rigtig meget med min familie, når det er svært, og det hele kommer for tæt på en gang imellem. Jeg prøver at acceptere, at tingene er, som de er. Det kan ikke laves om og går kun én vej. Jeg er også god til at sige det højt, også når jeg er nede i sejlklubben eksempelvis. Jeg fortæller det, som det er, så de ved og kan se mit synshandicap. Jeg er ikke bleg for at vise omverdenen, at jeg har en udfordring.

Erhvervsmuligheder

Det virker sådan lidt svært. Jeg har selvfølgelig ikke mulighed for alting. Men heldigvis føler jeg mig heldig i, at det, jeg gerne vil, føler jeg faktisk, jeg har mulighed for. I og med, at jeg godt vil være med til at gøre en forskel for andre, for eksempel, og hjælpe med de udfordringer, jeg selv har haft. Det føler jeg egentlig, at jeg har gode muligheder for at komme til. Men noget af det, der var sværest for mig i starten, var egentlig at omstille mig på situationen. I 18 år kørte jeg mellem 60 og 70 tusind kilometer om året. Min bil var mit frirum, og fra dag til dag måtte jeg slet ikke det mere. Det var et chok. Der er selvfølgelig nogle ting, man ikke kan, men mine prioriteter er blevet anderledes, så jeg føler egentlig, at det, jeg gerne vil, det kan jeg pt. I en bred udstrækning. Men jeg har jo netop deltaget i det der jobværksted, hvor vi var 16 kursister, og der var ikke rigtigt nogen, der selv bestemmer over deres eget liv erhvervsmæssigt, fordi det er svært. De havde sendt en hulens masse ansøgninger. Jeg føler mig dog lidt mere privilegeret, da jeg nogle gange bliver kontaktet af mine gamle kolleger, fordi jeg stadigvæk er god til at snakke og har stor faglig viden inden for området. Derfor tror jeg også godt, at jeg stadig kan få job inden for den branche. Det har jeg dog ikke et ønske om. Jeg er bange for at presse mig selv for meget, med risiko for at mit syn vil forsvinde hurtigere, end hvad godt er. Det er der godt nok ikke evidens for, men jeg kan og har erfaret, at pressede og hårde perioder i ens liv går ud over synet.

Jobsituation

Jeg er i erhvervspraktik frem til 1. februar, hvor vi skal finde ud af, ifølge kommunen, hvor mange timer jeg kan arbejde, om jeg kan komme på fuld tid eller ej. Det er egentligt dét kommunen fokuserer mest på, synes jeg. Sådan har det været lige fra starten af, hvor min sagsbehandler sagde ” du skal ud af det her sygedagpengesystem. Du skal på fuld tid”, hvor jeg dertil har svaret ”jamen, det kan da godt være, men det kommer jo an på, hvad jeg skal lave”. Hvis jeg skal tilbage i mit gamle job, for eksempel, så ved jeg, at jeg ikke kan klare at komme på fuld tid. Og jeg har slet ikke ønske om at komme derop, fordi jeg er bange for, at min krop så svarer igen.

Jeg har dog en forventning om, at jeg måske kan tage et undervisningsjob på en 20-timers stilling fremadrettet, her fra det nye år af. Det håber jeg og tror på. Jeg har indtrykket af, at det er muligt, hvis alt går vel, at jeg får tilbudt en fast stilling. Det ville være ret fantastisk.

Jeg har lagt op til, at jeg ikke skal sidde og lave programmer og ting og sager på en PC, altså jeg skal være 'på' med min krop og min stemme, fordi det er dét, jeg kan. Det er dét, jeg er bedst til, og det er dét, der ikke tager kræfter fra mig, men faktisk giver mig energi. Jeg skulle egentlig have været i praktik i kommunen som virksomhedskonsulent, kalder de det. Jeg havde egentlig fået sat det i stand, men interesseorganisationen, ville have mig som underviser, og jeg var interesseret i at komme i praktik hos dem. Grunden til, at jeg egentlig får lov til det af kommunen er, at der er god mulighed for, at de vil fastansætte mig på sigt. Hvis alt går vel.

Kontakt til kommune og jobkonsulent

På et tidspunkt spurgte jeg, om de ikke bare kunne give mig en førtidspension. Jeg har arbejdet hele mit liv, og jeg mente egentlig, at jeg har arbejdet nok. Jeg ville i hvert fald ikke lave noget, der ville presse mit syn eller mine øjne mere, end hvad godt er. Men efterhånden, som jeg fik flere og flere kræfter og kom mere og mere ovenpå, kunne jeg begynde at sige, at et arbejde, i sig selv, ikke betød så meget for mig mere, men dét at kunne gøre en forskel for andre, betyder enormt meget. Derfor vil jeg egentlig godt holde mig selv beskæftiget stadigvæk på x antal timer, og så skal jobbet selvfølgelig hænge sammen med, at ens økonomi også kan bære det.

Jeg har prøvet at forklare kommunen, at RP faktisk er en øjensygdom, som udvikler sig. Mit syn kommer til at blive lukket mere og mere ned, og det har min sagsbehandler simpelthen ikke forstået. På alle de møder, jeg har haft med ham, har vi slet ikke snakket om det. Jeg har så brugt regionskonsulenten en hel del som min rådgiver og nævnt det over for kommunen, hvad der foreslås, jeg skal gøre. Jeg har fået en masse gode råd. Derudover har jeg også fået råd fra min psykolog, som jeg har refereret til og brugt i min samtaler med jobcentret, så kommunen kan prøve at forstå min situation; hvad det vil sige at have en øjensygdom, og hvad det betyder at leve med et synshandicap. Det har de godt nok svært ved. De har været søde, det er slet ikke det, men de har kun fokuseret på, hvornår jeg kunne komme på fuld tid.

Jeg har hele tiden haft mulighed for at tage konsulenten med. Hun har også selv foreslået det, men jeg mente egentligt, at jeg godt kunne holde møderne selv. Jeg har også fået sagsbehandleren til at skrive tingene ned, når jeg fx er kommet med noget fra rapporten fra IBOS eller udtalelser fra min egen øjenlæge og psykolog, osv., men sagsbehandleren

fokuserer kun på budgettet, og at jeg skal væk fra hans liste over personer på sygedagpenge. Det har været sådan... [sukker].

Efterfølgende fik jeg dog en helt fantastisk jobkonsulent, som virkelig prøvede at finde frem til, hvad min force var, og hvad jeg vil være god til. Hun hjalp mig faktisk med at finde stillingen som virksomhedskonsulent i kommunen som en afklaringspraktik. Men jeg havde jo selv en lille drøm om at blive underviser, og dét var en fantastisk idé, syntes hun, og hjalp mig med at arbejde målrettet efter det.

Det var faktisk min sagsbehandler, der sagde, at jeg gennem en jobkonsulent kunne få noget hjælp til at opsøge virksomhederne og ansøge om et afklaringsforløb hos dem. Jeg vidste ikke lige, hvordan jeg skulle "sælge" mig selv over for virksomheder. Jeg fandt det akavet at ringe op og sige "Dav jeg har et synshandicap, men jeg kunne rigtig godt tænke mig at komme ud til dig og arbejde". Men jeg fik først tilknyttet jobkonsulenten, efter jeg gjorde det klart, at jeg simpelthen ikke kunne kringle den opgave.

Kontakten til sagsbehandler

Det har været under al kritik. Åh ja, min kone har også sagt flere gange; "hvorfor spørger du ikke om en anden?", hvortil jeg svarede "jeg vil hellere bare videre og væk fra det her system". Så nej, jeg synes ikke, han har været den store støtte for mig. Jeg kunne godt ønske, at de måske havde taget mit synshandicap mere seriøst og undersøgt sagen lidt mere. Jeg ved jo godt, at alle kommunerne ikke har en synshandicappet sygedagpengemodtager, og derfor må man ikke forvente, at de af sig selv er specialister, men der er jo mange steder, hvor de kunne søge hjælp. Jeg sagde også til min sagsbehandler, at kommunen gerne måtte henvende sig til IBOS, hvis der var noget, de gerne ville høre mere om. Men det har de ikke gjort. De har simpelthen ikke søgt den hjælp, de har kunne få udefra, for at hjælpe mig bedst muligt.

Den hjælp har jeg så selv opsøgt og videreformidlet til jobcentret, men jeg har ofte følt, at jeg bare var et CPR-nummer på en seddel, som de skal have videre i systemet på en måde. Men altså, jeg kan også godt forstå, at der er mange i samme situation, og ikke alle er lige så proaktive som jeg selv, så jeg kan forestille mig, at det er op ad bakke i mange tilfælde, og at de bare har lyst til at give op.

5 gode råd til fremtidens sagsbehandlere

De skal lære at sætte sig ordentligt ind i det enkelte tilfælde, og med udgangspunkt i min situation fx undersøge, hvad det vil sige at være synshandicappet. Det, synes jeg, er alfa og omega for dem. Jeg ved godt, at de har budgetter, sådan er verden stykket sammen, men empati og menneskelighed kunne de godt lære at bruge lidt mere af.

Jeg vil sige, at hvis jeg skulle stå i situationen en anden gang, så vil jeg meget hurtigere, end jeg gjorde den her gang, gå ind at tage ansvar og stille krav. Men altså, på det tidspunkt, da jeg blev sygemeldt, var jeg faktisk rimelig langt nede på grund af stress og tristhed. Min verden brændte lidt sammen, og det var svært at tage ansvar for situationen. Så det er svært at sige, hvad man lige skulle gøre.

Jeg blev godt nok trist over at se, at når sagsbehandleren fx får nogle virkeligt gode rapporter, fra IBOS, ikke bruger det materiale til i sit arbejde med at konstruere den bedste arbejdssituation for mit vedkommende.

Den stilling, jeg skulle have haft som virksomhedskonsulent, var jo en situation, hvor jeg skulle gå ud og sige til firmaerne, "Nu skal du høre - jeg har faktisk lige fået sådan en, han er svagtseende, men han har simpelthen nogle gode værdier". Mit job skulle være at fortælle og "sælge", at der faktisk er et menneske bag det synshandicap, som stadigvæk kan alt det, vedkommende kunne før. Han/hun har bare lige nogle ting, der skal tages hensyn til. Jeg mener faktisk, at min jobkonsulent, sagde til mig: du vil være fantastisk til det, fordi du kan jo bruge dig selv og din erfaring som eksempel." Den indlevelse, som jobkonsulentten viste over for mig, kunne kommunen godt lære lidt af. De skal sætte sig ind i den klient, de har siddende over for sig.

Om at sætte dagsorden

Det er mig, der sætter dagsordenen; jeg fortæller, hvad jeg gerne vil, og hvad jeg ønsker. Så må jobcentret gå ind i deres paragraffer og se, om det kan lade sig gøre eller fortælle mig, hvad der skal til, for at det kan lade sig gøre.

Jeg synes, det er fedt, at der er fokus på det her. Fordi jeg føler selv, jeg er heldig, hvis det hele det lykkes. Men jeg ved også, at der er rigtig mange ligesindede, hvor deres situation gør, at det er mere op ad bakke at komme ud på erhvervsmarkedet. Det jeg vil lægge ind i min undervisning fremadrettet og prøve at sparke lidt håb ind i dem. Motivere dem til at

tænke positivt, og så vidt muligt komme i gang med at leve et godt liv som synshandicappet. Der er så mange succeshistorier.

Interview 10

33 år, svagsynet, kvinde, samboende, SU

Uddannelse

Jeg er studerende. Det er en blanding mellem det erhvervsfaglige og gymnasiale og går på Handelsskole.

Jeg tager uddannelsen på to år. Det er delt sådan op, at der er grundforløb 1, så er der grundforløb 2 og et studieår efterfølgende. Jeg er i gang med studieåret, som jeg er færdig med den 19. januar.

Så skal jeg ud at finde en læreplads, hvor jeg skal være i lære i halvandet år, og så er jeg færdig. Hvis jeg ikke finder nogen læreplads, så er der mulighed for skolepraktik, så man stadigvæk kan gennemføre uddannelsen.

Synshandikap

Jamen altså, jeg blev synshandicappet som 13-årig. Før det, så jeg helt normalt.

Handicappet kom på grund af en medfødt sygdom, jeg har, der hedder hydrocephalus.

Vand i hovedet, betyder det. Jeg fik indopereret en, slange, der fjerner væsken, da jeg var 7-8 uger gammel første gang, som virkede upåklageligt i de 13 år. Så begyndte jeg pludseligt at få nakkesmerter. vi kontaktede derfor min neurokirurg selvfølgelig, som vi gik til kontrol ved, derefter praktiserende læge, jamen, vi var igennem alt muligt. Jeg blev også sendt til fysioterapeut, der var næsten ikke det sted, hvor jeg ikke var. Og efter 8 uger begyndte jeg så at få synsforstyrrelser. Sygehuset mente, at jeg bare kunne få en tid ugen efter. Men det kunne vi altså ikke vente på, så vi tog til øjenlægen, og han kunne se, at der var tryk på synsnerven. Så vi kontaktede sygehuset en gang mere, hvor bagvagten mente, at jeg sikkert bare havde sukkersyge. På en eller anden måde fik min mor fat i overlægen, som gik mig hurtigere igennem til røntgenfotografering, scanning, m.m. For det ikke skal være løgn, blev vi selvfølgelig mødt af bagvagten, personen der mente, at jeg bare havde

sukkersyge, det var ikke en nem omgang at være i. Men det endte så med, heldigvis, at jeg blev opereret dagen efter og fik udskiftet det hele. Mit syn blev bare ikke bedre af det. Det var stadigvæk dårligt, da jeg vågnede.

Jeg ser omkring 6/ 9 - 6/12 på det højre øje. Jeg har godt nok sådan nogle blinde pletter, hvilket ikke betyder, at jeg ser helt normalt på de øvrige områder. Jeg ser stadig utydeligt. På det venstre øje ser jeg omkring 6, 60, det er nærmest en stor tåget plet.

Dagligdagen

Jeg synes, jeg kan mange ting. Der er også mange ting, jeg ikke kan. Altså, det kan for eksempel være svært for mig at orientere mig. Og hvad jeg selv kan? Jeg kan sagtens lave mad. Rengøring kan godt være lidt vanskeligt i forhold til at få det hele med. Men madlavningen går rimeligt. Og hvad jeg ikke kan? Orienter mig i mørke. Især hvis det har regnet, og der er vandpytter. Hvis bilerne kommer med deres lygter, så bliver det også helt vildt forvirrende i mine øjne.

Det går helt fint med at tage frem og tilbage til skolen, men hvis jeg skal nye steder, så kan det til gengæld være problematisk, især hvis buschaufføren ikke lige husker at sige, når jeg skal af.

Jeg har markeret mit synshandicap i perioder, men jeg har også oplevet, at folk de ikke lægger mærke til det, selvom man render rundt med de der badges. Så det har jeg droppet igen. Nu, hvor vi alle skal rende rundt med mundbind, har jeg fået et fra Dansk Blindesamfund, men det synes jeg heller ikke, at folk lægger mærke til. Skriften skal måske gøres mere tydelig og større. Altså jeg har overvejet markeringsstokken, fordi jeg har oplevet at falde over kantsten og trapper. Så der har jeg klart overvejet. Men ja, det er nok en erkendelse af, at det nok er en god idé at få en stok, selvom jeg jo alligevel har den opfattelse, at jeg godt kan selv. Jeg skal lige have fundet ud af, hvad jeg gør. Men jeg er nu nået til en accept af, at jeg har et synshandicap.

Psykisk synes jeg, det betyder rigtig meget. Det har gjort rigtig meget ved min selvtillid og mit selvværd. Jeg synes godt nok, det har taget et ordentligt dyk, fordi jeg har skulle kæmpe, uanset hvad jeg har gjort. Det har været en hård kamp, jeg har været igennem, og det har været rigtig hårdt.

Jeg har været igennem forskellige uddannelser og forsøgt at få en læreplads, mens jeg tog en HG, hvilket ikke lykkedes mig. Jeg var også så uheldig, at det var midt i

finanskrisen, og nu har vi corona-krisen. Det, synes jeg, er lidt uheldigt ramt. Men jeg må prøve at gøre det bedste, jeg kan, og få sendt nogle ansøgninger og bare vise mit ansigt, så arbejdsgiver ikke tror, at mine øjne hænger mærkeligt i hovedet.

Andre uddannelser

Jeg færdiggjorde en særlig sekretæruddannelse tilbage i 2010-11 stykker. Så har jeg som sagt en HG, hvor jeg har taget de to første år, og så har jeg også forsøgt med en HF. Den tog jeg af to omgange, fordi jeg i første omgang fik hjælpemidlerne meget sent, så jeg tænkte 'nu prøver jeg lige at tage den en gang mere, hvor jeg har hjælpemidlerne på forhånd'. Men det lykkedes så heller ikke på det tidspunkt. Efter folkeskolen tog jeg et grundforløb fordi jeg ville kvalificere mig yderligere mhp uddannelse, men kom ikke videre. Så jeg gik andre veje og har været sådan lidt rundt omkring.

Kontakt til kommunen, IBOS og brugen af hjælpemidler

Jeg synes, jeg har været involveret med kommunen mange gange. Jeg har blandt andet prøvet at forsøge mig med revalidering, altså, om jeg kunne få det igennem. Det kunne jeg ikke. Jeg har også prøvet med fleksjob, hvor jeg fik delvist medhold, men af en eller anden årsag kom jeg bare ikke videre, selvom jeg havde været i afklaringsforløb. Jeg blev ofte spist af med, at jeg bare skulle have noget mere uddannelse. Efterfølgende har jeg tænkt, at jeg skulle have været mere stålfast og holdt fast i, at jeg ikke skulle have mere uddannelse. Det er også den konklusion, jeg er kommet frem til på nuværende tidspunkt, hvor jeg er ved at tage den her uddannelse. Jeg skal ikke have mere uddannelse, altså, der må gøres et eller andet for, at jeg kan komme ud på arbejdsmarkedet, også min alder taget i betragtning. Jeg har et barn, og jeg vil gerne være selvforsørgende i stedet for at være afhængig af en offentlig ydelse.

Jeg havde kommunen inde over i forhold til afklaringsforløb. Jeg ved ikke, om I har kendskab til dem, men de har en syns- og høre rådgivning, hvor jeg havde en samtale med afdelingslederen, en synskonsulent og en socialrådgiver fra kommunen. Vi kom frem til, at vi skulle prøve med et afklaringsforløb for at finde ud af, hvor mange timer jeg egentlig kunne arbejde. Det var også en af grundene til, at jeg fik delvist medhold i forbindelse med fleksjobbet. Vi fik afklaring på, at jeg kunne arbejde 30 timer, men jeg kom aldrig videre. Efterfølgende har jeg stadig fået at vide, at jeg skal have mere uddannelse.

Jeg afprøvede zoom-tekst, men oplevede mange gange, at Zoom Tekst gik ned. Jeg prøvede også et andet program, der minder om det. Jeg kan ikke lige huske, hvad det hedder, men det er lidt i samme stil, og det gik lidt bedre. Men jeg bruger ikke programmerne, fordi jeg har ikke tillid til dem.

Så jeg bruger bare en 27-tommers skærm, svagsyns tastatur, og en talesyntese, der læser alting op for mig. Men jeg kan godt mærke, at der er nogle gange, hvor jeg har brug for et hjælpemiddel, der kan fortælle mig, når der dukker ting op på skærmen. Det skal jeg lige have fundet ud af.

Jeg har fået undervisning i Zoom Tekst i forbindelse med afklaringsforløbet, og jeg har også fået lidt undervisning på IBOS. Sidste gang var for et par år siden, tror jeg. Det var i forhold til Zoom Tekst, læsestativ og lys- og læsehastighed tjek, sådan noget. Det var allround, næsten.

Kontakt til Sagsbehandler og Jobkonsulent

Altså, jeg husker, at målet var at finde ud af, hvor mange timer jeg kunne klare. Og det fandt vi også ud af. Jeg ved så ikke, om der har været problemer med kommunikationen, eller om jeg har misforstået noget, men jeg troede, at vi efterfølgende skulle arbejde på at få mig ud i arbejde. Men de havde en anden opfattelse, hvilket jeg accepterede, "for de må jo vide bedre end mig selv", tænkte jeg.

Jobkonsulenten var med hen over min sag i forbindelse med et udredningsforløb. Han ville have, at jeg kom til samtaler hver tredje måned, tror jeg. Jeg fik at vide, at det gik fint. Han lavede beskrivelser af, hvordan praktikforløbet skulle se ud og så videre. Der var et fint samarbejde. Men han trappede ud af det igen, da der blev snak om uddannelse.

Sekretærbistand

Jeg kunne godt have ønsket mig, at jeg havde haft mulighed for sekretærhjælp under uddannelsen, men så vidt jeg ved, er det kun, hvis man tager en gymnasial uddannelse, man kan få sådan noget. Der synes jeg godt nok, at der er et hul i lovgivningen i forhold til at hjælpe synshandicappede videre i uddannelsen. Beslutningstagerne måtte godt være lidt mere vågne, men de skal jo selvfølgelig være klar over, at der er problem, før man kan vække dem.

Jeg er i gang med sidste del af uddannelse og forventer at kunne arbejde 30 timer om ugen

Hvis jeg havde fået mulighed for mere støtte, havde jeg taget imod den. Men jeg tror også, at min umodenhed og usikkerhed holdt mig tilbage den gang, i forhold til at være opsøgende omkring, hvilken hjælp man egentlig kan få. Jeg har måske gået og ventet på, at der kom en og hjalp mig, men jeg ved det ikke helt. Det er jo også vigtigt at kunne sætte noget i gang selv, så man ikke bare går og venter på, at der er nogen, der tager hånd om en, så på det tidspunkt var jeg nok meget usikker, hvilket spiller meget ind, tror jeg.

Støtte i skolen

Jeg blev rådet til at placere mig i venstre side af lokalet. Og det var sådan set den hjælp, jeg fik på det tidspunkt. Jeg prøvede også nogle lupper og sådan noget. Men jeg husker ikke, at det var noget, jeg benyttede mig af på den måde. Det var mere placering i klassen. Jeg er desværre ikke medlem af DBS. De synes, jeg ser for godt. Selvom jeg vil mene, at jeg godt kan kategoriseres indenfor deres område, men nej, desværre ikke.

Fem gode råd til fremtidens sagsbehandlere i kommunen

Jeg har i hvert fald nogle få bud. Jeg kunne godt tænke mig, at sagsbehandlerne bliver mere lyttende over for os borgere. At vi ikke bare er en sag i bunken, men at der bliver lyttet til, hvad der rent faktisk bliver sagt, og hvordan den enkelte borger har lyst til at komme videre. Sagsbehandlerne må også gerne komme med nogle gode råd og vejledninger til, hvordan man bedst muligt kommer videre, i stedet for bare at sige, "jamen, du skal nok have noget mere uddannelse". De skal være bedre til at lytte til, hvad den enkelte har behov for, og give det en chance, i stedet for bare at tænke "vi tager den lette løsning" og springe over, hvor gærdet er lavest eller sende bolden videre.

Erhvervserfaring og uddannelsesforløb

Jeg har været igennem en masse praktikker og været i løntilskud, men ikke i noget ordinært arbejde. Jeg har været i børnehave og vuggestue, og så har jeg også været i praktikforløb tilbage i folkeskolen på en institution. Jeg har også været på et hjem i en uge i forbindelse med grundforløb, og så har jeg haft en uges praktik i en styrelse, i forbindelse med min uddannelse her. Det er sådan set det.

Jeg har arbejdet i perioder fra 8 til 16 i forbindelse med løntilskudsjobbet. Men jeg har aldrig haft et rigtigt, fast arbejde.

Det grundforløb jeg tog på Social- og Sundhedsskolen varer 20 uger, og så tog jeg en HG på to år, hvor jeg endte med ikke at få en læreplads, så jeg kunne have færdiggjort uddannelsen på de 4 år. Jeg forsøgte mig så med HF af to omgange, så det er 2 år mere. Hvor meget er vi så oppe på? En 4,5 år eller sådan noget. Og så tog jeg sundheds- og servicesekretær-uddannelse på 13 måneder. Og med den uddannelse, jeg er i gang med nu, kan vi smide 2 år oveni. Så omkring 7-8 år. Jeg tror det er manglende kendskab til, hvad der har været af muligheder, der er årsag til de mange års uddannelser.

Jeg føler ikke rigtig, at den første synskonsulent, kunne hjælpe mig på den måde, som jeg havde behov for tilbage i folkeskolen. Hun var sågar så flabet at spørge, om jeg også havde problemer med hørelsen, da jeg ikke lige kunne høre, hvad hun sagde, en af gangene.

Så det har heller ikke været en særlig god oplevelse, og jeg har heller ikke haft den store motivation til at finde hjælp og støtte efter den oplevelse.

Jeg har til gengæld oplevet nogle gode synskonsulenter, som har hjulpet mig med mobility, i forhold til at finde frem og tilbage fra stationen til skolen. Så det har fungeret meget godt. Det fungerede også fint med synskonsulenten under afklaringsforløbet.

Fleksjob og jobsøgning

Jeg blev delvist godkendt. De mente så, at jeg skulle ud i afklaringsforløb for at finde ud af, om jeg var fuldt berettiget til fleksjob eller ej. Men jeg fik ikke job.

Altså, jeg har forsøgt mig mange gange i forhold til at finde arbejde, men af en eller anden grund synes virksomhederne ikke, at jeg har erfaring nok, eller også har det måske bare været en dårlig undskyldning, fordi de ikke ville have mig på grund af mit synshandicap?

Jeg har prøvet forskellige strategier af i forhold til ansøgninger. Der er nogle ansøgninger, hvor jeg har valgt at skrive, at jeg har nedsat syn, og så er der andre, hvor jeg ikke har nævnt det. Det har ikke gjort nogen forskel, andet end hvis jeg selvfølgelig har søgt noget med fortrinsret, hvor jeg er kommet ind til samtale. Jeg har dog også været ude for, én gang, hvor jeg søgte med fortrinsret, og jeg ikke kom til samtale, fordi de mente, at mine kvalifikationer ikke var gode nok. Derfor tænkte jeg, at det var en dårlig undskyldning, der dækkede over, at det egentlig var mit syn, det handlede om. Men altså, det ved jeg

selvfølgelig ikke. Mange arbejdspladser ved sikkert ikke, hvad de skal stille op med sådan en som mig, der har nedsat syn. Det er et ukendt område for dem.

I forbindelse med min HG var jeg i hvert fald oppe på over hundrede ansøgninger, uden resultat.

Jeg har været på nogle ansøgnings- og CV-kurser for mange år tilbage. Efter jeg blev færdig med sundheds-og servicesekretær uddannelsen. Nej, det var vist før. Det var før sundhedsservicesekretær. Så ja, jeg har været igennem rigtig meget, det er lige med at holde styr på det hele

Fremtiden

Jeg håber virkelig, at det lykkedes mig at finde en læreplads, hvor jeg trives og kan gennemføre min uddannelse, så jeg efterfølgende kan komme ud på arbejdsmarkedet. Jeg håber, at det kan blive flexjob, fordi jeg tænker ikke, at jeg kan klare et almindeligt fuldtidsarbejde. Jeg tror, at jeg bliver brændt ud alt for hurtigt.

Jeg får hjælp af en virksomhedskonsulent på skolen, som kigger mine ansøgninger og mit CV igennem. Og han har kun sagt gode ting om mine ansøgninger, og jeg har også fået fin feedback fra virksomheder, jeg har prøvet at tage kontakt med. Så der er noget at tage med videre.

Jeg synes, det er rigtig fedt, at I laver de her interviews, som giver os en stemme, så der kommer mere åbenhed og synlighed omkring synshandicap.

Interview 11

52 år, praktisk blind, kvinde, single, fleksjob

Uddannelse

Jeg har en erhvervsproglig uddannelse. Det er en 3-årig uddannelse, så en mellemlang uddannelsesbaggrund. Det er så ikke det, som jeg laver. Det har jeg ikke lavet i 100 år og fem dage. Jeg har taget diverse efteruddannelser, som jeg har ligget og rodet med.

Det har været mange forskellige; kurser inden for farmakologi, da jeg var ansat i et medicinalfirma, mellemlæderuddannelse i erhvervsuddannelse, og andre moduler, som, jeg syntes, var spændende. Så har jeg taget en del tests, og endte med IT-udvikling i en styrelse. Så det har også handlet om, hvad der har været brug for undervejs.

Synshandicap og hjælpemidler

Jeg har altid været synshandicappet. Jeg kan se det, man kalder 'håndbevægelser'. Det er Lys, mørke, skygger, farver tæt på og store flader. Det er ikke, fordi det er blevet bedre med årene.

Da jeg var under uddannelse, kunne jeg bruge CTTV til ordbogsopslag, hvis jeg puttede hoved næsten helt op i skærmen. Det tog lang tid, men det var en af grundene til, at studienævnet gav mig lov til at læse sprog. Der var ikke IT-ordbøger dengang.

Med tiden har jeg dog været nødt til at droppe CCTV, fordi min hornhinde er blevet mere og mere uklar. Derudover har jeg også Nystagmus, så det er svært at kontrollere synet. I dag bruger jeg ikke rigtig synet.

Jeg har førerhund og har haft det siden 1991. Så ja, på kendte steder færdes jeg på egen hånd, også i offentlig transport. Og på ukendte steder er vi jo nu så heldige, at vi kan bruge handicapkørsel. Det er jeg glad for. Men hvis jeg kan selv og har mulighed for at gøre det selv, fx med GPS, er det fedt at færdes selv — med min hund. Til og fra arbejde er med førerhund.

Jeg bruger også mobilitystok. Den har jeg altid brugt, eller fra da jeg lærte det, da jeg var omkring 8-9 år. Jeg bruger også noget GPS, som jeg bruger en gang imellem, når jeg skal ud på steder, hvor jeg er knapt så kendt. Jeg kan godt lide at følge med i, hvor jeg er henne.

Synshandicap og identitet

At være synshandicappet er jo en del af min identitet, fordi jeg altid har været det. Men jeg har også altid været glad for at have et ben i hver lejr, forstået på den måde, at jeg har været glad for at gå i almindelig folkeskole og i almindelige uddannelsesinstitutioner.

Jeg har også altid været den eneste synshandicappet på arbejdspladserne, indtil 2018 hvor jeg blev ansat i en interesseorganisation. Det har så også betydet, at jeg haft brug for at have venner og bekendte samt forenings og sociale arrangementer i synshandicap-

kredse. Det er der, man tanker op, og får lov til at snakke om de udfordringer, der kan være ved at være synshandicappet. Det er et sted, hvor vi alle er på lige fod.

Derudover betyder det rigtig meget for mig at have en eksistens på arbejdspladsen og se mine kollegaer. Jeg har altid været rigtig heldig og fungeret godt socialt på stort set alle mine uddannelser og i arbejdsrelateret sammenhænge. Bortset fra i teenagealderen, hvor alting pludseligt bliver anderledes, og man skal begynde at forholde sig til sit synshandicap på en anden måde.

Man hører fra rigtig mange synshandicappede i folkeskolen, at det er en alder, hvor mange synshandicappede føler sig forskellige fra de andre børn, fordi man ikke kan det samme, som de andre. Det var nogle hårde år. Derudover var jeg i en klasse, hvor vi kun var to piger, og den anden var Jehovas vidne. Det betød, at hun aldrig var med til fester, lejrskoler, osv.

Ude på arbejdspladserne fx, har jeg altid som noget af det første gjort en del ud af at fortælle med humor, hvad det vil sige at være synshandicappet, og hvad der vil hjælpe mig på arbejdspladsen. Det har åbnet dørene til, at folk turde komme til en. Det sværeste på arbejdspladserne har helt klart været at få lov til at bevise, at man kunne.

Jobsøgning og jobudvikling og arbejdsgivere

Jeg husker et kursus på IBOS, et jobsøgningskursus i 1992, som var lidt af en øjenåbner. På et tidspunkt i forløbet havde vi en udefra, der skulle lave prøve-jobsamtaler med os, og der sad jeg jo, med min færdiguddannelse, og tænkte "Jeg skal jo bare ud at have et job". Den her gode mand kom så hen til mig efter jobsamtalen og sagde "Du taler godt for dig, men du får mig ikke overbevist om, hvad dit synshandicap kommer til at betyde for måden, du vil udføre arbejdet på, fordi du ikke har arbejds erfaring nok".

Det fik mig til at beslutte at søge om at få revalidering, og i den forbindelse kan jeg huske en oplevelse med en jobkonsulent på IBOS, hvor jeg spurgte, om han kunne hjælpe med at finde nogle arbejdspladser, hvor jeg kunne få job hos, men jeg endte med at gå rasende derfra. Han sagde "Det, du kan tilbyde, det er der 100.000 andre, der også kan. Så det er jo næsten umuligt". Jeg kan huske, jeg tænkte "Din skiderik, i dit job. Det skal du fandme ikke bestemme. Jeg skal nok finde noget arbejde".

Så gik jeg hjem, tænkte over det, og på et tidspunkt, da jeg var på besøg hos mine forældre, kom min far med en blok og sagde "Nu har jeg skrevet i job', her øverst på

blokken. Mor og jeg har besluttet, at vi de næste uger vil kigge aviser og finde firmaer, som søger ansatte. Ikke fordi du nødvendigvis skal søge de her stillinger, men fordi vi ikke ved, hvilke firmaer der kunne være interessante. Så vi bruger det som inspiration og laver en lang liste med relevante og realistiske virksomheder, som du kan komme til, og hvor vi kan forestille os, at der er brug for en med min faglighed". Det blev en liste med 42 virksomheder, og mit job var så at gå hjem og skrive en uopfordret ansøgning. Jeg sendte så 42 ansøgninger om det her revalideringsforløb. Jeg søgte i et år og fik to tilbud. Der var ingen af de to, der kunne love et fast job på den lange bane, men jeg valgte det ene sted. Så på den måde kom jeg i gang. Men det har altid været en kamp, det der med at få banket døren ind og få lov til at bevise, at man kan udføre arbejdet.

Jeg har altid anbefalet folk, når vi har snakket om det her, at de skal have en form for praktik, hvor man kan få lov til at komme ind og vise, hvad man kan, og hvor kravene ikke er helt lige så store.

Jeg har også været heldig, fordi det ene job har lidt overtaget det andet en gang imellem. Jeg vil sige, altså det var jo min måde at komme ind på mit første job på, hvor jeg var i et år. Noget af det, der var rigtig vigtigt, var, at kommunen var med i forhold til levering af hjælpemidler, der skal bevilliges. Det er vigtigt, at man får de hjælpemidler, man skal bruge på arbejdspladsen, ellers er man jo ikke en særlig brugbar arbejdskraft.

Efter at have været på jobbet i et halvt år, så kom chefen hen til mig og sagde: "Hvis jeg nu ansætter dig, hvad kan jeg så få i tilskud?". Jeg tænkte bare "Du skal fandme ikke have tilskud. Jeg er sgu da lige så god som alle andre". Dengang, i 1993/1994, var fleksjobordning og tilskuds stillinger ikke specielt troværdige i forhold til penge, men eftersom chefens sekretær skulle opereres og være væk i 6 uger, spurgte de mig, om jeg ville være vikar.

Der stod jeg så som nyuddannet og blind og tænkte "What? Det spørger i mig om?". Det var en succesoplevelse at få sådant et tilbud. Men der opdagede jeg så også, hvor mange gange jeg havde brug for assistance. Da jeg pludseligt stod alene med ansvaret, var det altså nødvendigt, så jeg fik en kollega til at hjælpe. Der er mange Aha Oplevelser hen ad vejen, hvor man opdager, hvor der er udfordringer. Da jeg var færdig med det job, fik jeg så et vikariat i nogle måneder ude i deres reception, men der var ikke noget job til mig bagefter.

Så jeg startede på marketings-uddannelsen og havde egentlig haft det sjovt med at hjælpe i receptionen, så måske var det telemarketing, jeg skulle? Jeg fandt så hurtigt ud af, at jeg ikke skulle sælge noget, men at udøve kundeservice, det kunne jeg godt lide. Jeg havde så et tre måneders vikariat og gik derefter arbejdsløs i noget tid, hvor jeg ikke rigtigt kom nogen vegne. Jeg snakkede så med Kommunen og sagde "Nu hvor jeg ikke laver noget, skulle jeg så ikke uddanne mig i noget Windows?". Det var lige i den periode, hvor vi skiftede til Windows. Jeg tænkte, at hvis jeg skulle ud på en arbejdsplads, måtte jeg hellere forberede mig.

Hvis jeg både skulle være parat til nyt arbejde og være parat til et nyt styresystem, var jeg bange for at knække, så jeg fik lov til at tage nogle kurser. Samtidig siger kommunen, "vi har faktisk et projekt lige nu, hvor vi prøver at kontakte lokale virksomheder og få nogle af jer, der har lidt udfordringer ud og i gang. Vi vil gerne have dig med i det projekt." Det var fantastisk, og heldigt. I december 1996 blev jeg ansat i seks måneders arbejdsprøvning i et firma, hvor jeg skulle lave kundeservice på et produkt, man mente, blev et hit. Der gik et par måneder, og så droppede man det produkt. Jeg tænkte "shit, hvad nu? Jeg skal blive her". Jeg kunne godt lide at være der. Jeg havde seks måneder til at bevise, hvad jeg kunne, så en eller anden kedelig eftermiddag, hvor der ikke var meget at lave, udarbejdede jeg en liste, hvor de forskellige afdelinger i firmaet kunne skrive ned, hvis der var projekter eller gøremål, der ikke blev igangsat eller færdiggjort, som jeg kunne hjælpe med. Tror, jeg kaldte den, 'Ledig Kapacitet: Brug for hjælp til noget?'. Derudover tilknyttede jeg en liste over, hvad jeg kunne tilbyde; oversættelse, korrekturlæsning, osv. Den sendte jeg ud til alle afdelingsledere. Så fik jeg lige pludselig arbejdsopgaver ind, både fra produktionen og fra arbejds kontrollen. Jeg blev spurgt, om jeg ville være rejsebestiller, og endte med at blive fastansat efter seks måneder og fik positiv feedback på det initiativ. Der var jeg så indtil 2001.

Jeg blev mere og mere knyttet til marketingafdelingen, og på et tidspunkt gik jeg ned i arbejdstimer, fordi der ikke var så meget at lave derude. De skulle fyre en masse i den afdeling, så jeg røg ud sammen med 16 andre. Året efter lukkede de virksomheden ned i Danmark. Men jeg havde det rigtig fint derude, også socialt — jeg lærte en masse. Så kontaktede jeg en bekendt fra IBOS og sagde til ham: "Hvis du hører om noget, så er jeg på". "Ja" sagde han og fortsatte "dem i denne kommune, de har brug for en i omstillingen". Der startede jeg tilbage i oktober 2001.

Jeg startede i fleksjob, for på det tidspunkt var der blevet ændret i fleksjobordningen, så den var lidt mere spiselig, syntes jeg. Så det arbejde fik jeg også, fordi jeg var aktiv og rakte ud. Jeg var jo godt klar over, at jeg ikke gad sidde i omstillingen i 100 år, fem dage om ugen, men det var da bedre end intet job. Måske fører det noget andet med sig, tænkte jeg. Der sad jeg så indtil juni 2004. Desværre, hen ad vejen, kom jeg til at kede mig mere og mere, så jeg endte med at gå til chefen for at spørge, om jeg kunne få nogle andre opgaver. "Blev du ikke ansat til omstillingen?" spurgte han så. "Jo, jo" sagde jeg, "Men det er jo ikke sikkert, at jeg skal sidde der hele livet". Han havde ikke rigtig noget, jeg kunne lave. Det sad jeg så og møffede over en frokost sammen med nogle søde kollegaer, som jeg havde det rigtig godt socialt sammen med. "En styrelse søger nye medarbejdere, så hvorfor ikke søge derind?" sagde de. Flere havde fået job derinde, så jeg prøvede at skrive en ansøgning, hvor jeg samtidig nævnte, at jeg sad i et fleksjob, ønskede et nyt fleksjob.

I maj 2004 blev jeg hevet til samtalen derinde, og det var simpelthen en af de fedeste jobsamtaler, jeg har haft. De var generelt gode derinde til ikke at sige "kan du det?" og "kan du det?", men i stedet spørge "hvordan kan du det?". Det var fedt. Jeg vil rigtig gerne forklare en arbejdsgiver, der ikke ved noget om synshandicappede, hvordan jeg gør alting. På et tidspunkt skrev jeg en ansøgning, hvor jeg ikke nævnte, at jeg var synshandicappet. Jeg blev så kaldt til samtale, hvorefter jeg ringede dem op og sagde "jeg glæder mig rigtig meget til den her samtale. Jeg vil bare lige orientere jer om, at jeg er synshandicappet. Jeg skal nok forklare jer, hvordan det kan lade sig gøre på arbejdspladsen. Men grunden til, at jeg ikke nævnte det i min ansøgning, er, at jeg på tre linjer ikke kan nå at forklare, hvordan jeg udfører et job, før du smider min ansøgning over i bunken 'Ikke relevant'. Men det vil jeg rigtig gerne forklare til jobsamtalen". Der blev tavst et lille øjeblik og så kom spørgsmålet, som virkelig tændte mig af: "Kan du læse?". Altså, han kunne jo se på den uddannelse, jeg havde taget, og den arbejdserfaring, jeg havde, at jeg selvfølgelig kunne læse. Igen; "kan du det?" og "kan du det?". Så fik jeg efterfølgende en besked fra dem om, at jeg ikke skulle komme til samtale alligevel, fordi man for resten skulle have kørekort for at arbejde hos dem. Ja, så ringede jeg op igen og sagde "ville det ikke være relevant at skrive i en jobannonce", hvortil de svarede "jamen vi kan jo ikke skrive alt." Det var det, der var så fedt i styrelsen; det var den "tilgang, de generelt havde derinde. "Vi ser muligheder i folk — vi ser ikke begrænsninger." Det var et fedt sted at komme ind.

Jeg var der i 14 år, men jeg lavede ikke det samme, mens jeg var der. Jeg sad i deres kundeservice i rigtig mange år, indtil 2011 eller 2012. De skulle have udviklet nogle selvbetjeningsløsninger, der skulle laves om og moderniseres; et kæmpe projekt, som jeg gerne ville være med til. Da jeg søgte, fik jeg i første omgang et nej, men jeg blev bare ved, og pludselig blev jeg spurgt, om jeg ville være med i en projektgruppe, der skulle lave noget i forbindelse med et register, hvor jeg skulle teste og være med til at udarbejde kravene. I starten arbejdede jeg kun halv tid på projektet, mens jeg stadig sad i kundeservice, og i 2013 blev det til fuld tid, og jeg endte med at være testansvarlig i 2015 på de projekter, jeg var med i. Det var et fantastisk miljø derinde.

I slutningen af 2017 søgte en interesseorganisation en medarbejder, hvor jeg sendte et brev og fortalte om min situation. I starten af 2018 ringede den daværende direktør så til mig og sagde "Du har sendt et brev" —jeg blev overrasket over at høre fra dig—"hvad har du tænkt dig?". Så sagde jeg "Det ved jeg ikke. Det kommer jo an på, hvad I har behov for". Det viste sig så, at de havde et desperat behov for administrativ bistand. Det vidste jeg ikke, da jeg sendte brevet. I den forbindelse ville de gerne have mig til samtale. Der blev jeg nødt til at sige til chefen: "Det er 26 timer, ellers går det ikke. Jeg kan ikke gå ned og overbevise min kommune om, at jeg er blevet så dårlig, at jeg kun skal have 12 timers fleksjob. Det holder ikke, og det er jeg heller ikke interesseret i. Og jeg flygter heller ikke fra mit nuværende arbejde". De endte med at vurdere, at de faktisk havde et stort administrativ behov, og fordi jeg havde den baggrund, som jeg havde, fik jeg jobbet; jeg kunne både udfylde jobbet som fagkonsulent, og jeg havde en administrativ baggrund, der gjorde, at jeg kunne udfylde den del af jobbet også.

Betydningen af at ville

Jeg tror, at en del af det har rødder tilbage til barndommen. At mine forældre hele tiden har opfordret mig, og min synshandicappede bror til at få en uddannelse og have et normalt arbejde. De har udmærket godt vist, at det virkelig ikke ville blive nemt. Som min mor ofte siger "Jeg har tit siddet med det lille barn på skødet og tænkt, 'hvad skal der blive af dig?' men det er ikke det, som de har givet udtryk for. De har givet udtryk for en selvfølgelighed, over for at jeg skulle uddannes og tage mine folkeskoleeksamen. De har støttet op, men de har ikke været curlingforældre. Jeg har fået lov til selv at tage ansvar, og jeg har fået selvtillid den vej igennem.

Det har nok også noget med personligheden at gøre også; at jeg er den, jeg er. Jeg har en stædighed og et gåpåmod, og så handler det også om, at succes avler succes. Jeg har også været heldig flere gange, men jeg vil også sige, at jeg altid har prøvet at være en lille smule forud. Altså, ikke sætte mig tilbage og vente på, at nogle andre gør noget, men selv tage initiativet. Jeg har selv prøvet at være udfarende.

Det er også noget vi snakker om på Dansk blindesamfunds-jobvejleder kurser; det der med at sætte sig ned og tro, at jobcenteret finder noget til dig — glem det! Det gør de ikke. Det kan man ikke forvente. Man bliver nødt til selv at være proaktiv. Jeg har også gjort det inden for IT-delen. Jeg har været skrækslagen for, hele vejen igennem, at de en eller anden dag indfører et IT-system, jeg ikke kan bruge. Jeg har altid sagt; "viceværter og IT-folk skal man holde sig rigtige gode venner med", fordi det er fint i god tid at undersøge, hvad der er gang i. Det er jo vigtigt, at systemer er tilgængelige for folk med synshandicap. Så det er vigtigt hele tiden at være opmærksom og huske arbejdspladsen på, at de skal huske en.

Erfaring og gode råd

Altså, en af grundene til, at det hele har kunne lade sig gøre, er, at vi har arbejdet sammen, sagsbehandleren og jeg, og at jeg har kunne få den hjælp, som jeg skulle have. Jeg har været heldig at få de her to revalideringsforløb og fået de hjælpemidler, jeg havde behov for, uden den store ballade omkring det. Det har været altafgørende for mig.

Hvis du står og skal søge et job som synshandicappet, og kommunen tøver, så har du ikke noget job, fordi så er man jo reelt ikke til rådighed, hvis jobcentret ikke er med på at støtte op omkring det, med alt det indebærer.

Jeg tror, at det er en rigtig god idé at snakke med jobcenteret og sagsbehandleren inden og sammen udarbejde en plan. Her bliver man igen nødt til at være proaktiv og ikke se dem som fjender eller modstandere. Jeg har altid set sagsbehandlere som nogle, der kunne få det her til at kunne lade sig gøre, men det kræver også, at man ikke hænger sig i paragraffer. De har selvfølgelig fulgt loven, men det kræver noget smidighed fra sagsbehandlerens side af. Det gør det. Når man har fundet et fleksjob, så skal de handle lidt hurtigt og komme ud over stepperne.

Det der med at skifte sagsbehandlere hele tiden, det kan slå en ihjel.

Hvis ikke mine forældre havde hjulpet med at finde de der jobannoncer i sin tid, så ved jeg sgu ikke rigtigt, hvem der ellers skulle have hjulpet, fordi i de arbejdsløse perioder er der ingen assistance. Men det er jo netop i de perioder, man har rigtig meget brug for assistance, fordi man har brug for hjælp til at se jobportaler fx, det tager rigtig lang tid for os blinde at overskue internettet. Så assistance under arbejdsløshed, har jeg manglet. På arbejdspladsen har jeg manglet IT-hjælp, som er opdaterede og kyndig. Altså, virkelig kyndig inden for synskompenserende hjælpemidler, fx JAWS. Når man har fået et nyt system præsenteret, så har det været mig, der har skulle sidde og kæmpe med at få det til at fungere. Synshandicappede skal have den IT-support, som vi har brug for. En, som har forstand på det, som følger med i, hvordan systemerne fungerer for synshandicappede, og som kan kommunikere med udviklere, der sidder og udarbejder de her programmer. Altså, en der kan snakke EDB-sprog; "Hvad er det vi skal gøre, for at den blinde kan bruge styresystemet eller programmet?".

Mange af mine nuværende kollegaer har oplevet, at der ikke var nogen hjælp at hente på arbejdspladsen. I mit forløb er der rigtig mange ting, der har spillet sammen. Både min baggrund og min måde at være på, men også kommunens velvillighed, når jeg har bedt om den. Den her støtte jeg har oplevet hos mine kollegaer, som i starten så mig som den blinde medarbejder, men som hurtigt fandt ud af, at jeg var til at snakke med og var en brugbar arbejdskraft. Jeg kan huske, at en kollega engang sagde til mig "En gang imellem glemmer jeg helt, at du er blind".

Det er egentlig ikke, fordi jeg vil frasige mig min blindhed, men når kollegaer siger sådan til mig, så er det faktisk en af de største komplimenter, de kan give mig, fordi det betyder, de ser mig som ligeværdig kollega. Arbejdsfordeling har gjort meget også. Der er jo opgaver, som jeg ikke er særlig god til. Det plejer jeg også at sige til en jobsamtale. De skal fx ikke bede mig om at lave en flot PowerPoint. Jeg kan godt lave teksten, så det lyder godt, men jeg skal ikke sætte det flot op med billeder og effekter.

Det er ret så heldigt, at hende, der sidder i jobcenteret og bevilliger hjælpemidler til mig, har været den samme, og det gør det jo meget nemmere. Men altså, der er jo selvfølgelig også en grund til, at jeg søger. Jeg søger jo ikke bare. Jeg har som regel en grund og gode argumenter for at søge. Vi har et tæt samarbejde. De kender mig. Nu har jeg jo så været med hele vejen — jeg har fx lige set nogle unge blive synshandicappet, her i byen, og der må jeg sige, den behandling, de fik, den var jeg sgu ikke imponeret over. De bliver

smidt ud i arbejdsprøvninger uden overhovedet at være på nyblindekursus, uden overhovedet at få undervisning i, hvordan man bruger en computer som blind, fordi man bruger de her private aktører. Man bliver altså nødt til at lære folk at gå, før man sender dem ud på et maraton, ikke?

Den ene skulle ned og sidde i centret og tage beskeder, men vidste ikke, hvordan det skulle gøres. Er ordblind og ved ikke, hvordan man bruger en telefon som synshandicappet. Ved heller ikke, hvordan man bruger en computer som synshandicappet. Det giver ikke mening. Man er nødt til at have de faglige og synskompenserende teknikker i orden. Det har jeg jo haft, fordi jeg er vokset op, som jeg har, og fået støtte fra IBOS osv., men hvis du ikke har det, og ikke fået de nødvendige kurser, så duer det simpelthen ikke. Så kan du ikke. I forvejen er der rigeligt du skal sætte dig ind i, og det er rigeligt hårdt.

Jobcentrene

For det første skal man være sikker på, at man møder vedkommendes behov for kompenserende læring, og sørge for at vedkommende har sin kompenserende viden i orden. Derudover skal man være smidig og sige: "Hvordan kan vi bedst understøtte det, som vi er i gang med nu? Nu har vedkommende fundet et job, og så må vi også rykke i forhold til hjælpemidler."

Så er det også vigtigt at søge viden. Der er rigtig mange sagsbehandlere, der ikke ved en fløjtende fis om, hvad synshandicappede kan på arbejdsmarkedet. Det gælder også medarbejdere i jobcentrene. Det er egentlig forståeligt nok, men så må man opsøge den viden. Der kunne jeg rigtig godt have ønsket mig et nationalt ressourcecenter, som vi stadig ikke har fået, men der er altså andre steder, hvor man kan søge viden. Det er i hvert fald ikke mit indtryk, at de ved særlig meget om, hvad synshandicappede kan. Men jeg ved i hvert fald, at min bror, som sidder i et kommunikationscenter, af og til bliver spurgt af jobcentrene. Han bliver ofte også nødt til at forklare dem, at der ikke er et enkelt svar i de her situationer, men at det jo kommer an på den enkelte person.

Så skal man formå at få den synshandicappede i retning af at søge viden. Netop de her pep forløb kurser, der kan styrke vedkommende selv. Der er nogle rigtige gode muligheder inden for blinde verdenen, som man måske skal blive bedre til at fortælle om. Vi mangler lidt sådan en koordinator, som de jobsøgende ved, at de kan henvende sig til: "Her er der én, der ved noget om synshandicappede og arbejdsmulighederne for dem". Man hopper jo

rundt fra den ene til den anden, og jeg kan høre fra Jobværkstedet, at folk virkelig kæmper indimellem for at få den hjælp, de skal have, også i forhold til at blive inspireret til, hvad man kan som synshandicappet.

Interview 12

55 år, praktisk blind, kvinde, single, førtidspension.

Uddannelse

Akademisk mellemlang uddannelse. Jeg har faktisk to uddannelser. Jeg tog efterfølgende en specialkonsulent uddannelse, En kursusrække over et halvt års tid, med forberedelse indimellem.

Jeg har arbejdet to år, og så har jeg siddet 11 år som rådgivende fagperson. Derudover har jeg halvandet år som timelønsansat hos et rådgivende firma, og så har jeg arbejdet i næsten 15 år i en statsinstitution.

Skolegang

Det har jeg bare fortrængt jo. I folkeskolen var der en synskonsulent tilknyttet, og jeg hadede hende af godt hjerte, fordi jeg ville jo bare være som alle de andre, og jeg gad ikke de der hjælpemidler, hun kom med. Hun kom fx med et bord, der kunne løfte pladen op, sådan en skråtstillet plade, så man ikke fik ondt i ryggen. Jeg ville bare ikke være anderledes på det tidspunkt. Men jeg fik så et bord, men jeg brugte det ikke, andet end når jeg blev tvunget til det. Og i gymnasiet, var det vel lidt det samme. Der fik jeg også en kikkert, så jeg kunne se, hvad der stod på tavlen. Og da jeg startede på min uddannelse, var det faktisk på revalidering. Jeg kan da huske, at jeg i hvert fald fik betalt alle mine bøger, hvilket var en stor udgift, når man var studerende. Så ja, det havde jeg bare glemt.

Synshandicap og hverdagen

Jeg er født for tidligt og har derfor været svagsynet, stærkt svagsynet, som barn og ung. Siden 30-års alderen har jeg rykket mig tættere og tættere på at være praktisk blind. Og det er det, jeg er i dag.

Når jeg siger 'praktisk blind' betyder det, at jeg ser under 1/60. Jeg holder mig til de inddelinger, der i den øjenlægelige klassifikation. Så jeg er 99% JAWS bruger og har været ZoomText-bruger, den gang jeg var ung og nyuddannet. Det er gået ned ad bakke siden. Så mine vilkår var helt anderledes, da jeg skulle starte på arbejdsmarkedet, kan man sige.

Nu har jeg CCTV og mobilitystok selvfølgelig.

Jeg klarer mig godt i hverdagen, men har hjemmehjælp til rengøring.

Jo, altså, jeg synes altid, det er en opgave at skulle færdes. Det her med at skulle gå ned til stationen, eller hvor som helst egentlig. Det er stadig en situation, hvor jeg virkelig skal bruge energi, kræfter og koncentration. Jamen, det betyder noget hele døgnet.

Jeg bruger fx meget længere tid på at sidde og skrive en rapport, fordi jeg enten kun kan se tre ord ad gangen eller høre én sætning, når jeg har skrevet den. Jeg synes, det tager ufatteligt lang tid at sidde og skrive, fordi det er svært at skulle overskue hele sætninger.

Det er sådan to yderpunkter, det

med at jeg færdes, og dét med at bruge computere og arbejde. Og så er det jo altid en udfordring at skulle et nyt sted hen. Det har dog hjulpet meget, at vi har fået

handicapørsel. Det er virkelig fantastisk, at man bare kan bestille en transport. Det, synes jeg, har lettet rigtig meget faktisk.

Her, under corona, har jeg også oplevet, at det er sværere, eller i hvert fald mere distancerende, for mig, at holde møder over Zoom, end at være fysisk til stede i et lokale og være sammen med folk. Sådan fornemmer jeg det. De andre kan i det mindste se hinanden og aflæse hinandens ansigtsudtryk og så noget. Jeg synes, det er en meget distanceret måde at have møder på.

Hjælpemidler

Jeg har modtaget undervisning, men jeg ville godt have haft noget mere undervisning i JAWS. Det har været lidt sejt at få igennem.

Det tager lang tid... Det er vist en lang historie.

Jeg startede i foråret med at spørge det lokale kommunikationscenter, om jeg kunne få noget undervisning under corona-nedlukningen.

De sendte mig videre i systemet, men de er ikke vendt tilbage endnu. Nu har jeg så været inden over IBOS, fordi jeg også skulle have opdateret JAWS og ZoomText på min arbejdscomputer, men det lader til at vente på sig, selvom jobcentret har bevilget det. Så jeg synes ikke, tingene går så hurtigt. Det betyder, at jeg sidder og bruger meget tid på noget, som måske kunne have gået nemmere, hvis jeg havde fået noget mere undervisning og var lidt mere rutineret i at bruge JAWS - hvis jeg fik lært nogle indstillinger og så noget.

Jobsøgning, job og forandring af arbejdsevne

Jeg kan fortælle, hvordan jeg har gjort det.

Tre ud af de fire jobs, har jeg fået på uopfordrede ansøgninger. Altså, det allerførste job det kom via, at vi havde været rundt på en tur til forskellige firmaer for at se deres produktion og sådan noget. Den lærer, der var med, han blev spurgt, om han havde nogle studerende, han kunne anbefale, fordi de stod og skulle ansætte nogle nye unge. Han var sådan en ekstern lærer, så det kunne han ikke. Han kendte os jo ikke, så han smed den bare ud i klassen og sagde, at man søger unge, så vi kunne bare sende en ansøgning afsted. Så den var ikke helt uopfordret. Men vi var kun to, der sendte afsted på det tidspunkt, fordi vi manglede jo at aflevere op til flere opgaver og hele vores afgangsprøve, så det var de færreste, der på det tidspunkt kunne overskue at søge job. Men senere blev der rigtig mange flere ansat derovre. Så det var ikke helt uopfordret, men alle de næste var sådan set.

Jeg har kunnet overbevise dem, om at jeg godt kunne. Jeg kan huske på det første job, der skulle man i den jobsamtale igennem både sådan en færdighedstest, men også en personlighedstest, og der kan jeg huske, at de kom og sagde, om jeg gerne sådan ville hævde mig. Og den misforstod jeg lidt, fordi jeg ville jo ikke hævde mig på andres bekostning, men det var heller ikke det, de mente. Men noget med, at jeg måske har været sådan nyuddannet og spændt på, om man nu kunne få job og noget, ikke? At jeg nok har haft det sådan, at jeg også kan, selvom jeg har et synshandicap.

Da jeg var nyuddannet, så jeg stadig så godt, at jeg kunne læse trykt tekst, også på en almindelig computerskærm, med den der meget lave opløsning, man havde dengang. Så på daværende tidspunkt havde jeg i princippet ikke nogen særlige hjælpemidler, andet end en lup til den allermindste skriftstørrelse.

I gymnasiet brugte jeg en kikkert til tavlen. Da jeg var færdiguddannet, følte jeg i virkeligheden, at jeg kunne varetage et job på lige vilkår med alle mine studiekammerater. Og det var med den i bagagen, at jeg søgte job. Jeg fik faktisk et job, inden jeg havde bestået min eksamen på den betingelse, at jeg ville bestå min eksamen, naturligvis. Jeg er sikker på, at jeg blev ansat på baggrund af mine karakterer.

Sådan var det dengang. Sådan er det nok ikke i dag, men karaktererne var helt klart noget, de så på, og jeg fik efterfølgende at vide, at et firma havde ringet til uddannelsen og spurgt til mig. Så jeg blev ansat der. I et begynderjob, vil jeg sige. Det var lidt mere som et teknisk job. Efter et års tid kedede jeg mig i stillingen, og på arbejdet var det sådan, at hvis man nu engang var begyndt at lave et job, så var det sikkert og vist, at man ville lave det de næste 40 år., så jeg kunne godt se, hvor det bar hen, hvis ikke jeg gjorde noget. Derfor søgte jeg lige så stille væk i et andet firma, og efter et halvt års tid eller trekvart år måske, fra da jeg begyndte at søge blev jeg ansat og var så der i 11 år.

Jeg kan huske til jobsamtalen, da jeg talte med både direktøren og afdelingslederen for dén afdeling, at jeg godt kunne mærke, at afdelingslederen ikke var sikker på, hvorvidt jeg kunne magte jobbet, fordi han blev ved med at spørge ind til det. Til sidst sagde jeg til ham "Jeg har ét problem", og så blev han meget interesseret, "det er at få dig til at tro på at jeg kan". Og så sagde han "Jamen, tror du, at du kan?". "Jeg ved, at jeg kan", svarede jeg, nok lidt desperat, fordi jeg kunne jo godt mærke, at han ikke havde tillid til, jeg kunne, men det havde de to andre til jobsamtalen. Men jeg fik jo så jobbet og blev der indtil 2002, hvor der var en meget stor nedgang inden for branchen. I den forbindelse blev rigtig mange folk opsagt. Næsten en tredjedel faktisk. Der røg jeg så også.

På det tidspunkt var mit syn blevet så dårligt, at jeg allerede var nede og arbejde 12 timer om ugen, og jeg var ikke særlig fleksibel i forhold til, hvilke opgaver jeg kunne påtage mig. Så det sluttede der. Men jeg havde da 11 gode år, vil jeg sige.

Der skete så det, at jeg på det tidspunkt begyndte at få dækket det her tab af erhvervsevne to år tidligere. Hvis vi lige går lidt tilbage i tiden, så fik jeg grå stær oveni mit synshandicap i 1996. Det hedder ROP forkortet. Jeg blev opereret for grå stær, og det var efter den operation, jeg skulle begynde at bruge CCTV og ZoomText, der kunne mit øje jo ikke længere akkommodere til at læse tekst, og briller fik jeg hovedpine af, så det var en lang proces.

Det var i den periode, jeg startede med at bruge alle de her hjælpemidler faktisk. Og så fik jeg hovedpine af det. Jeg blev udtrættet af at bruge det her

CCTV og ZoomText, så jeg gik hjem med hovedpine, måske tre eller fire dage ud af ugens fem dage, så gik jeg ned i arbejdstid. Det, tror jeg, var 1999.

Først ned på 30,5 time for ligesom at bevare den her almindelige position, heltidsforsikring inden for A-kassen. Men det var altså kun et år, så blev det også for svært, og synet blev dårligere, så trak jeg det store stik og sagde, at jeg kun kunne arbejde en tredjedel af tiden, fordi så kunne jeg få udbetalt mit tab af erhvervsevne. Det kunne man, når man kom ned under en tredjedel af arbejdstiden.

Jeg kom ned på 12 timer om ugen, så jeg levede for min løn og compensationen i de to år der, fra 2000 til 2002.

Da jeg så blev sagt op, var min løn 12/37 dele ud af, hvad den skulle have været, ikke? Så jeg søgte så den offentlige førtidspension og fik den. Det var ikke det, jeg ville - jeg ville bare selv bestemme, hvad jeg skulle lave. Altså, at et eller andet jobcenter skulle komme og proppe et eller andet job ned over mig, det var nærmest det værste, jeg kunne forestille mig.

Jeg var i kontakt med kommunen, fordi jeg søgte førtidspension. Det går lynende hurtigt. Det tog dem tre måneder eller sådan noget, sammenholdt med at pensionselskabet, da jeg søgte tab af erhvervsevne, de gjorde det på tre uger. Det, tror jeg, så også er lavet om siden. Jeg tror, at pensionselskaberne er blevet lidt mere påpasselige.

Jeg skal måske lige tilføje, at jeg havde betalt trippelt for at have tab af den her erhvervsevne til at dække synet. Det forlangte de, dengang den blev tegnet, men præmien var jo fradragsberettiget, og jeg havde jo en hel løn, kun til mig, så det havde jeg jo fint råd til. Og gudskelov for, at jeg gjorde det. Men jeg tror, de er blevet striksere. Jeg tror ikke, det er så nemt i vore dage at få sådan en deal. Jeg tror, de er blevet lidt mere påpasselige. Jeg blev sagt op i september måned 2002.

Jeg kan ikke huske, hvordan jeg fandt ud af det, men i november eller december, læste jeg, at man kunne påbegynde den uddannelse som konsulent pr. 1. januar 2003, hvorefter jeg ringede op og sagde "Det er jo selvfølgelig det, jeg skal". Der var så ikke plads på kurset. Det havde jo været bestemt i lang tid, hvem der skulle med på det kursus. Det var sådan, at interesseorganisationen indstillede, hvem der skulle med, og de anede jo ikke, hvem jeg var. Jeg havde jo ikke noget med dem at gøre. Men det endte med, jeg var nede

på knæ og sige, "I kan da nok forstå, at det er det her, jeg skal", og så endte det med, at jeg selv betalte for uddannelsen. Det er da de bedste 17.000 kroner, jeg har givet ud. Det er da dem, der har skaffet mig arbejde bagefter.

Nuværende job

Mens jeg tog de der kurser, blev jeg medlem af et udvalg for tilgængelighed og hjælpemidler. Jeg lavede noget for dem og blev valgt ind i det relevante kommunale udvalg i den kommune, jeg boede i dengang. Jeg blev færdig med førnævnte uddannelse i august 2003 og sendte derefter ansøgninger rundt til de store virksomheder, lige med undtagelse af det der havde fyret mig. De skulle i hvert fald ikke have min arbejdshjælp. Men de andre større virksomheder, henvendte jeg mig til. Det var sådan en otte-ni stykker, ikke specielt mange. Altså, uopfordrede ansøgninger, ikke? De vendte tilbage med svaret "Hvor lyder det spændende, men det har vi ikke brug for lige nu."

Men så, i slutningen af foråret, det var næsten blevet sommer i 2004, så ringede et af dem tilbage og spurgte, om jeg havde fået arbejde. "Nej, det har jeg ikke", sagde jeg, og så spurgte de, om jeg kunne tænke mig en timelønsansættelse og komme til samtale. Det kunne jeg da godt. Så blev jeg ansat dér, og de havde da en del at lave i starten, men så løb det sådan lidt ud med opgaver. Så skete der det, at det firma der havde kørt uddannelsen - de lukkede og slukkede. En del skulle så genopstå et andet sted. Det endte så med at genopstå fra januar 2006, og der havde jeg jo for længst sendt en uopfordret ansøgning og sagt "Hvis nu det bliver hos jer, så er jeg lige her, og nu skal I høre, hvad jeg kan." Den 10. februar 2006 blev jeg ansat og har været der siden.

Jeg har indtil for et par år siden været konsulent og de sidste par år har jeg forsket og har lige afsluttet - jeg har haft en kollega med på projektet, men det er mig, der har været projektleder på det - et forskningsprojekt.

Om at være fokuseret og ville og langsom hjælp

Det var nok mest i starten hvor jeg havde det. Der havde jeg jo det første job og havde jo bevist, jeg kunne. Jeg havde aldrig fået det næste job, hvis ikke jeg havde erfaringerne fra mit første job. De tog ikke nyuddannede, de ville have nogen der havde lidt erfaring. Det første job var jo indgangen til næste job. Ingen tvivl om det. Og indgangen til det første var, som jeg sagde, mine karakterer. De spillede en ret stor rolle. Og jeg havde med vilje

læst mine lektier og sørgede for at få nogle gode karakterer, det vil jeg da være ærlig at sige. Netop med henblik på at have noget andet at vise frem ved siden af mit synshandicap. Altså, jeg læste mange lektier. Men jeg hyggede mig, jeg boede på kollegie, og vi drak også øl sammen. Bestemt.

Især efter operation for grå stær, begyndte jeg at få brug for personlig assistance på arbejde til at læse tegninger. Der begyndte jeg så at bruge jobcentret og få bevilget personlig assistance, og så skulle jeg jo også have bevilget alle de her ZoomText og CCTV og alt det der tjavs, hjælpemidler.

Så det var der, jeg begyndte at presse på. Jeg skulle selvfølgelig også have undervisning i ZoomText, og især da jeg så skulle lære JAWS her for nogle år siden, som vel var i 2013, hvor jeg lige var flyttet, der var jeg på et nyt fagkursus igen. Så jo, altså netop hver gang man så skal søge om opgradering til JAWS og ZoomText, så skal man udfylde papirer og skrive under, og det, synes jeg, er lidt tungt.

Ja, og underskrifter, også fra arbejdsgivere. Altså, jeg synes, det er et lidt tungt system. Jamen, altså når man nu én gang har fået bevilget JAWS, hvorfor kan man så ikke bare blive opgraderet, hver gang der kommer en ny, helt af sig selv? Selvfølgelig skal den opgraderes. Programmer ændrer sig, sådan er det.

I det store hele, synes jeg at jeg har fået det, jeg har bedt om. Der var desværre en enkelt person, da jeg flyttede kommune, i jobcentret, der havde en meget ubehagelig tilgang. Attituden var "hvem er du, og hvad vil du snyde systemet for?", og det var ualmindelig ubehageligt, for det var jo sådan, at når jeg nu flyttede kommune, selvom jeg havde det samme job, så skulle jeg stadig søge assistance forfra, for det er jo hjemkommunen, der bevilger den.

Men han er vist gået på pension, så nu er der en anden, så det går meget nemmere. Det er ikke jobcentret, der gør tingene langsomt, det synes jeg ikke.

Det er anderledes i kommunikationscentrene - og det er jo så i det private, ikke inden for jobområdet. Men jeg har fået bevilget en opgradering og den er ikke nået til mig endnu, her på uge nummer to. Så jeg ved ikke, hvad der sker, eller hvad der ikke sker.

Gode råd

En sjælden gang imellem har jeg mødt folk med synshandicap, der har sagt sådan "Jamen nu skal min sagsbehandler ind over" eller "Nu må vi jo se, om jeg kan klare det her job".

Og her tror jeg altså, at det er vigtigt at tro på sig selv, og vise, at man tror på sig selv. Hvis man ikke selv tror, man kan udfylde en stilling, så tror arbejdsgiveren det da slet ikke.

Så skal man selvfølgelig passe sit arbejde og være en loyal og stabil medarbejder som alle andre. Hver gang jeg har skulle have en ny opgradering, hvilket man skal ansøge om for at kunne forlænge sin personlige assistent. Det, synes jeg, er unødigt bureaukratisk, når man sidder i den samme stilling og har de samme arbejdsfunktioner, men det, jeg prøver at gøre, er at udfylde de her blanketter selv, eller ved hjælp af min personlige assistent, og kun inddrage min chef, når han skal skrive under stort set. På den måde føler han ikke, at jeg er besværlig, hvis man kan sige det på den måde. Så jeg tager mig af de der ting selv, og det er ikke noget, jeg laver i arbejdstiden. Det er noget, jeg laver i min fritid, altså det skal ikke gå ud over mit arbejde.

Jeg er med på, at der skal sagsbehandles, når en sag starter. Men det der med, at man skal forny den personlige assistance en gang om året, og at man skal søge om en opgradering hver gang, der kommer en ny, altså, at det ikke bare sker af sig selv... Det, synes jeg, er unødigt bureaukratisk.

Det er faktisk sjovt, for jeg talte faktisk, her for ikke ret længe siden, netop med en studievejleder på IBOS, hvor jeg spurgte, om der er nogle gode råd til, hvordan man skriver, når man nu ikke længere kan overskue en hel sætning selv. For som jeg sagde; dengang jeg studerede, der kunne jeg se med øjnene og skrive som alle andre. Problemet er jo først opstået nu. Så kan jeg komme på et kursus eller så noget?

Hun sagde blot "Det var da en interessant problemstilling." Så jeg ved faktisk ikke, om der findes kurser i, hvordan man bliver en god og effektiv JAWS-bruger, når man skal skrive og har en stor og lang rapport og meget at holde styr på.

Hvis ens situation er uændret, så synes jeg ikke, det giver nogen mening, at man skal søge om personlig assistance igen, bare fordi man personligt flytter bopæl. Man har det samme job, man er ansat det samme sted, men man skal søge igen i den nye kommune. Altså, hvis situationen er uændret... Og det her med, at når der kommer en ny version af JAWS hvert år - nu har jeg ikke søgt hvert år, så springer man et år over - men så vidt jeg forstår, er prisen alligevel den samme. Altså, man får lov til at betale for opgraderingen, selvom man har sprunget én over. Altså, det er da lidt mærkeligt, at det ikke bare kører automatisk.

Interview 13

49 år, blind, kvinde, single, selvstændig.

Jeg er selvstændig erhvervsdrivende. jeg har en universitetskandidatgrad. Jeg har været selvstændigt i seks år. Jeg har 22 års erhvervs erfaring, først i et specialiseret område indenfor det offentlige ca. otte år, så i en interesseorganisation, og så er jeg blevet selvstændig i regionen, Det lever jeg af. Jeg har 25 timer plus det løse, og så er der det administrative. Så det er en fuldtidsstilling.

Synshandicap

Synsnedsættelse lige siden jeg var to år gammel. Jeg er blevet blind af det, der hedder Retinoblastom, som er en cancerlidelse for små børn mellem 0 og 4. jeg blev helt blind. Jeg har ikke noget restsyn overhovedet.

Jeg har gået på Refsnæs fra '75/'76 og frem til '87. Refsnæs har også har været rigtig godt for mig i de år. Det har selvfølgelig ikke kun været godt. Der er jo altid noget svært ved at være væk hjemmefra osv., men der har været mange sådan gode effekter af at have fået så god en praktisk oplæring, som jeg synes jeg har.

Hverdagen

Jeg kan jo meget selv. Det har du rigtigt fat i. Det, som jeg synes, både i erhverv og privat sammenhæng, det er, at der bliver jo mange ting, som efterhånden er meget visuelle. Rigtig mange tekniske hjælpemidler, rigtig mange løsninger er jo meget visuelle. Hvis man sådan skal pin pointe det, så kan jeg ikke selv hente med bil. Der kan være situationer, hvor det er vanskeligt at handle selv. Men jeg vil egentlig sige; hvis jeg bruger energien på det, kan jeg jo det meste - langt det meste.

Så kan jeg også hente mine børn med bus. Det ville jeg godt kunne. Det gør jeg ikke, men jeg har det, der hedder en BPA, så jeg har faktisk en borgerstyret personlig assistance ordning, så jeg har faktisk hjælp. Meget ville jeg kunne gøre, hvis jeg skulle, men det ville jo også koste enorme mange kræfter.

Jeg har hjælp til lidt af det praktiske, fx noget rengøring. Jeg ville ikke kunne gøre ordentlig rent i et hus. Ikke sådan, hvor jeg ville få det hele med. Men jeg vil selvfølgelig kunne det

meste. Jeg har en personlig assistance, og hun laver en masse. Især computerarbejde, fordi jeg skal indberette i nogle bestemte kartotekssystemer - det tager hun sig af. Jeg er faktisk ikke engang sikker på, om jeg ville kunne det. Jeg har ikke prøvet det faktisk, men jeg tænker, der er mange flueben, også fordi jeg skal indberette til det offentlige osv. Det gør hun nemt, og jeg ville bruge enormt meget krudt på det. Det fungerer rigtig fint. Jeg har en god PA. Hende her har jeg haft i fire år. Jeg har arbejdet med personlig assistance lige siden jeg startede i '98, så det fungerer rigtig godt.

Jeg synes, at det, der er vigtigt at sige, er, at man som synshandicappet skal tage på sig, at man faktisk er chef og har en arbejdsgiverrolle, om du vil. Selvfølgelig ikke så stor, men den er der. Man skal sørge for der både er opgaver, og man skal sørge for at være en slags arbejdsleder, som kan tage sig af, at nogen er syge, og som skal have lidt ekstra omsorg og sådan noget. Så altså på den måde, kan man sige det er jo i virkeligheden en arbejdsgiverrolle.

Der er jo ingen roser uden torne, og jeg har da også haft perioder, hvor jeg syntes, det var tungt at gå på arbejde, men det har mere været nogle personlige ting end som sådan mit syn.

Jeg takler jo mit synshandicap, forstået på den måde, at jeg er ret ung og også meget tydelig med, hvad jeg kan, også hvis der er noget, jeg ikke kan. Så siger jeg bare "Det er sgu ikke min spidskompetence". Men da jeg arbejdede hvor det også var min opgave at være lidt værtindeagtig og tage imod. Der kom folk ind fra gaden, der aldrig havde været der før. Der gik jeg jo med min stok og tog imod dem og sagde også "Som du nok kan se, er jeg blind, og det er selvfølgelig lidt anderledes, men vi vænner os til det", og det gjorde de fleste mennesker jo lynhurtigt. Og så har der været nogle få situationer, hvor der er en, der ikke har kunne lide dét, eller som syntes det var vanskeligt. Men sådan er det for os - der er altid både noget kemi i spil, og så er der også nogle gange, hvor der er nogle personlige faktorer, fx kan det være blindheden hos mig. For nogle andre er det måske mere, at de er for tykke, for gamle, eller hvad ved jeg. Så jeg har nok ikke taget det så tungt. Jeg er nok heller ikke så sårbar omkring det. Jeg er ikke så krænkelser parat, tror jeg, det hedder, i vore dage.

Samarbejde med kommunen

Jeg synes, det fungerer rimeligt. Jeg vil sige det sådan: Der bliver jo hele tiden strammet lidt. F.eks. Har jeg skulle gøre rede for, hvad jeg bruger min personlige assistance til. Her for nyligt, faktisk, var jeg nødt til at give en ekstra... jeg havde skrevet en lang liste over, hvad det var hun lavede, samt en forklaring af, hvorfor det ikke var ekstraarbejde. Altså, de var i gang med at prøve på at lægge hendes timer sammen med mine, som om der blev lavet mere arbejde af den grund. Det var meget specielt, synes jeg. Det gav sådan en fornemmelse af, at de havde glemt, at hun, i gåseøjne, kun er mine øjne og gør ikke noget, som jeg ikke beder hende om, eller som jeg ikke har forholdt mig til. Så det var ret interessant. Der kan jeg godt mærke, at der strammes, og vi skal selvfølgelig spare - det vil jeg også gerne være med til, men det er også noget med, hvilket grundlag det bliver gjort på.

Men jeg synes sådan set - generelt set - at mit samarbejde med kommunen er godt. Og at jeg som regel får nogenlunde det, jeg har brug for. Nej, ikke nogenlunde, jeg får det, jeg har brug for. Jeg mangler ikke noget. Jeg bliver som regel mødt i øjenhøjde. Og også hurtigt. Jeg har en god dialog med én siddende i kommunen. Jeg synes virkelig tit, at når jeg spørger om noget, så får jeg det - også nogle gange efter bevilling, hvis jeg har kommet til at købe noget, jeg egentlig skulle have haft bevilget, så kan hun godt bevilge det bagefter. Jeg synes faktisk, jeg bliver behandlet rigtig pænt. Jeg beder heller ikke om noget, jeg ikke har brug for.

Job efter uddannelse

Jeg fik det faktisk gennem den gamle arbejdsformidling. Vi havde en der skulle udplacere os, og jeg havde svært ved at finde noget. Jeg fik afslag. Jeg var til mange jobsamtaler. De fleste steder sagde de at, jeg jo ikke havde erfaring, og at de ikke vidste, hvordan jeg ville arbejde som blind. Jeg kunne ikke rigtig få hul på noget af det. Så jeg kom ind i en jobtræning og startede med et år der i jobtræning. Derefter fik jeg mit eget næste ordinære job.

Jeg synes, det var rigtig godt. Altså, jeg synes, det er lidt en skam, at man ikke kan få en så lang jobtræning mere. Jeg ved godt, der er en isbryderordning og alt muligt, men det gav mig virkelig noget reel erfaring, Nu synes jeg også, at jeg var i jobtræning et rigtig godt sted, hvor de virkelig brugte mig. Det kan man selvfølgelig ikke altid være sikker på. Men

det var vældig godt, og jeg blev brugt. Det var jo i den hårde ende, så der var virkelig noget at lære, kan man sige. Så på den måde, synes jeg, det var guld værd at få det startet på den måde. Jeg fik selvfølgelig ikke så mange penge, men når man kommer fra at være studerende og så til at skulle i gang, så var det alligevel fint. Det var rigtig fint. Så jeg synes, at det var en god start, det må jeg sige. Og det gav mig det, jeg skulle bruge, nemlig det trinbræt, der hedder, "Jeg ved, hvordan jeg arbejder, også som blind. Det har jeg styr på - det kan jeg". Så jeg kunne bedre sælge mig selv bagefter.

Jeg søgte job på almindelig vis. Jeg fik job. et sted hvor vores faggruppe aftjener vores udkantsdanmarks værnepligt, og det gjorde jeg også. Der arbejdede jeg i nogle år og havde rigtig lang transporttid, det var tissehårdt, og jeg lovede mig selv efter nogle år med transport, at nu ville jeg aldrig mere søge et job, der var længere væk end i gåafstand. Men i den der periode kunne jeg bedre klare det, vil jeg sige. Så der rejste jeg frem og tilbage. Og var glad for det. Det var en god ansættelse. Men det var i det job, hvor jeg blev bekendt med, at der var nogle konkrete ting, jeg ikke kunne. Jeg kunne ikke lave alle de faglige ting der dengang var nødvendige. Altså, der var nogle visuelle ting som stadigvæk er i brug, og dem kunne jeg simpelthen ikke lave. Derfor flyttede jeg mig lidt senere, efter tre år eller sådan noget, fra det speciale og ind i et andet, hvor jeg tænker, der var mere mulighed for at gøre mig dygtig. Men det var nu en god tid alligevel. Det var fint, jeg var glad for det.

Så tog jeg til et andet specialområde. Jeg synes egentlig, at i de ansættelser, jeg har haft, der har jeg altid være brugt rigtig meget på lige vis. Der har selvfølgelig været nogle få opgaver, som jeg ikke synes, jeg har kunne lave. Men det er godt nok ikke meget, hvor jeg sådan har tænkt, at mit synshandicap har forhindret mig. Der er mit arbejdsområde jo ret fantastisk. Og jeg har også, synes jeg selv, været god til at bruge min personlige assistance til det, jeg ikke selv kunne se til. Jeg har brugt vedkommende til at se det, der skulle ses, og så har jeg så selv lavet min tolkning og min tilbagelevering og sådan nogle ting. Så på den måde, kan man sige, at jeg har fået de opgaver, som også mine seende kolleger har haft. Nogle gange endda måske mere til.

Jeg nåede at være i første fagområde i otte år i alt. Så jeg har været et år i et andet., tre år i et tredje sted og tre år plus en barsel et fjerde sted. Så søgte jeg job i en privat interesseorganisation, fordi jeg netop gerne ville gå på arbejde. Jeg var træt af transporten, også med området. Jeg synes, det krævede for meget af mig. Og så søgte

jeg job og fik dét. Og startede der, der var jeg i 10 år. Det var fra 2005 til 2015, at jeg var der.

Det var et dejligt job. Det var et godt job. Det var måske ikke så fagligt udfordrende som andet jeg havde arbejdet med, men det var fint, for jeg havde små børn, så det var udmærket. Der har været perioder, hvor jeg har tænkt, at nu søger jeg dét med dét fleksjob. For det der med at være mor med små børn og min mand, som jeg på det tidspunkt var gift med stadigvæk, han rejste meget og var væk, så jeg var meget selv alene med dem. Og dét med både at være mor og i arbejde og blind, det var en skrap cocktail i en periode. Jeg gik sådan nogen gange og tænkte, "Nu søger jeg sgu det fleksjob der", men det gjorde jeg ikke. Og det er jeg også glad for i dag, men der var nogle år, hvor jeg synes, det var ret skrapt - det var hårdt. Da var jeg glad for, at jeg ikke var så fagligt voldsomt udfordret. Det var selvfølgelig følelsesmæssigt tungt i arbejdets indhold men det var ikke så fagligt vanskeligt.

Jeg tænker nogle gange, at jeg også har været lidt heldig i forhold til at få job. Forstået på den måde, at det første sted, hvor jeg fik mit ordinære job, der var der en, der havde et handicappet barn. Og hun havde lyst til, at han skulle have en chance, også når man havde anderledes behov. Når det så er sagt, manglede de virkelig arbejdskraft, så det er ikke sikkert, at det kun var det, men det har da nok måske haft indvirkning på deres åbenhed for at det kunne lade sig gøre. Og det er faktisk også tilfældet ved det næste ordinære job, jeg fik. Så jeg tænker, at det sikkert ikke har været uden betydning, at de sad over for én, der vidste, hvad det ville sige at være "anderledes" og have brug for chance.

Men altså, nej det har da ikke altid gået smidigt. Jeg har da haft nogle kolleger, der har haft svært ved at acceptere, blandt andet at jeg fik mere i løn end de gjorde, selvom jeg var blind og yngre og alt muligt, fordi de havde en anden uddannelse. Men jeg ved ikke, om det handlede så meget om mit synshandicap? Det handlede måske lige så meget om dem, hvis du spørger mig. Alt i alt, vil jeg sige, at jeg har... jo, jeg synes det er gået relativt smidigt.

Arbejde som selvstændig

Lidt nu arbejder jeg hjemmefra. Jeg har lige fået lejet lokaler ude i byen. Det skal jeg flytte til her i starten af januar, men ellers har jeg været hjemme og haft min virksomhed her i

nederste etage af mit hus. Så nu rykker jeg og vil gerne ud og have mere kollegaskab. Jeg har også lyst til sådan at have den distance der, fra at flytte det fra sit eget, hvor jeg jo også har mit hus, til ligesom at have det i mere neutrale omgivelser. Så jeg har haft det hjemme, og det har været vældig godt, også med børnene, der jo lige så stille er vokset op. Jeg har nok lagt mit arbejdsliv lidt op af, at det skulle hænge sammen med familien og det at være alene med ungerne. Så de har jo kunne komme hjem, hvor jeg så har været hjemme ret tidligt også, ved en 14-15-tiden, og det har været rigtig fint til os. Det skal jo hænge sammen; arbejdsliv og privatliv - og det, synes jeg, det har gjort.

Jeg synes, det fungerer godt. Jeg er glad for mit arbejdsliv. Jeg tror aldrig, jeg kommer ud og bliver ansat et sted igen. Eller det er ikke noget, jeg tror - det er jeg sikker på. Jeg tror heller ikke - og jeg ved ikke om kræfterne vil række til at stramme de krav, der jo for at kunne følge med, især i forhold til IT - og alt det man skal registrere. Man kan nærmest ikke vippe med et øjenbryn... Der er mange krav, og jeg nyder virkelig min frihed og min selvstændighed i mit job. Og jeg må sige, jeg tror, det er den måde, jeg bruger mine ressourcer bedst på; Det er det, jeg oplevede, mens jeg arbejdede som ansat - at man bruger mange kræfter på at passe ind i den skabelon, som måske nok passer lidt i den seende verden, som handler om at udfylde skemaer og andre forskellige ting. Altså, alt papirarbejdet. Og det er jo ikke, fordi jeg stadig har papirarbejde. Selvfølgelig har jeg det, men kun det, som er yderst nødvendigt, ingen overflødig registrering. Derudover kan jeg selv vælge mit IT-system og sådan nogle ting. Altså, jeg tror simpelthen ikke, jeg kommer i et andet job mere, det er nok det her, jeg skal.

Allervigtigst, tror jeg, er at have valgt et rigtigt erhverv. Det er virkelig et glimrende erhverv. Og så tror jeg altså simpelthen, at jeg er dygtig, og jeg har et godt overblik, og så er jeg god til at finde rundt. Og det betyder jo, at jeg klarer mig relativt glimrende. Det lyder lidt blæret, kan jeg godt høre, når jeg siger det, men altså, det, tænker jeg, er en del af det. Og så tror jeg, at Refsnæsskolen faktisk også har gjort sit - på Refsnæsskolen lærte vi jo at klare os. Vi lærte også, at vi var lige så gode som alle andre. Og det ved jeg godt, at alle forældre gerne vil lære deres børn, men vokser man op i en ren seende verden, kan man i højere grad komme til at mærke det der med indre værd, når man er barn. Jeg har selvfølgelig været i den seende verden, siden jeg var 15 år, hvor jeg så gik på gymnasiet. Og der var da bestemt ting, jeg kunne og ikke kunne. Altså, jeg spillede ikke særlig godt rundbold og andre ting. Men jeg havde lært på det tidspunkt at klare mig og vidste, hvad

jeg kunne. På den måde lærte jeg også at bidrage. Det, tror jeg også, betød rigtig meget. Jeg er optaget af at gøre det, jeg kan, og virkelig bidrage. Når jeg er i et fællesskab, finder jeg ud af, hvad det er jeg kan byde ind og gør det.

IT

Jeg var på sådan en netværksdag for undervisere i søndags, og der er kommet så mange nye programmer. Jeg ved ikke engang, om jeg kan finde ud af mit eget program. Det burde jeg selvfølgelig finde ud af, men problemet er lidt, at programmet ligger på min assistents computer, og vi kan ikke have en dobbelt-version af den - der er kun en version mulig. Og der er masser af situationer, hvor jeg synes, det tekniske er krøllet, og jeg kan ikke gennemskue, hvordan jeg kunne blive dygtigere.

Jeg sagde ikke noget om lige nøjagtigt det, på daværende tidspunkt. Jeg sagde bare, at der er masser af situationer, hvor man fx skal lave slides. Jeg har sådan en kompenserende maskine, som jeg ved, man kan lave slides på - det kan jeg se, at der er mulighed for - men jeg ville jo ikke ane, hvordan jeg skulle gøre. På den måde kan man sige, at heldigvis er det ikke afgørende i mit fag, og jeg synes ikke, jeg er gammeldags, jeg vil så gerne sige. Jeg bruger computere rigtig meget, jeg prøver at gøre mig dygtig inden for telefon og alt det, som alle andre også gør. Men der er ingen tvivl om, at det er jo ikke mig, der stiller mig op med en eller anden smartboard og får det til at fungere. Når jeg underviser, laver min personlige assistent slides, som jeg så bruger, men jeg er ikke dygtig til det. Det må man sige. Og det kunne jeg måske godt nogle gange savne lidt, at der blev kastet lidt opmærksomhed på, altså, hvor stærkt den teknologiske udvikling går, og hvordan der helt automatisk stilles større krav til os. Det gælder nok for alle synshandicappede, vil jeg tro.

Jeg holder foredrag for små handicapgrupper, specielt. Jeg har arbejde hvor jeg har lavet noget foredrag. Jeg snakker meget om sorg og krise, og hvad det betyder at have et funktionstab eller at have et progredierende handicap. Men jeg laver ikke så meget undervisning, for det kræver enormt meget forberedelse. Og igen, så er det noget med tilgængelighed eller litteratur og materiale, hvor jeg tænker, at det kan godt bremse mig. Plus: Jeg har rigeligt at lave i min praksis.

Støtte under uddannelse

Jeg fik revalidering. Jeg havde en sekretær fem timer om ugen, både i gymnasiet og på universitetet. Det var typisk noget med, at jeg brugte det til at læse ting ind, jeg skulle bruge, eller til at rette mine maskinskrevne opgaver igennem.

Jeg gætter på, det var min socialrådgiver på Refsnæs der søgte revalidering da jeg rejste. Og så flyttede jeg til en by hvor jeg må have snakket med en eller anden sagsbehandler - det må jeg have gjort. de sørgede for revalidering til mig. Jeg har ikke haft den der fornemmelse af, at det var svært. Det var ikke svært på den måde den gang.

Jeg vidste, hvad jeg ville, ja. Det vidste jeg virkelig. Det har jeg altid vidst, eller siden jeg var 15 år har jeg vidst, hvad jeg ville være. Jeg tænkte, at det var smart, når man ikke kunne se, og det har også vist sig at være rigtigt. Jeg blev forlænget lidt i revalidering, for jeg havde en forsinkelse, fordi jeg tog til udlandet og studerede og fordi det tog lidt længere tid med nogle bøger - jeg kan ikke huske, hvor det var, men jeg kom til at bruge seks år frem for fem. Og det kan jeg huske, jeg havde snakket med en sagsbehandler og fået lov til.

Og jeg vil sige, at revalidering - det er en skam, at det er så svært at få i dag, for jeg synes faktisk, det var en meget rimelig måde at komme til at studere på. Og jo altså, det har jo også gjort mig selverhvervende.

Jeg tog et semester i udlandet, der læste jeg to specialer og fik igennem studiebog biblioteket bevilget hollandske folk til at indlæse nogle hollandske bøger til mig. Så det sad de og gjorde. Min kæreste på det tidspunkt læste også nogle lange bøger ind, som jeg brugte. Så der var jo bare en anden fleksibilitet dengang og mere smidighed. Derfor lykkedes det også bare på en bedre måde, tænker jeg.

Gode råd

Jeg tænker, at det er rigtig vigtigt, at man tænker, at de ting man bevilger - personlig assistance, hjælp osv. - er en investering i, at folk bliver selvstændige. At det at skruer ned for de ting, der kan føre til selvstændighed, det gør også, at folk måske ikke kan komme til at klare sig. Så tror jeg også, at det er vigtigt at hjælpe folk til at få et relevant erhvervsfag. Der er bare nogen, hvor jeg tænker, at det er for meget op ad bakke. Især fordi vores arbejdsmarked ikke nødvendigvis er så pokkers rummeligt. Så det er også noget med

virkelig at vælge et erhverv, som andre - også seende mennesker - tror på, at man kan besidde.

Det er jo ikke kun synshandicappede. Jeg oplever det også med mennesker, som kan se, men som måske er sårbare af en anden grund. Så der er ikke nogen tvivl om, at sårbarhed i det samfund, vi har, ikke nødvendigvis er så nem at komme om. Jeg synes ikke altid, de får den opbakning fra kommunerne, de kunne bruge i forhold til at komme i gang. Jeg synes for eksempel, at en jobtræning over længere tid, hvor man får en reel erfaring og faktisk får noget reelt at basere sine ansøgninger på, kan være rigtig væsentligt. Det kan man jo ikke mere. Det er ærgerligt.

Jeg synes, det er en svær tid, unge mennesker skal igennem i. Jo, jeg har det råd, at man virkelig skal være opmærksom på - ude i kommunerne - at sørge for, at de unge mennesker skal i gang. At de får ordentlig praktisk oplæring, så de kan begå sig. Det er virkelig vigtigt. Og det kan jo være på IBOS eller i andre sammenhænge, at det kan være en god idé.

Det eneste, jeg tænker, det er det der med virkelig også at anerkende, hvor svært det faktisk er blevet. Det vil jeg virkelig gerne sige, og jeg synes, det er vigtigt at holde fast i, at det faktisk er svært for unge mennesker med synshandicap at komme ind på arbejdsmarkedet og holde sig fast der. Det er der jo en grund til, som blandt andet handler om, at ting skal gå stærkt og sådan nogen ting. For vi har ikke det samme tempo, vi har måske heller ikke de samme kræfter, som folk på vores egen alder har. Og det er der ikke altid plads til.

Det er noget, jeg ved fra folk, jeg har talt med: Hvor svært det er at komme i gang og få lov at slå sig fast, og så tænker jeg da også på, hvor svært det fx er at få et fleksjob, selv som synshandicappet. I gamle dage kunne vi jo nærmest få vores pension som 18-årige, hvis vi valgte det. Eller det kunne vi. Og nu kan man nærmest ikke engang få et fleksjob uden lange afprøvninger. Jeg synes, der nogle gange bliver lavet nogle meget tunge sagsgange. Det gør også meget ved folks psyke og selvtillid, at der er så langt fra det, de drømmer om, til, at de faktisk lander et sted.

Interview 14

45 år, blind, mand, gift, Selvstændig.

Skole og uddannelse

Jeg er cand. mag og har derudover en række efteruddannelser indenfor mit fag. Jeg har en hel del coach- og ledelsesuddannelser, som jeg jo så gør brug af i mit professionelle virke.

Jeg gik i folkeskole og et år på handelsskole, og så startede jeg i Forsvaret som 18-årig og var så ansat i Forsvaret fra jeg var 18 år til jeg var 24 år. Det vil sige, jeg var der fire år efter, jeg var kommet galt afsted. Og var faktisk aktiv soldat med det meget begrænsede syn, jeg havde. Jeg tror ikke, man spurgte nogen dengang, om det var okay; det gjorde man bare. Så kørte det sådan set i yderligere fire år, hvor jeg de sidste to år af min ansættelse i Forsvaret, tog en HF parallelt for at kunne komme ind på universitetet. Jeg startede så i 1999 på Universitet med at læse først et fag og kombinerede så det med et sidefag efter de tre år, hvor jeg tog min bachelor. Den tog jeg i en større by som jeg flyttede til. Formelt set skrev jeg så mit speciale på et andet Universitet. Jeg var på universitetet fra 1999 til 2005, så jeg brugte fem og et halvt år på min uddannelse.

Synshandicap

Det skete i 1995 i en alder af 20 år.

Altså, nu er jeg blevet helt blind, men indtil 2013 havde jeg en syns rest, der hed 1/60 på det ene øje og blind på det andet. Og siden 2013-14 har jeg så været helt blind.

Årsagen er en arbejdsskade. Jeg var ansat i Forsvaret og har oplevet en landmine, der sprang på mit ansigt.

Det skete her i landet. Men jeg er tidligere veteran, men var ansat i Forsvarets bomberyddere, og der var der en herre, der trådte på en landmine, som jeg sad lænet ind over. Sådan er det jo. Det er mange år siden, og der er løbet meget vand i bækken siden. Økonomi og vilkår under uddannelse

Man havde en ordning i Forsvaret, der hedder CU, Civil Uddannelse, hvor man for hver måned, man har gjort tjeneste i Forsvaret, får en uge med løn, som man kan bruge på,

hvad man har lyst til af uddannelse. Og der brugte jeg så det, jeg havde optjent i Forsvaret og fik godskrevet det halve år, jeg manglede. Jeg læste jo så på HF med fuld løn under forudsætningen af, at jeg så indimellem skulle tilbage på min arbejdsplads, også i ferier, skulle jeg tilbage og gøre tjeneste i Forsvaret. Og det var fint nok.

Jeg fik skadeserstatning, men ikke ret meget. Det ved jeg ikke, det er jo relativt begreb. Jeg har fået 367.000, og det har jeg fået, fordi jeg kom jo galt afsted i Nordsjælland, og dermed falder jeg uden for de kategorier. Hvis man kom galt afsted på Balkan eller et andet sted som udsendt, så vil man ryge under en særlig erstatningsordning, men fordi jeg kom galt afsted oppe i Nordsjælland, var det de almindelige arbejdsretlige regler, der talte, og der var jo ingen forsikring inde over, fordi der er ikke nogen, der vil forsikre en bomberydder. Og jeg har en mén grad på 100 procent, og dengang var det et max beløb 367.000.

Det er jo en ret simpel udregning: Et øje koster 50 procent, og eftersom jeg kun var nærmest ikke noget på det andet øje, så var vi meget tæt på 100. Og så har jeg jo begge mine trommehinder sprunget ud og haft tinnitus og nedsat hørelse med ca. 50 procent, så det var ret let at nå op på 100 i hvert fald. Det, tror jeg ikke, de diskuterede ret meget deroppe. Det var i hvert fald ret hurtigt, den kom igennem. Så jeg fik en erstatning den vej igennem. Så læste jeg på revalidering.

Synsfaglig hjælp og ekspertise

Jeg havde noget kontakt med Statens Øjenklinik. De lå på det tidspunkt ude i Hellerup. Der var en optiker, som havde et særligt kendskab. Jeg havde jo lidt syn tilbage dengang, så det var meget med lupper og rigtig meget lys og sådan noget. Med en særlig brille og en kikkert kunne jeg faktisk godt læse sort tekst. Altså, ikke sådan grundlæggende, ikke meget, jeg kunne ikke sætte mig ned med tykke fagbøger og læse dem, men så var der lydbøger i stedet for.

Senere, da jeg studerede, var jeg løbende i kontakt med Center for Syn og Hjælpemidler, når der har været noget vedrørende hjælpemidler eller andet, som jeg skulle have fingrene i.

Jeg tror, jeg fik tilbuddet om nyblindekursus, men jeg synes simpelthen ikke, at... Det gad jeg vist ikke rigtigt, tror jeg. Der kom sådan en regionskonsulent fra Dansk Blindesamfund og placerede en hvid stok ude ved mine forældre, som jeg var flyttet hjem til, da jeg kom galt afsted. Og i kraft af, jeg havde lidt syn tilbage, insisterede jeg på at gå rundt uden hvid stok. Så den blev først pakket ud 10-15 år senere, da mit sidste syn røg omkring 2010-'11-'12 stykker.

Da jeg begyndte at gå med den hvide stok fik jeg noget mobility-træning fra Center for Syn og Hjælpemidler. Vi flyttede til en mindre by for fire år siden, og der ringede jeg også op til Center for Syn og Hjælpemidler og fik én ned, så vi kunne gennemgå noget lysregulering og alt muligt andet fra det synsfaglige perspektiv.

For et par år siden ville jeg gerne have punktskrift kursus, og der bevilligede jobcentret så til mig.

Jeg havde jo Dansk Blindebibliotek. Jeg lavede en SPS-ansøgning, (specialpædagogisk støtte) ansøgning, og så fik jeg en ramme hvert semester på, at den litteratur, jeg havde brug for, kunne jeg sende over til Studieservice, og så indlæste de det materiale, jeg skulle have. Så landede det i postkassen, så snart de havde tid og mulighed for det. Det var meget smertefrit. Det kom jo altid lidt forsinket, fordi når jeg fik min pensumliste først på et semester, skulle jeg først sende det over, og så skulle de kigge på det, og se, hvad de havde i forvejen. Så hver gang jeg startede på et nyt semester, lurepassede jeg lidt den første måneds tid. Læste lidt med, hvor jeg kunne og skaffede mig de indtægter, jeg kunne, og efter en måneds tid begyndte den konkrete litteratur så for alvor at tikke ind. Derfor var jeg lidt på bagkant med nogle ting, men det fungerede egentlig. Det må jeg sige. Nogle gange, hvis jeg havde lidt indsigt i, hvad jeg måtte forvente, der kom omkring 1. september eller 1. februar, så kontaktede jeg studiet en måned i forvejen og sagde: "Hvis der er nogle undervisere, der har pensumplaner klar allerede nu, så vil jeg gerne have dem allerede nu", og det fik jeg så. Der var folk meget large. Der var slet ikke nogen problemer. Jeg oplevede egentlig det at studere som meget problemfrit. Jeg var også inde og læse teologi her i 2014-2015, bare fordi jeg syntes, jeg trængte til at læse lidt igen, og det var også helt ukompliceret. Det fungerede også let.

Under uddannelsen var kommunen ikke inde over Jeg søgte sådan en ramme igen. SPS. Men det skal så siges, der i 2014-2015 drev jeg jo min virksomhed, og det var den og er den, jeg lever af. Så jeg blev bare indskrevet på universitetet. Det skal man jo ikke spørge

nogen om lov om. Det gjorde jeg bare. Så kontaktede jeg det center, de havde, og sagde "Jeg kan ikke se noget", og så sagde de "Så skal du lige underskrive det her dokument", og det gjorde jeg så. Jeg fik sådan en ramme til studiebog materiale. Men der er jo sket meget fra sidst i 90'erne til 2005, hvor jeg var færdig med at læse første gang og så til 2014, hvor næsten al litteratur var digital efterhånden. Og så var det pludselig ikke det samme behov rent litteraturmæssigt. Det var meget nemt at få fat i det, jeg skulle bruge, fordi det var tilgængeligt elektronisk. Så på den måde bliver det da kun lettere, tænker jeg. Jeg har selvfølgelig haft lidt oplæring i det med en mobility stok, og jeg fik jo også den her førerhund, som ikke er ret god, men det var et område, jeg i hvert fald ikke havde kendskab til. Men i forhold til de mere tekniske hjælpemidler, må jeg desværre sige, at der er de ikke gode nok, de folk, der sidder med det. Det kan jeg lynhurtigt matche ved at undersøge det selv.

Den undervisning jeg har modtaget i it og telefon, den er ikke værd at bruge tid på. Altså, den viden, de kunne give mig, kunne jeg selv finde på fem minutter. Det, synes jeg ikke, er godt nok.

Funktion i hverdagen og det at færdes

Hmm, sådan et spørgsmål kommer helt an på rammen. Når jeg er på hjemmefronten, hvor jeg har de ting, jeg har brug for, altså, de hjælpemidler, jeg skal bruge, så er der ikke ret mange ting, jeg ikke kan. Så kan jeg jo lave mad, gøre rent og ordne vasketøj. Jeg er ikke ret god til at vaske vinduer, de bliver ikke ret rene, men jeg gør det alligevel. Jeg kan lave havearbejde. Mange af de praktiske ting. Jeg kan selvfølgelig bruge min computer og min telefon og er jo på den måde fuldt kompenseret i forhold til mit arbejde også. Når jeg mener 'fuldt kompenseret', så betyder det, at jeg har en computer, som har indbygget talesyntese. Herhjemme er der ikke så mange ting, jeg ikke kan.

Når jeg færdes alene så er det jo med en hvid stok, og så har jeg i princippet også en førerhund, men hun er altså virkelig dårlig, så hende går jeg ikke rigtigt med mere. [griner] Men hun er jo sød og er en del af familien. Nu må vi se, hvor længe hun holder. Men jo, jeg færdes da ude. Og jeg er jo afsted på mit arbejde. Eller jeg har faste opgaver hos en Kommune to-tre dage om ugen. Det er på egen hånd. Og så underviser jeg lidt. Derudover laver jeg lidt konsulenttydelser et sted i en virksomhed. Jeg har lige været nord på et par dage. Så er der jo også transport og flex-trafik og gode mennesker, man kan ringe til og

sige: "Gider du ikke lige og komme og give mig en hånd, så jeg ikke farer vild". Det, oplever jeg, egentlig godt kan lade sig gøre. Men selvfølgelig er det bøvlet. Det er da maga bøvlet ikke at kunne se noget, fordi jeg skal hele tiden være på forkant med alt, hvad der sker. Jeg skal koordinere og planlægge alting, og det er dér, hvor jeg synes, de største barrierer i virkeligheden er. Jeg kan ikke lige gøre noget spontant. Jeg kan ikke sige "Det er ikke noget problem! Jeg er der om en time". Det er noget bøvl, det vil jeg sige.

Mit arbejde i dag

Jeg har en samarbejdsaftale med kommunen, hvor de henviser borgere og medarbejdere til mig, som er primært sygemeldte med stress, angst, depression og posttraumatisk stress. De står med forskellige former for personlige, sociale eller psykiske udfordringer, som så skal hjælpes i retning af at få det godt. Den arbejdsmarkedsrettede del er jeg ikke fuldstændig inde over, men jeg ligger sådan lige i periferien eller midter positionen mellem en psykologisk tilgang og en mere jobmæssig tilgang. Jeg hjælper folk med at finde retning i forhold til arbejdslivet, men det hælder mere til den mentale side. Det mentale arbejde med folk. Folk kommer til individuelle samtaler. Dem har jeg haft samarbejde med i snart ni år, tror jeg. Og jeg har godt og vel 5.000 coaching-samtaler hos dem, og så er jeg en gang imellem hyret ind til at køre undervisningsforløb hos dem. Jeg underviser i sådan noget som trivsel, stresshåndtering, motivation og håndtering af forandringer.

Personlig assistance

Jeg har også personlig assistance på i min virksomhed, men det er mere, når jeg tager ud og underviser og kører kurser, så skal jeg have en til at lave mine præsentationer. Derudover har jeg en personlig assistent, der kører mit regnskab og de praktiske ting og sager, der følger med ift. indberetninger til SKAT, moms og lønudbetaling og det at lave løbende kassekladde, sende faktura og oprette faktura. Det kan jeg faktisk godt selv. Men det tager simpelthen så lang tid. Og det er bare ikke dér, jeg skal bruge min tid. Jeg skal bruge min tid på at tjene penge i stedet for. Så det er en kalkule. Jeg har en ramme, der hedder op til 20 timer om ugen, den bliver så ikke helt udnyttet, da jeg har ansat en i fleksjob på ti timer om ugen, og så en folkepension på fem timer om ugen. Så 15 af timerne udnytter jeg.

Betydningen af synstab

Jeg kan ikke sige, jeg har haft det, man kan kalde en stor og voldsom nedtur. Jeg synes da selvfølgelig, det er træls at miste mit syn, det var bestemt ikke med i planen. Rent psykisk har jeg aldrig haft, hverken depression, stress eller på den måde en større nedtur. Men selvfølgelig kan jeg være træt af, at der er nogle ting, jeg ikke kan, og det kan jeg blive irriteret over. Så man kan sige, at det på den måde har det præget og præger mig kontinuerligt psykisk, men jeg har egentlig haft det okay. Det har jeg faktisk. Jeg ser det mere som en masse praktiske ting, der skal hænge sammen. Jeg kan selvfølgelig få et stik i hjertet nogle gange, når jeg tænker på, at jeg gerne vil se vores to piger, når de engang skal giftes, gå op og ned ad kirkegulvet, men det er så ikke sikkert, jeg lige får lov til det. Så får jeg lige sådan et stik i hjertet, hvor jeg tænker "Det er træls. Det er godt nok øv." Eller når min hustru og jeg ude og gå en tur, og hun siger "Ej, hvor dejligt, nu springer blomsterne ud, eller træerne er blevet grønne". Vi bor jo ved havet, og så siger hun "Ej, hvor er havet flot i dag, fyldt med både, ude på vandet". Det, kan jeg jo godt synes, er træls. Men det er ikke noget, jeg går psykisk ned over. Det er noget, jeg synes, er irriterende, men det kan ikke være anderledes, når man har mistet en sans.

Det har nogle praktiske komplikationer, særligt omkring børnene for eksempel. Det er jo min hustru, der skal køre, hvis børnene skal til noget. Hvis det er mig, der skal ned og handle, så er der en af ungerne, der bliver udkommanderet til at gå med mig, så jeg får de ting med hjem, som jeg skulle derned efter. Jeg tror faktisk ikke, at børnene oplever det som en mental ting. Den yngste siger nogle gange "Jeg er glad for, at min far ikke kan se os, så er han lidt mere speciel end de andres fædre". De har jo heller aldrig rigtigt prøvet andet, og det har de det helt okay med.

De er jo vokset op med, at nogle gange så kan nogle ting ikke lade sig gøre, fordi så er det kun mig, der er hjemme, så vi kan ikke lige køre ud til en veninde, som bor ti kilometer væk. Sådan er det. Så har jeg så nogle forældre, som bor her i byen, som er tæt på, og det er altid dejligt med små børn eller mindre børn, som kan trække på nogle bedsteforældre. Jeg er måske i virkeligheden ikke den rigtige at spørge, fordi det kan jo godt være min hustru og mine børn gør flere ting ubevidst for mig, som jeg faktisk efterhånden ikke længere lægger mærke til. Hvis vi kigger i vores hjem, så ligner det selvfølgelig alle mulige andres hjem. Men der er jo for eksempel drejeknapper på vaskemaskinen, tørretumbleren og på kogepladen og ikke touch-paneler. Sådan nogle

ting. Men de bliver jo lige så stille rettet til undervejs i livet, så det bliver ikke noget nødvendigvis, der fylder så meget.

Processen ift kommunen

Altså, nu skal det jo ses over en meget lang tidsperiode. Vi er tilbage i 1995. Jeg vil så sige, at det der med revalidering i sin tid, da jeg fik det, det krævede ikke noget som helst. Jeg havde kontaktet Horsens Kommune og havde ét møde med en kommunal sagsbehandler, hvor hun egentlig sagde - det er noget, jeg tit har underholdt med - det første, hun siger, er "Hvis du lige skriver under på de her papirer," så siger jeg "Hvad er det, jeg skal skrive under på?", "Jamen det er din pensionssag". "Hvad mener du?", sagde jeg så. "Du ved, så vi kan køre din pensionssag igennem". Så sagde jeg "Jeg skal i hvert fald ikke pensioneres," og så sagde hun "Men hvad vil du så?". "Jeg vil læse historie", svarede jeg, og så siger hun til mig "Jamen, du er jo blind".

Den lille fortælling har jeg underholdt med mange gange. Men det var det, jeg blev mødt af den gang: "Du kan nok aldrig nogensinde komme på arbejdsmarkedet". Så man kan sige, at dengang jeg sagde, jeg ville være revalidend, skrev hun bare det ned. Så havde jeg faktisk ikke kontakt til kommunen, og så flyttede jeg jo så. Jeg har faktisk ikke kontakt til den kommune i al den tid, jeg læste. Jeg havde ingen kontakt. De udbetalte bare. Og så var der noget med, at jeg kunne få betalt studie midler, men det gjorde jeg ikke engang. Jeg betalte selv min litteratur og de ting og sager, så jeg havde ingen kontakt med Kommunen dengang og sidenhen flyttede jeg. Altså, jeg havde ingen kontakt med det offentlige overhovedet i min studietid. Pengene kom bare ind hver måned.

Jeg har i vid udstrækning selv fortalt, hvad jeg gerne ville, og så har kommunen bare sat de flueben, der skulle til. fx i forhold til revalidering. Og de har egentlig ikke blandet sig overhovedet. Det har jo fra mit perspektiv været skønt. Det må jeg sige.

Arbejdsredskaber og kommunen

Så snart det har noget med erhverv at gøre, så er det bare vildt let. Der er ikke noget. Kan man redegøre for, hvorfor det her er en god idé, så får man det bare. Nu har jeg så heller ikke det helt store behov, for jeg bruger jo en computer og en telefon, og det er jo ikke noget, de har betalt for. Det betaler jeg jo selv, eller det er min virksomhed, der betaler. Det skal alle jo have. Jeg tog så det skifte, at da jeg mistede mit syn i 2013-2014,

begyndte jeg at bruge en Mac-computer i stedet for en Windows-computer, fordi Mac-computere har integrerede talesynteser, og de har nogle gode tilgængelighedsfunktioner. Det har Windows ikke rigtigt. Så det skifte lavede jeg så selv og sagde "Når jeg så ikke kan se noget, kan jeg lige så godt skifte til Mac i stedet for Windows". Så i den forbindelse blev kommunen jo ikke blandet ind i det. Det fortrød jeg bestemt ikke.

Jeg var ansat hos en konsulentvirksomhed fra 2007-2011. Jeg startede egentlig min egen virksomhed, men så blev jeg freelancer i en stor virksomhed, og de tilbød mig en fastansættelse, hvor jeg skulle undervise meget, og det sagde jeg så 'ja tak' til. Og der ved jeg, at denne virksomhed på mine vegne søgte om at få et smartboard installeret. Det gik også uproblematisk. Det blev bare installeret, sådan et stort smartboard, fordi jeg bedre kunne se og styre det, som havde noget med farver at gøre. Derfor skulle jeg have inverterede farver på skærmen. Det fungerede ret let.

Ret tidligt i mit forløb besluttede jeg mig for at være lidt proaktiv i de ting, der skulle ske. Jeg henvendte mig til Center for Syn og Hjælpemidler, eller IBOS, og sagde "Hør her, jeg har brug for sådan og sådan. Hvad har I af viden og indsigt på det her område?" Så fortalte de mig, hvad de havde, og så kunne jeg eller min arbejdsplads fortælle, hvad vi skulle bruge af hjælpemidler, og så blander kommunen sig ikke rigtigt i det egentlig. Og slet ikke, når det kommer fra Center for Syn og Hjælpemidler, for de er jo et ekspertområde på det her.

I maj for to år siden skulle alle jo sende sikker post til det offentlige, og det skal jeg jo også gøre i min virksomhed. Det var bare ikke tilgængeligt på Mac eller på nogen måde, og der fandtes ikke nogen vejledninger til det. I den forbindelse havde jeg så fat i både IBOS og Center for Syn og Hjælpemidler og gav dem lidt grå hår i hovedet, tror jeg. Men vi fandt en løsning. Jeg fik fat i en IT-nørdovre på IBOS, hvor vi så fandt en løsning i fællesskab. Hvor det så fungerede. Men det handler mere om, at jeg har brugt dem som "videns arbejdere". Det er jo nogle folk, der ved noget om det område, som jeg har brug for at tale med, og så ringer jeg rundt, indtil jeg får et svar. For mig er det mere sådan et videnscenter, jeg trækker på, når jeg har et konkret behov.

Hvad der har været mest til hjælp

Det har nok været, at jeg har kunnet ringe til nogen og sparre med fagkyndige folk i telefonen: At de alligevel har kunnet forstå min verden. Det betyder faktisk meget for mig,

at man kan ringe og have en kvalificeret samtale med nogen. Men jeg oplever ikke, at de er de store læremestre, og jeg er den lille elev, der skal lære. Jeg oplever mere, at jeg har dem som en ligeværdig sparringspartner, hvor forskellen på dem og mig er, at de rent faktisk kan se noget. Og det gør så, at der er nogle ting, de kan opdage, som jeg ikke opdager, hvis der er noget. Men jeg oplever egentlig mig som ligeværdig i den sammenhæng. Og det har egentlig været vigtigt at kunne gå hen til nogen og sige: "Hør her, jeg har det her problem. Hvad tænker du om det?", og så siger de "Det er, fordi den læser måske lidt mærkeligt op fra din computer. Den siger faktisk lige et lille klik, så står du faktisk ovenpå den rigtige knap", "Nåå, okay" - det kan jeg så bruge til noget.

De har jo nogle øjne, som jeg ikke har. Der er det vigtige for mig. Så har jeg kunnet ringe til dem i forbindelse med, at jeg stiller op til kommunalvalget næste år her i den lokale kommune, jeg bor i, og det ved jeg ikke, om der er noget specielt, jeg skal tænke på, når jeg nu ikke kan se noget.

Så jeg ringede op Center for Syn og Hjælpemidler og sagde "Jeg stiller op til kommunalvalget næste år. Er der andre blinde eller svagsynede, som er i lokalpolitik? Jeg kunne godt tænke mig noget erfaringsudveksling med dem". Så klør de sig lidt i hovedet og sender det ud i deres netværk. Så gik der et par dage, og så fik jeg telefonnummeret på en byrådspolitiker i Esbjerg, jeg kunne ringe til, som ikke så ret godt. Så kunne jeg få noget indsigt den vej rundt. På den måde synes jeg, at Center for Syn og Hjælpemidler og IBOS er nogle vigtige knudepunkter til at kunne løse nogle praktiske problemer.

Hvad har manglet

Selvfølgelig er der noget, der mangler. Hvad er det, der nogle gange irriterer mig? Det har tit noget at gøre med hastighed. Hvis jeg har et problem, så vil jeg jo gerne have det løst. Og jeg er ikke så god til, når ingen har tid til at forholde sig til det problem, jeg har, fordi jeg har jo problemet NU. Og ikke om tre uger eller om en måned. Men der har jeg egentlig valgt den strategi, hvor jeg så er lidt proaktiv, og så bliver jeg så ved med at ringe rundt, indtil nogen tænker, at de lige så godt kan forholde sig til det. Og så plejer det at gå lidt stærkere.

Der er selvfølgelig nogle ting, der er træls, men det er jo knyttet til, at jeg ikke kan se noget.

Dansk Blindesamfund og netværk

Jeg var på punktskrift kursus for et par år siden. Det ville jeg gerne lære, og det har jeg ikke lært tilstrækkeligt. Det vil jeg så sige. Det er der, hvor jeg har et udviklingspunkt, som jeg gerne vil gøre noget mere ud af. Det har mest været det. Og så har jeg sådan en løs tanke om, at jeg der er nogle ting, som jeg gerne vil begynde at gøre mig lidt mere i en gang imellem, men det er ikke rigtigt blevet til noget.

Det er mere sådan socialt, jeg tænker i. Jeg har et par gode venner, som heller ikke har noget syn. Dem har jeg egentlig mødt professionelt gennem mit arbejde, hvor jeg har fået henvist dem, fordi de har mistet synet, og så har jeg skulle have dem i et coaching-forløb. Og det er så endt med, at vi er blevet venner i stedet for. Det giver mig meget at netværke med andre, der ikke kan se noget, hvor jeg så kan spare og ringe og snakke: "Hvad synes I om det?", og så tager jeg ned på Fuglsangcentret en gang imellem med min hustru og nogle kammerater for at have noget socialt hygge. Det er bare en god og let ramme at være i, når man ikke kan se noget. Hele stedet er gearret til, at man ikke kan se noget. Så på den måde, når man ikke lige skal passe sit eget hjem eller bruge en masse krudt på at navigere rundt i ukendte steder, så er det rart at komme på Fuglsangcentret. Det er forudsigelig og let, og så kan man koncentrere sig om at drikke et par flasker rødvin med en god kammerat og så ned på sit værelse bagefter uden at fare vild. [griner] Det er helt lavpraktisk.

Jeg følger lidt med på Facebook i nogle grupper. "iPhones og iPads for blinde og svagtseende" tror jeg, gruppen hedder. Så er jeg med på en interesseliste for blinde og svagsynede i erhverv. Jeg synes ikke, det er så relevant, men jeg følger da med, hvis der dukker noget op. Det var jo også den vej igennem, jeg fandt jer. Så på den måde holder jeg mig lidt opdateret der, og ellers har jeg opbygget noget netværk til et par stykker, som også har mistet synet, men er i erhverv. Og vi kan jo ringe sammen og sige: "Nu sidder jeg lige med min Mac og skal bruge det her program. Hvad har du af erfaringer med det?", "Ja, men du skal lige huske den her lille genvej, der findes ovre i hjørnet - den kan man få adgang til med den her tastaturgenvej". Sådan nogle praktiske ting. Det har jeg brug for. Nu har jeg været på det her punktskrift kursus, og der har jeg fået en gammel Perkins-maskine, sådan en man kan trykke på. Det er jo også rigtig fint, men som et moderne menneske, der bruger IT, bruger jeg ikke Perkins-maskine. Der er så mange andre tekniske hjælpemidler, som er meget lettere. Der kunne man godt have ønsket sig, at man

som standard fik en elektronisk dims, man kunne bruge for eksempel. Én man kunne sætte til sin iPhone eller sin computer. Og det kan godt være, jeg kan søge om det, men der står også, at hvis jeg skal søge om det, så skal være i mindste grad ændre min hverdag. Jeg kan ikke huske, hvad der står i lovgivningen, men det er noget i den stil. Og her kan jeg så spørge mig selv, er der noget grundlæggende, jeg ville kunne, som jeg ikke kan nu? Ikke ret meget faktisk. Derfor så søger jeg ikke om det. Det har jeg ikke gjort, selvom det måske ville kunne lette mig i nogle sammenhænge. Men der er nogle ting, som måske kunne være lettere fra et kommunalt perspektiv, hvis man sagde "Prøv at høre her. Du har det her syn. Der er det normalt, man får de her hjælpemidler. Sæt lige flueben til, hvad du kunne bruge". Jeg ved godt, at der er nogle, der får en masse hjælpemidler, de ikke kommer til at bruge. Omvendt ved jeg også, at man kan have en oplevelse af at stå med hatten i hånden, når man skal spørge en kommunal sagsbehandler om at have noget. Så det er nok bare lettere for mig at lade være. Så jeg kan få verden til at hænge sammen.

Gode råd til systemet

Jeg synes, at man som standard skal involvere fagområderne. Center for Syn og Hjælpemidler, IBOS, de forskellige synscentre, Kommunikation og Teknologi er der en afdeling, der hedder.

Altså, hvor det er standard, at det er dem, der træffer afgørelserne om, hvad der er brug for. Når du kommer ud til en sagsbehandler - nu har jeg haft ikke så få mennesker med dårligt syn henvist igennem mit professionelle virke - og tit, når jeg så har mødt dem, har de cyklet rundt i sådan et beskæftigelsessystem i et eller to år, og man kan se, at sagsbehandlerne dybest set ikke aner, hvad de har med at gøre. Det er faktisk frustrerende at se på. Hvis man ikke har indblandet fagkundskab med det samme, så sidder de kommunale sagsbehandlere og flakker lidt. De ved faktisk ikke helt, hvad de skal, og så har de måske også en tendens til at kigge på den blinde og så sige "Puh, hvis det var mig, der havde mistede synet, så kunne jeg ingenting". Dermed bliver den indstilling løftestangen for, hvad der er muligt at gøre for en, der har mistet synet. Det får mig ind på et andet punkt, som jeg også synes, er vigtigt. Jeg er med i sådan en gruppe af erhvervsdrivende, som gerne vil tage et socialt ansvar i den lokale kommune. Og her har jeg en lille historie, som er interessant for emnet: Vi står til sådan en

konferencedag, hvor der bliver fremhævet to succeshistorier. Den ene succeshistorie er en kvinde, som har haft det svært, men nu var det endelig lykkedes hende at få et arbejde. Det er så fint. Så kommer den anden, han havde mistet sit syn i en alder af 19 år. Kommunen havde brugt 10 år på at nå frem til, at manden skulle have fleksjob, fair nok, og så er han blevet ansat i et job, 10 timer om ugen, med blindes arbejde. Så tænker jeg bare, fair nok, hvis det er mandens ambitioner at nå dertil, så har jeg ikke noget problem med det overhovedet. Men at fremhæve det som en succeshistorie? Jeg mener mere, at det er en falliterklæring. Det gør mig egentlig ked af det, og jeg tænker egentlig, at de her kommuner er med til at gøre blinde og svagtseende dårligere, end de er. Og det, synes jeg egentlig, er træls. Men det handler måske om tidligt, som i mit eget tilfælde, at sige "Okay, du kan faktisk ikke se noget. Derfor bliver du nødt til at finde dig et erhverv, hvor det ikke er afgørende, om du kan se noget." Jeg skal ikke have et erhverv, hvor jeg skal bruge min hænder. Jeg skal finde mig et erhverv, hvor jeg skal bruge mit hoved, og der synes jeg måske, at kommunerne har en udfordring. De møder borgeren, den blinde, den svagtseende, med deres egne briller på og siger "Hvis det var mig, der ikke kunne se noget, så kunne jeg ingenting." Den vej igennem kommer man til at sætte barren enormt lavt. Og det, synes jeg, er trist. Jeg synes, at det offentlige har et kæmpe ansvar og en stor opgave foran sig. Det kunne være, at man i kommunerne skulle være hurtigere til at skubbe det over til fagkundskaben, som er i stand til også at se, hvad blinde kan. Og ikke hvad de ikke kan.

Vejen til at blive selvstændig og jobsøgning

Da jeg var færdig på universitetet som så mange andre håbløse humanister, skulle jeg ud at søge et arbejde. Jeg søgte, ligesom så mange andre, gymnasier stillinger, og jeg søgte faktisk også en Ph.d. ved Forsvarsakademiet. Jeg havde lidt forskellige ting og sager i spil, som passede til mine fag, altså gymnasielærer-stillinger og fortsætte på universitetet. Mens jeg gik ledig i den periode, blev jeg tilbudt seks ugers uddannelse, som man kan få som ledig, hvorefter jeg endte på en coachuddannelse.

De seks uger åbnede mine øjne for, at der måske var en anden bane, som kunne være interessant: Det her med min baggrund som gammel soldat, mine universitetsstudier, og så den livshistorie, jeg havde fået, og koble det sammen med indtægter omkring coaching og det arbejde med mennesker - det åbnede mine øjne.

Jeg startede ikke en virksomhed, fordi jeg tænkte, at jeg skulle arbejde med det resten af mine dage, men fordi jeg tænkte, det var en god måde at holde mig selv i gang, indtil jeg fandt det rigtige job. Og det er jo så ved at være 14 år siden.

Jeg kan ikke sige, at jeg blev fravalgt i jobsøgningen, fordi jeg ikke kunne se noget. Det kan jeg ikke sige som sådan. Men jeg fik overraskende mange afslag på mine ansøgninger taget i betragtning af, at jeg faktisk var kommet ud af universitetet med nogle ret gode karakterer. Derudover havde jeg en baggrund med seks år i Forsvaret og ganske gode universitets papirer. Så burde jeg måske ikke have fået helt så mange afslag, som jeg fik. Det var jeg frustreret over. Og de få gange, hvor jeg havde samtaler med nogle ansættelsesfolk, på gymnasier fx, så var det primært mit syn, de var optagede af. Hvad betyder det for en ansættelse, at du ikke kan se noget? Så det, at jeg blev selvstændig, skal også ses som et udtryk for, at de andre bare kan rende og hoppe. I den forbindelse kan man så sige, at det faktisk er en reel udfordring, hvis man ikke lige har det med at blive selvstændig i maven. Hvad gør man så? Hvordan får man den fod indenfor?

Jeg har sendt omkring de 50 ansøgninger. Men jeg tror egentlig, det ret hurtigt gik op for mig, at jeg mødte nogle begrænsninger, og jeg mistede lidt dampen på det. Det blev sådan lidt træls at sende ansøgninger ud og opleve endnu et afslag, og det er jo en fordom, som jeg stadigvæk møder i dag. Når de først ved, hvad jeg laver, så møder jeg ikke så mange fordomme, men før folk ved, hvad jeg laver, så møder jeg stadig fordomme om, at når man ikke kan se noget, så kan man nok heller ikke rigtigt noget.

Det skal så heller ikke være nogen hemmelighed, at i og med jeg havde været på revalidering i forbindelse med mit studie, havde jeg ikke oparbejdet en stor studiegæld, så jeg var rimelig godt polstret til at kunne få det til at hænge sammen, rent økonomisk. Man tjener jo ikke så mange penge lige de første måneder. Men det var så dér, hvor jeg ret hurtigt blev freelancer i en stor konsulentvirksomhed, som i den grad havde brug for en med en gammel militær baggrund til at holde styr på nogle kurser for en lidt tungere målgruppe. Dér passede jeg bare rigtig godt ind. Og da jeg først var inde, begyndte jeg jo at oparbejde erfaring og kompetencer for alvor, og jeg begyndte jeg at få den platform, som har gjort, at det med tiden blev lettere at bygge videre.

Revalidering og uddannelse

Jeg var fem et halvt år under revalidering. Mit speciale tog et ekstra halvt år. Jeg havde fået kastet mig ud i noget, der var lidt for voldsomt. Jeg havde en specialevejleder som måske ikke så god til begrænsninger, så han havde fået sat mig i gang med en interviewundersøgelse. Han foreslog, at jeg skulle nøjes med at interviewe 100 professionelle historikere om, hvorfor de arbejdede med historie. Jeg nåede så til 46 timelange interview. Og da jeg så var færdig med at transskribere 19 af dem, så havde jeg 350 sider bilagsmateriale. Det gjorde lige mit speciale tog et ekstra halvt år. Det var alt for voldsomt.

Om at bruge sit menneskelige potentiale

Jeg tror, at jeg tidligt i min proces, sagde til mig selv, at hvis jeg ikke selv tog nogle beslutninger, så var jeg faktisk et sted, hvor mit liv lige så vel kunne mislykkes som lykkes. Og hvis jeg skal lykkes i det, jeg gerne vil, så er der kun én, der kan gøre det, og det er mig selv. Når det så skal siges, synes jeg, I skal have en anekdote, som jeg tit holder foredrag omkring: Da jeg kom galt afsted, lå jeg inde på en Brandsårsafdeling, og dagen efter, jeg lå der, sad der en psykolog fra Forsvarets psykologtjeneste, som jeg talte med et års tid. Så kom jeg over til hende en dag ude på Kasernen, hvor jeg sagde til hende "Ved du hvad? Jeg er simpelthen så bange for det sorte hul. Det, der sorte hul, som folk begynder at snakke om." Folk spurgte mig så tit "Har du haft din nedtur? Har du så været nede?". De var begyndt at tale og spørge til det her med nedtur som sådan en lovmæssighed, man skulle igennem. Så jeg havde set mig selv, at jeg nærmest var kommet et sted, hvor jeg var begyndt at lede efter det her sorte hul. Jeg tænkte, at hvis jeg alligevel skal derved, så kan jeg lige så godt få det overstået. Og da jeg så sidder og sagde det her, så stillede hun mig formentlig det mest virkningsfulde spørgsmål, jeg til dato er blevet stillet. Hun sagde til mig "Hvem siger, du skal have en nedtur?". Det er et meget banalt spørgsmål: "Hvem siger, du skal have en nedtur?". Men det, der skete inde i mig, jeg kunne ikke fortælle hende det dengang, men det kan jeg nu, når jeg tænker tilbage, fordi det var så tydeligt, det var, at hun har jo ret. Der er jo ikke nogen, der siger, at jeg skal have en nedtur. Og jeg kan heller ikke sige, at jeg ikke får en nedtur, fordi det kan jeg jo godt få, hvem ved? Men man kan sige... Det gav mig en bevidsthed om, at jeg som menneske skal sørge for at stille mig selv så stærkt som muligt i de sammenhænge, jeg

bevæger mig ind i, i livet. Og når jeg tænker, hvad var det, der bragte mig ind på den kurs, jeg er på, (det er ikke det spørgsmål alene), men det var i hvert fald helt afgørende, for den tankegang satte mig lidt fri: "Det er dit liv. Det er dig, der skal leve det. Det er også dig, der bliver nødt til at tage beslutningerne." Og det har i hvert fald fulgt mig siden, og jeg er jo så blevet styrket gennem de beslutninger, som jeg tager undervejs.

Interview 15

36 år, svagsynet, kvinde, samboende, syge-dagpenge

Uddannelse og jobsøgning

Jeg har en humanistisk kandidatuddannelse. Jeg blev færdig for 2 ½ år siden. Jeg har søgt job lige siden. Altså, nu har jeg jo ikke søgt, mens jeg har været på sygedagpenge. Jeg har været sygemeldt med stress på grund af jobsøgning. Det er også en af grundene til, at jeg synes, det er vigtigt at snakke om det her. Jeg var ikke helt sikker på, hvad det stress kom af. Det kom nok af mange ting, men jeg har i hvert fald fået det markant bedre, efter jeg er startet i praktik.

Normalt har man jo kun to år, men jeg har fået ekstra på grund af corona. Vi havde nogle måneder, hvor vi ikke behøvede at søge, da corona ligesom var værst og lukket ned i foråret, og så fik man ekstra dagpenge.

Jeg har ikke haft arbejde siden jeg blev færdig.

Arbejdserfaring

Jeg har arbejdet hele tiden, mens jeg studerede. Det skal jo så også lige siges, at jeg ikke altid har vidst, at jeg har den her øjenssygdom. Jeg har arbejdet med feriejob, mens jeg så ret dårligt, men jeg vidste ikke, jeg så så dårligt. Så har jeg arbejdet som sports træner i mange år og alt muligt, også på café og som vikar.

Jeg havde tre sabbatår mellem gymnasiet og universitetet, hvor jeg arbejdede det meste af tiden for at tjene penge til at rejse. Jeg arbejdede, indtil jeg havde penge nok til at rejse, og så kom jeg hjem igen, da jeg ikke havde flere penge. Det er i hvert fald meget fint, når man har fået børn, så er det meget fint at have gjort.

Øjensygdом og hverdagen

Jeg var 22, 23, 24 år, tror jeg, da jeg fik konstateret retinitis pigmentosa.

Jeg kendte ikke nogen svagtseende, så jeg havde ikke nogen, jeg kunne spejle mig i og sige "det er nok derfor, jeg ser sådan her".

Jeg er adopteret, så jeg har heller ikke nogen som helst i familien. Altså, jeg har altid vidst, at jeg var rigtig natteblind, og så har jeg bare almindeligt brugt briller for nærsynethed og bygningsfejl.

Bortset fra, at jeg er meget natteblind, så synes jeg jo, at jeg kan det meste selv. Det kan være, at det bare tager lidt længere tid. Er velfungerende.

Jobsøgning

Jeg synes, det har været voldsomt at skulle indse, at jeg faktisk var handicappet, og jeg, i hvert fald på sigt, fik brug for mere og mere hjælp. Men jeg synes også i forhold til min følelse af min status i samfundet, synes jeg også det har været svært.

Det har måske været primært i forhold til jobsøgning. Jeg synes, jeg er blevet mødt med "hvad kan du bidrage med?" attitude og "Hvorfor tror du, at du skal arbejde her?". Jeg ved ikke. Noget af det handler måske også om den mulighed, man har for at komme til samtale uden egentlig at blive kaldt til samtalen. Jeg synes faktisk, at det har været rigtig svært nogle af de samtaler, hvor de egentlig har set på mig som om, jeg overhovedet ikke var kvalificeret til at være der.

De siger jo aldrig at det er på grund af synshandicappet. Så det ved man jo ikke, men det er i hvert fald min følelse. Jeg søger et job, som jeg er kvalificeret til rent uddannelsesmæssigt, så jeg kan jo ikke vide hvorfor. Det kan jeg jo ikke vide. Men det er noget andet, jeg synes, er rigtig ubehageligt, jeg synes ikke, at folk snakker om det. Jeg synes, at det er et kæmpe tabu, og jeg synes, lige meget hvor meget jeg har spurgt ind til det, siger de "Nej, nej, det er ikke noget problem. Det gør ikke noget". Det, synes jeg, har været rigtig svært.

Jeg synes, jeg har søgt alt muligt. Jeg har søgt meget bredt også vikariater. Jeg har arbejdet som vikar i nogle år. Jeg har søgt som projektleder et sted, Jeg har arbejdet de sidste ti år. Jeg har søgt inden for NGO'er.

Jeg ved ikke hvor mange job jeg har søgt. Man skal søge to om ugen, og jeg har søgt i to år. I hvert fald over hundrede. Måske også to hundrede. Jeg synes i hvert fald, jeg har

søgt bredt. I starten søgte jeg meget indenfor mit eget fag og sagde til mig selv "Ej, nu har jeg også taget en uddannelse. Jeg har slæbt mig selv igennem en universitetsuddannelse, nu skal jeg også ud at bruge den til noget". Jeg synes, at jeg er gået mere og mere på kompromis. Jeg har søgt længere og længere væk fra min egen bopæl, og alligevel har det ikke rigtig givet noget. Det, synes jeg, har været svært. Altså, vikar er jo et ufaglært arbejde.

Jeg kom i praktik, da de søgte en praktikant. Det var et opslag, der var igennem en interesseorganisation, hvor de søgte en medarbejder, og så ringede jeg til dem og spurgte, om det var sådan, at de havde lyst til at lave deres studiepraktik om til en virksomhedspraktik, for så ville jeg rigtig gerne søge den. Det søgte de så om og fik lov til det, og så er jeg kommet i faglig praktik. Det har jeg det rigtig godt med.

Stress, corona, synshandicap, jobsøgning og livet

Jeg var ikke helt sikker på, hvad det stress kom af. Det kom nok af mange ting, men jeg har i hvert fald fået det markant bedre, efter jeg er startet i praktik. Jeg har en optrappingsplan, fordi det er praktik med henblik på raskmelding, så lige nu er jeg der 22 timer.

Min stress handler om flere ting. Det handler også om corona. Det har jeg haft svært ved. Rent praktisk har corona været svært, fordi jeg har hjemmeskole og hjemmearbejde og alt muligt andet som alle andre.

Vi bor på 75 kvadratmeter, så det med, at alle mennesker er hjemme hele tiden, er stressende og ikke mindst stressende, når man ser dårligt. Der har været fyldt med mennesker overalt hele tiden. Der skulle passes nogen børn, og der har skulle være ro, så min kæreste har kunne arbejde. Det har helt klart også fyldt. Lige i starten i foråret, fik jeg lidt den samme følelse, som da jeg fik min øjensygdom, den der magtesløshed. Følelsen af, at tæppet bliver revet væk under én, og jeg ikke kunne kontrollere noget. Den gik jeg lige med en måneds tid eller to. Jeg havde rigtig svært ved at håndtere at være i den situation igen. Så jeg tror, at stressen har været opbygget over noget tid, og så tror jeg, at den kulminerede i november, hvor et nært familiemedlem blev indlagt. Jeg troede ikke, at hun skulle overleve.

Jeg tror, at jeg har en ret stærk kerne i mig selv, som kan findes frem en gang imellem. Jeg har ikke tilladt mig selv at håbe noget i forhold til fremtiden. Jeg tror bare, at jeg tager

en dag ad gangen, og så ser jeg. Lige nu går det godt i hvert fald, og det er spændende at være i praktik. Det er gode opgaver, og jeg får i hvert fald noget på mit CV og får lov til at prøve nogle af de ting, som jeg har lært, mens jeg gik i skole. Hvad det fører til, det har jeg ingen idé om, og som jobsøgende, hvordan det kommer til at gå, har jeg heller ingen idé om. Det kan godt være, at jeg bliver stresset igen. Det er meget muligt. Jeg havde en lidt mærkelig oplevelse for to uger siden. Jeg var til et rigtig fint jobsøgningskursus, og det var virkelig et godt kursus. Jeg tænkte, at nu prøver jeg lige at undersøge det. jeg skal jo tilbage som jobsøgende igen på et tidspunkt. Det var et rigtig godt kursus. Der var ikke noget ubehageligt i det på nogen måde. De halvanden time, det varede, havde jeg ondt i maven, og det tror jeg, var en følelse af at være tilbage i det der jobsøgning, det at skulle sælge sig selv. Jeg har ikke nogen særlig gode forhåbninger ved at komme tilbage som jobsøgende, hvis min krop reagerer fysisk bare på, at jeg skal deltage i et jobsøgningskursus.

Hvad skal forandre sig

Det ved jeg ikke. Altså, det tror jeg i virkeligheden også, at det er det, min stress kommer af. Jeg har haft sådan en følelse af, at det har været ude af mine hænder. Jeg er ret dårlig til, hvis jeg ikke kan gøre noget ved tingene. Jeg har faktisk haft sådan en følelse af, at jeg har gjort, hvad jeg kunne. Uanset, hvad jeg gjorde, så ændrede det ikke noget. Altså, jeg synes ikke, at jobcentret har været ubehagelige, som man hører om. Jeg synes bare, de har været ubrugelige. Jeg synes ikke, de har hjulpet med noget. Jo, jeg har været på et praktiksøgningsforløb på et tidspunkt, og så har jeg været til de der samtaler, hvor jeg skulle redegøre for, hvad jeg havde gjort siden sidst, og hvad jeg så ville gøre. Når jeg ligesom har prøvet at sige til dem, at der var nogle ting, der var svære ved at se dårligt, så er jeg bare blevet proppet ned i sådan en standardkasse af, at "du er på fuldtids dagpenge, så du er under samme regler, som alle andre". Inden jeg gik ned med stress, prøvede jeg at søge, om jeg kunne få lov til kun at søge et job om ugen, for jeg kunne faktisk ikke holde til at søge to jobs. Det tager lang tid for mig at finde jobbene og researche omkring virksomheden. Da jeg var studerende, der havde jeg hjælp, og nu, hvor jeg er i praktik, har jeg fået mig en PA. Men som jobsøgende har man ingen hjælp

overhovedet. Altså, den hjælp jeg har fået, det har været fra min kæreste. Det har ikke været særlig rart at skulle trække ham ind som sekretær, fordi jeg ikke har kunne håndtere de systemer, jeg har skulle dokumentere i.

Støtte og mangel på støtte

Hvis jeg har fået noget hjælp, så har det været af Dansk Blindesamfund. Jeg har ikke fået noget af jobcentret overhovedet. Jeg har haft mange møder. Der er en handicapkonsulent i kommunen, som jeg har sagt til, jeg søger praktikpladser, men jeg får ikke noget, når jeg søger jobs. Jeg får ikke noget. Jeg ved, han tager ud til virksomheder og snakker med dem. Så spurgte jeg, om jeg ikke måtte komme med "kunne jeg ikke få lov til med nogle af de der?". Hvis folk bare fik lov til at se mig og give mig en chance, så ville det blive afmystificeret automatisk. Men jeg er ikke blevet kontaktet. Det var han ret afvisende omkring "nej, det var ikke noget folk skulle med til". Det var bare noget, han klarede. Som sagt, når jeg har snakket med dem om det, at jeg gerne kun vil søge et job, fordi jeg synes, det var for svært for mig med to jobs, så var de også sådan "kravene, hvis du vil have fuldtids dagpenge, der skal du søge to jobs, så det kan vi ikke lave om på". Så hvad er alternativet? "Det er, at du kun er på deltid dagpenge, og så mister du halvdelen af din ydelse".

Jeg synes, jeg har fået ret meget støtte af Dansk Blindesamfund, og en konsulent har været med til nogle af møderne. De har prøvet at sætte gang i noget med jobcentret. Ikke dem alle sammen, men nogen, måske to-tre stykker for at støtte mig, fordi jeg sagde, at det er ubehageligt, at de smider en masse paragraffer i hovedet på mig, som jeg ikke kan svare igen på. Der var hun sådan, at det kunne, hun godt hjælpe med, Jeg har haft følelsen af, at der var nogen på min side i hvert fald.

Nu, hvor jeg er på sygedagpenge, kan jeg i hvert fald mærke, at det er et helt anderledes og fleksibelt system, som prøver at lytte til, hvad jeg siger, og prøver at tage hensyn og prøver at finde nogle løsninger. Det har været rigtig dejligt at blive mødt med i stedet for et meget standardiseret system, som man bare skal passe ned i.

Hvis jeg siger "Nu vil jeg egentlig gerne arbejde lidt mere", "Det må du gerne, gør du bare det", "Hvad så, hvis jeg bliver stresset igen?", "Så går du bare ned i timer igen, og så skal du ikke arbejde så meget". Der bliver fulgt op på, hvordan det går med mig i praktikken en gang om ugen eller hver anden uge, hvor vi sammen laver den der optrappingsplan, men i

det hele taget, så er der nogle rammer for det her. Vi hjælper hinanden med at sætte nogle rammer. "Hvad er der brug for af hjælp? Skal du have mere lys? Skal du have en anden computer? Hvordan kan vi søge noget sekretærhjælp til dig?". Jeg er kommet tilbage og blevet en person i stedet for et nummer. Den hjælp kunne jeg godt have brugt. Jeg kunne godt have brugt, der var nogen, der gad at se, at jeg måske ikke havde de samme vilkår. Dermed ikke sagt, at jeg ikke skal leve op til de samme ting, men det måske bare kunne få lov til at gøres på en anden måde, eller de sagde "Ved du hvad? Det tager rigtig lang tid at søge, og nu har du ikke en sekretær, så hvad med, at jeg sender fem relevante jobs om ugen, og så kan du vælge en af dem, så behøver du ikke at søge, men bare skrive", eller sagt "Når du ikke har noget sekretærhjælp, hvad så med, at vi prøver at lave nogle grupper, og så kan du komme med i en gruppe, hvor I mødes på biblioteket og sidder sammen?". Det behøver ikke at være mere end det, men på en eller anden måde bare lytte til, at det i hvert fald ikke fungerede for mig. Jeg er hele tiden blevet mødt med "Vi kan jo ikke holde dig i hånden", men i virkeligheden er det nok det, at jeg har brug for at blive holdt lidt i hånden. Det kunne også være, at de havde sagt "Hvis det ikke duer med praktik, hvad siger du så til, at vi bruger næste gang, du kommer til møde, en halv time på at ringe rundt til forskellige praktikpladser, og så hjælper jeg dig? Så laver vi en evaluering sammen af de samtaler, du laver, så jeg kan se, om du måske gør noget galt. Måske præsenterer du dig på en forkert måde". Man kører i et spor, og man ved ikke, om man gør det rigtigt, eller om man gør det forkert. På en eller anden måde har det været så hårdt, så jeg har knapt nok haft tid til at stoppe og reflektere over processen. Jeg har bare skulle producere nogle ansøgninger.

Altså, jeg synes, der er et hul i lovgivningen, når man mener, at folk har brug for hjælp, når de studerer og arbejder, men ikke når de søger job. Det kan jeg slet ikke forstå meningen i. Det hedder, at man er fuldtids jobsøgende, men det skal man så kunne klare alene. Der er jo sekretærer til studerende, og der er PA til de arbejdende. Så skulle man jo få lov til at tage sin sekretær over som arbejdssøgende eller starte med sin PA, når man startede med sin jobsøgning. Det er bare lidt sjovt, at det er de samme mennesker, vi snakker om, som man har vurderet, har haft brug for hjælp, men de år, hvor de rent faktisk skal eksekvere og komme ud på arbejdsmarkedet og bruge den uddannelse, de er kommet igennem, der taber man dem, tror jeg. Det, synes jeg, der skal råbes højt om.

Jeg vil sige det med job, det er svært, for man skal også være sin løn værd. Der er så mange ting i det med at få et job og blive ansat, som kan være lidt kompleks, tænker jeg, i forhold til arbejdsgiver at skulle ansætte en med et handicap. Men jeg har været virkelig chokeret over, at der ikke er nogle virksomheder, der tager det som deres ansvar at ansætte nogen i praktik. På en eller anden måde handler det kun om, hvad virksomheden får af output, men at virksomhederne ikke tager noget samfundsmæssigt ansvar for at klæde nyuddannede på til at komme ud på arbejdsmarkedet uanset, om de har handicap eller ej. Det synes jeg er en sådan en lidt kold kalkulerende af "hvor meget vi kan malke gratis arbejdskraft?" og "hvis vi ikke lige kan se, hvordan vi kan malke den, så gider vi ikke".

Tror du, at det er det, der for eksempel vanskeliggør din jobsøgning? Det ved jeg ikke. Der kan jo selvfølgelig være mange ting. Der er mange der siger "vi er i gang med at omstrukturere, det kan vi ikke overskue, vi tror ikke, vi har arbejdsopgaver til dig". Der er sikkert mange ting i det. Jeg tror, hvis man på en eller anden måde stillede krav eller ændrede synet på praktik — altså stillede krav til virksomhederne omkring det — så tror jeg, det ville være nemmere at få en praktikplads, hvis man så på det, at man bliver nødt til at tage nogen ind en gang imellem for at uddanne eller forberede dem på at komme videre.

Altså, jeg synes virkelig, der er blevet taget godt hånd om mig hos Dansk Blindesamfund. Nogle gange synes jeg måske, det er tosidet. Det er lidt to verdener, der kører parallelt. Jeg kunne godt tænke mig, at de blev mere integreret nogle gange. Jeg har virkelig fået alt den hjælp, jeg har bedt om, i forhold til mit synshandicap i blinde verdenen, men der kunne måske godt være nogen, der gik ud og så fortalte (det er især på jobcenteret) "det er rigtigt, hun kan ikke se, hun har brug for hjælp. Det er ligegyldig hvad, så må i finde en paragraf, der gør, at hun kan få noget hjælp til det her. Vi kan ikke se på, at vores blinde og svagtseende, bliver kørt ned med stress, fordi i ikke vil hjælpe dem".

Der har været en jobsøgnings verden og en blindes verden. Jeg synes egentlig, de har forberedt os ret godt, men jeg synes også, der var nogle af de ting, vi ikke blev klædt på til, hvor det havde attituden: "Selvfølgelig kan I det". På en eller anden måde synes jeg, at det gjorde, at jeg selv hæftede for det, når det så ikke lykkedes, og det, synes jeg egentlig, var lidt svært. Jeg kunne måske godt tænke mig at være præsenteret lidt mere for, at det faktisk er en kæmpe kamp, det her. Jeg troede, idéen var at buste os og give os

motivation til at gøre det her. Jeg synes egentlig, det var svært at komme ud og tænke "Selvfølgelig kan jeg det! Hvorfor skulle jeg ikke kunne det? Det klarer jeg da lige".

Så der gik to år, som bare har været et stort afslag. Og hvorfor? Så er det jo, fordi jeg er dum, at jeg ikke kan finde ud af det. Så bliver det projekteret tilbage på mig selv. Det, synes jeg, er rigtig svært. Og hvis arbejdsgiverne ikke gider en, så er det også, fordi de er dumme, siger de, og så skal man bare gå videre til næste arbejdsgiver.

Så er det bare sådan, at alle arbejdspladser er dumme? Jeg ved det ikke. Vi har jo mange synshandicappede, som ikke er i arbejde, så det er ikke bare "I skal bare komme, I skal bare sparke døren ind, I skal bare vise, hvad I kan. Så går det alt sammen". Det passer ikke. Det synes jeg måske ikke, at man skal undervise i. Jeg synes, at man skal nuancere det.

Isbryderordningen

Når jeg har været til samtaler, har jeg flere gange sagt, at isbryderordningen kunne være en mulighed, fordi jeg synes, det var svært. De gange hvor jeg har nævnt det, har de virket meget uinteresserede. Jeg har også undret mig. Jeg stoppede med at bruge den, fordi jeg kunne faktisk ikke helt håndtere det med - at selv med en isbryderordning, hvor jeg kom og tilbød mig gratis - så fik jeg afslag alligevel.

Inden for de sidste par år har jeg fået et stort netværk - både gennem at være jobsøgende, men også et stort netværk ved at have børn. Der er et stort netværk i at have RP, har jeg fundet ud af.

Hjælpemidler

Jeg har ZoomText på min computer nu, hvor jeg er startet i praktik, og så har jeg en stok og en lygte, som jeg bruger i mørke. Jeg er blevet opereret for grå stær, så jeg har briller til at se langt med og til at læse med.

I forhold til rent fysisk, så synes jeg egentlig ikke, det har betydet særlig meget for mig.

Jeg har kun haft sekretærhjælp, mens jeg skrev speciale, men det er kun min egen fortjeneste. Jeg har ikke bedt om noget på noget tidspunkt, og jeg har nægtet at tage imod noget som helst.

Jeg læste halvdelen af min uddannelse på SU, og så søgte jeg om handicaptillæg, og så fik jeg handicaptillæg. Jeg har haft alle zoners Movia Kort. Det er de to handicap ting, jeg har haft.

Interview 16

33 år, socialt blind, kvinde, single, kontanthjælp

Jeg har modtaget kontanthjælp siden sommeren 2019, hvor jeg afsluttede min diplomuddannelse. Jeg er gået fra revalidering til kontanthjælp. Nu søger jeg efter et job som socialfaglig medarbejder. Det kan være ved kommuner. Det er jobs, hvor jeg er udviklingsarbejder og arbejder med frivillighed for eksempel, med frivillige indsatser.

Uddannelsen tog jeg på Via University College på et revalideringsforløb.

Jeg har opbrugt retten til dagpenge. Det gør man på en revalidering, hvis man har været på den i over to år, og jeg har været på den i tre. Så jeg er overgået til kontanthjælp efter det.

Jeg er uddannet inden for en pædagogisk linje og blev færdiguddannet i 2013, og har været på arbejdsmarkedet indtil 2016, hvor jeg startede en overbygning via diplomuddannelse på en revalidering, fordi med den øjenssygdom, jeg har, bliver mit syn forværret gennem årene. Så det har været et forsøg på, ikke decideret at omskole mig, men at få nogle kvalifikationer, så jeg kan arbejde med nogle andre opgaver.

Syn og hverdagen

Det er Kjers opticus atrofi.

Den fik jeg konstateret i 2004, da jeg gik på efterskole.

Jeg har lige været til opdatering. Jeg er i kategorien 'socialt blind'. Jeg ser omkring 10-15 % og har udviklet nogle blinde pletter og er meget lysfølsom. Min mulighed for at se kontraster er også blevet forværret gennem årene. Derfor er jeg meget afhængig af lys.

Hvad jeg ikke kan klare?

Det er noget af det, der er blevet sværere i takt med, at det har ændret sig. Men jeg laver mad, men jeg er opmærksom på kontraster. For eksempel har jeg et skærebræt, der ikke er helt lyst, men som har en god kontrastfarve. På mit komfur har jeg fået sat gummidutter. Jeg har også et system i mit køleskab. Der er sket nogle ændringer i forhold til rengøring. Jeg har fået svære ved at se, hvornår der er behov for rengøring. Jeg har behov for at være mere struktureret omkring min madlavning og rengøring for eksempel, end jeg har været tidligere. Jeg har behov for at få nogle tips og tricks i forhold til min madlavning. Der er stor forskel på, om det er kendte steder, jeg er vant til at færdes, eller nye steder. Jeg er også i en proces, hvor jeg begynder at have behov for at signalere til omverden, at jeg har et nedsat syn. Jeg går med badge. Det hjælper mig. Jeg bruger mit kamera på min telefon til at tage billeder for eksempel, når jeg skal se et skilt, og så bruger jeg Google Maps, der fortæller mig vejen, hvis jeg ikke kender den i forvejen. Hvis jeg kommer til et sted, hvor jeg er i tvivl "er det den vej, jeg skal krydse?", så tager jeg et billede og zoomer ind for at se, at det er den rigtige vej, jeg står ved. Så jeg er ved at tilpasse mine behov til der, hvor min synsstatus er nu.

Jeg går også med overvejelser omkring en ledsager. Jeg får min varer igennem nemlig.com til store indkøb. Men den der frihed i hverdagen, når man lige mangler et eller andet. Her er jeg også blevet mere struktureret med at få skrevet ned. Der oplever jeg, at jeg godt kunne bruge en, der lige kunne have øjne på, når jeg skal ud at handle noget, jeg lige mangler, også til mig selv, mine egne private behov, og ikke bare maden i køleskabet. Også i forhold til at komme ud til arrangementer, som man jo, når man er single, er noget, man gerne vil gøre selv. Men så kan jeg møde, at det kan være en udfordring at gøre det alene med det synsfelt, jeg har nu.

Det er lidt et ømt emne med badge. Det er det nok ikke altid, men det er der, jeg er nu. Jeg har en markeringsstok og har haft mobilityundervisning for lang tid siden, men der er jeg ikke endnu.

Jeg bruger en lup og har også en kikkert til, når jeg er udenfor; når jeg skal se på tavlen og orientere mig omkring togtider. Men som sagt jeg er i en overgang, hvor jeg har fået et øget behov, og der har jeg brugt min telefon til rigtig mange ting. Jeg har også forskellige apps på min telefon. Jeg har også et spejl på mit badeværelse, der zoomer ind, når jeg skal bruge det. Jeg bruger min computer med zoom. Det er ikke ZoomText længere, det er

SuperNova. Jeg klipper også i mærkaterne i tøjet, så jeg ved, hvad der skal have 40 grader og, hvad der skal have 30 grader. Jeg er begyndt at lave mig mange systemer. Det er svært. Som sagt, har jeg jo vidst, at jeg har en øjensygdom siden år 2004, men det er først i 20'erne, start 30'erne, at det virkelig har været noget, der har fået betydning for de valg, jeg skal træffe, og det er svært. Så jeg har arbejdet meget med, og gør det stadigvæk, med min identitet og selv-forståelse. Både det her med at navigere at være synshandicappet og skal være i den virkelighed, men også at være mig selv. Jeg har fået hjælp af psykolog i flere omgange, fordi det, jeg oplever, er, at det er en progredierende øjensygdom. Så er det sådan nogle ryk, hvor jeg mærker til, at jeg kommer til at se værre og skal have lært mig nogle redskaber i min hverdag. Jeg snakker også med en psykolog. Det er Dansk Blindesamfund, der har en psykolog i forbindelse med corona. Det har været Instituttet, og nu er det Dansk Blindesamfund. Jeg begyndte i maj 2021 at tage Ritalin mod angst og depression.

Forståelse og hjælp fra det offentlige

De mange år med psykisk ustabilitet er blevet for meget til at jeg selv kan få det godt igen. Jobcentret vil ikke bevilge psykologhjælp og jeg har ikke råd til egenbetaling ud af en kontanthjælp. Så jeg har ikke altid følt, at det har været anerkendt, at jeg har haft de her psykiske reaktioner. Så jeg har nok nogle gange fået den forståelse, at det var noget, jeg skulle klare selv.

For eksempel lige nu, der er jeg på kontanthjælp og er aktivitetsparat, og kan ikke få støtte til psykologhjælp gennem kommunen på grund af det mentale helbred. De kan kun bevilge det, hvis det har et formål at få mig på arbejdsmarkedet. Så de ser ikke helheden. De ser ikke, at de ikke får mig på arbejdsmarkedet, hvis jeg ikke får noget hjælp. Men nu har jeg simpelthen besluttet, at det ikke nytter noget, for jeg skal have den psykologstøtte. Nu får jeg den så lige nu gratis igennem Dansk Blindesamfund. Dansk Blindesamfund har lige for tiden en psykolog tilkøbt, som kan yde rådgivningssamtaler overfor deres medlemmer. Det er ikke et længere psykologforløb, det er noget, der slutter. Jeg har brug for støtte. Det er ikke en terapi, det er rådgivning. Det, at få sagt nogle bekymringer højt, og se nogle sammenhænge mellem det, jeg oplever, det er meget givtigt. Det er noget, jeg har haft brug for i flere sammenhænge. Jeg har den oplevelse, at der er en helt anden forståelse

for, at det er en omvæltning i ens liv i dag til at få konstateret en øjensygdom, end det var i 2004.

For eksempel fik jeg konstateret min øjensygdom tilbage i 2004, da jeg gik på efterskole, og der var ikke nogen, som tog hånd om os som familie eller mig for den sags skyld. Vi fik diagnosen ved Institutet. Dengang vi var der, der foregik det hele. Så kommer man hjem og skal leve sit liv med den viden, at man har fået en øjensygdom. Den hjælp, der var at hente, jeg husker, at der var en synskonsulent, som jeg fik snakket med om lys i hjemmet. Dengang skulle jeg starte på HF, og der var en klasse, der skulle have en viden om mine behov, men jeg kunne knap nok selv sige, hvad mine behov var? Jeg har lige fået konstateret en sygdom. Måske skulle I snakke om det med mig?

Jeg havde også en enkelt samtale dengang med en psykolog ved IBOS, men igen var hjælpen i Hellerup. Så den lokale indsats oplevede jeg ikke som noget, der favner os som familie, og derfra har min tilgang nok været til det, at det må jeg klare selv. Og der hvor jeg er nu, der kan jeg ikke klare det selv. Jeg har brug for noget hjælp. Jeg har brug for at komme ud med det. Der er mange følelser forbundet med at miste sit syn. Jeg har brug for at sige tanker højt, så det er der, jeg er nu.

Man kan sige hønen eller ægget. Er det mig, der ikke har fået sagt højt, at jeg simpelthen skal have noget hjælp? Eller hvor henter man hjælpen henne? Det har jeg måske også manglet. Nu er jeg socialt blind, så kan jeg ryge ind i nogle kasser. Det kan man ikke helt på samme måde, har jeg oplevet, da jeg bare var svagtseende. Nu er der nogle andre muligheder. Det er også nemmere at få andre til at forstå, hvad det er, der er på spil. Jeg oplever det meget som et usynligt handicap. Man kan ikke se på mig, at jeg har en øjensygdom. Jeg har nogle gange oplevelsen af, at det er det samme som, hvis man havde en psykisk sygdom. Det er svært at få andre til at forstå, hvad det er, der er på spil. Jeg tror også det især er sådan, når man selv har svært ved at sætte ord på det. Det er nok der, jeg er lige nu.

Uddannelse

Da jeg skulle træffe valget om, hvad jeg ville være, der havde jeg jo en synsstatus, der gjorde, at jeg ikke kan blive alt, så jeg vælger at læse fysioterapi. Det er første gang, hvor jeg møder "okay, jeg har truffet et valg, hvor jeg ikke har gjort det nemt for mig selv" eller, hvor jeg oplever, at jeg har altså begrænsninger, fordi der er meget detaljearbejde. Men

jeg valgte faktisk at stoppe efter et halvt år, og det har selvfølgelig også haft noget at gøre med, at jeg fandt ud af, at jeg var mere interesseret i mennesket bag knæet.

Vi er tilbage i 2008. Så vælger jeg at stoppe og tage på højskole og starter på pædagogseminariet i år 2010 men oplever i sidste praktik en vejleder, som sætter spørgsmålstegn ved det, altså pga. øjenssygdommen, og vælger så at stoppe før tid, altså i den praktik, fordi jeg kan mærke, at det kan godt være, hun har de tanker, men det har jeg simpelthen ikke brug for at blive påvirket af. Jeg afslutter så, og i 2013 bliver jeg ansat i et barselsvikariat i en børnehave. Jeg bliver fastansat efterfølgende, ikke i det her barselsvikariat, men bare et almindeligt vikariat, indtil jeg begynder at læse, og det er der, jeg oplever, at sygdommen har betydning for, hvordan det er at være på arbejdsmarkedet. Jeg bliver tilbudt at blive ansat et sted hvor der skal oprettes en stue som kan rumme børn med forskellige diagnoser som fx ADHD, men jeg vælger at sige nej, fordi der er noget, der ikke er foreneligt.

Set i bakspejlet, har jeg manglet viden om, hvem jeg skulle rette henvendelse til og sige "der er noget her, jeg har brug for hjælp til at fastholde mig på arbejdsmarkedet".

Jeg vælger at stoppe i mit vikariat og sige nej til jobtilbuddet, fordi, jeg mærker et behov for hjælpemidler for at kunne varetage jobbet, og på det tidspunkt var jeg slet ikke der, hvor jeg tænker, at jeg nok hellere må få fat på kommunen. Så vælger jeg at tage en diplomuddannelse.

Så jeg tager den her studiemodel som revalidering, som jeg selv har søgt, og fundet frem til, fordi jeg jo bliver ledig, og jeg finder selv en pjece om, når man har en funktionsnedsættelse, kan man komme i et karrierecoach forløb. Så det får jeg bevilliget, og det er så der, jeg finder frem til og få den her diplomuddannelse på revalidering. Da jeg har fået færdiggjort den, med forlængelse undervejs, fordi det er en meget, meget stressende tid, kan jeg godt mærke, at der er noget her, jeg skal have hjælp til. Jeg bliver både opmærksom på, at mit syn er blevet værre. Altså, at tingene tager længere tid for mig, og jeg får øget behov for at gøre ting anderledes på mit studie, men jo også i privaten. Jeg har også nogle pauser undervejs, hvor jeg er sygemeldt.

Jeg har fået den hjælp, at jeg har fået en computer. En diplomuddannelse giver ikke ret til SPS-støtte. Men jeg får argumenteret for, at jeg har brug for en computer med zoom program, så jeg får en computer gennem kommunen.

Jeg får ikke sekretærbistand. Jeg har sagt, at jeg oplever et behov for det, men den sagsbehandler, jeg har, er desværre ikke godt nok rustet til at vide, hvordan hun skal gribe det an, så det strandeder hos hende. Jeg bruger Nota til at hente fagbøger ned, og så er der nogle bøger, jeg ikke kan finde igennem Nota. Så finder jeg noget, der minder om dem, og det fungerer fint at gøre det på den måde. Men under opgaveskrivningerne fungerer min kæreste nærmest som sekretær, når jeg laver de her opgaver. Det er der, jeg finder ud af, at der ville det have været en stor aflastning, at jeg havde haft sekretærbistand til at hjælpe mig med opgaveskrivning.

Forhåbninger

Det har været en hård nyser. Jeg startede som jobparat kontanthjælps-modtager og inden, der oplevede jeg, man ikke tog hensyn til, at jeg gik på arbejdsmarkedet med en øjensygdom, og så vælger jeg at sygemelde mig, og så bliver jeg aktivitetsparat.

Det har gjort, at jeg har fået fred, havde jeg nær sagt, fra systemet og kan gøre tingene på den måde, jeg har brug for at gøre. Jeg har både en virksomhedskonsulent og en sagsbehandler, for den sags skyld, som har tid til at sætte sig ind i min situation. Det er hele forskellen fra dengang og til nu.

Da jeg var jobparat, der var jeg i et system eller en kasse, hvor forståelsen er at "så kan du få et job indenfor tre måneder", og det bliver man nok mødt med i den forståelse på trods af, at man siger, man har de her begrænsninger. Så er der ikke nogen hjælp, der gør, at man kan rykke ved noget som helst. Jeg fik at vide af den sagsbehandler, jeg havde, da jeg var jobparat, at jeg skulle nok have været aktivitetsparat fra starten af, men igen er det et system, der helst ikke vil skydes i skoen for at være fordomsfuld, sige ordet 'handicap', snakke om det der er svært, men også det der giver muligheder.

Det skal helst bare foregå på den lige landevej. Hvis vi ikke gør det, så er du syg. Så er man i hvert fald ikke jobparat "så er du faktisk ikke parat, så skal du godt nok have noget hjælp". Det er bare det, jeg har oplevet, og det blev jeg syg af. Jeg blev syg af ikke at måtte være syg. Så der sygemeldte jeg mig, og så er jeg der, hvor jeg er nu, hvor jeg så har været i lang tid, fordi der også har været corona. De må ikke rent lovmæssigt og praktisk gå ind og etablere en virksomhedspraktik. Men det er der, hvor jeg er nu, at det er det næstbedste. Jeg møder en anerkendelse af, at det er svært at komme på arbejdsmarkedet, som min situation er, fordi den er så anderledes end, hvad de er vant til.

Lige pludselig er jeg jo i en kasse i systemet, hvor jeg er ressourcestærk. Altså, den sagsbehandler, jeg har, og virksomhedskonsulent, jeg har, de har jo sager med mennesker, som har det meget, meget svært rent psykisk, og som måske ikke engang har en uddannelse, og her står de med mig, der bare er, eller 'bare' i gåseøjne, har en øjensygdom. Men jeg har alt andet på plads. Men der var de sådan "det er jo der, jeg hører hjemme", når det er sådan, de har indrettet sig, kan man sige.

Jeg bliver mødt af den her sagsbehandler og virksomhedskonsulent, men jeg bliver stadig ikke mødt af systemet, fordi jeg får stadigvæk fx ikke støtte til psykologhjælp. Hvis det ikke er mig, der er opsøgende, så sker der ikke noget.

Altså, min sagsbehandler hun kontakter og er oprigtig interesseret i at hjælpe mig videre, og også min virksomhedskonsulent. Det er de begge to. Nu er jeg der, hvor jeg ved, jeg har brug for noget mere støtte, jeg kan ikke det her selv. Men den støtte den møder jeg ikke. Der er noget økonomi i det. Det skulle være gjort noget før. Nu er jeg på vej op igen. Men det er fandme min egen fortjeneste. Det er sgu ikke systemet. Det er den her psykologiske støtte, jeg har brug for. Den psykiske støtte jeg har brug for til at nå det sidste stykke.

Ønsker

Noget mere italesættelse af, hvad det har af betydning for den mentale tilstand. Der var enormt meget fokus på nogle praktiske ting, der skal sættes i værk nu "der er lys, og der er bøger, og du kan få medlemskab hos Nota". Alle de her praktiske ting, som jo også er vigtige, men det andet er bare noget, jeg erfaringsmæssigt kan sige, det bider mig i røven, at det ikke har været en helhedsorienteret indsats.

Jeg kunne godt ønske mig, at de har mere tid. Jeg har oplevet, at jeg kommer og fortæller, at jeg har en funktionsnedsættelse i forbindelse med, at jeg har min øjensygdom, og det bliver der så faktisk ikke rigtig talt om. Det bliver konstateret, det bliver skrevet ned. Men det er ikke noget, jeg oplever, der er tid til, at man så kan sætte sig ned og kigge på det i min situation "hvad har det så helt præcis af betydning for mig, at jeg skal søge job med en øjensygdom?". Den individuelle handleplan mangler.

Jeg ved ikke, hvilket ord jeg skal hæfte det op på, men der er noget med den her helhedsorienteret indsats, jeg mangler. Det er mig, der er bindeleddet mellem kommunen og dem, jeg har kontakt med. Det er mig selv, der har fået arrangeret det. Jeg har haft

behov for at få en regionskonsulent med, til et møde på et tidspunkt. Der mangler simpelthen kommunikation. Der mangler noget bindeled mellem de forskellige instanser.

Interview 17

33 år, praktisk blind, mand, gift, ledighedsydelse

Jeg fik fleksjob faktisk her den 4. marts. Siden da har jeg været på den ydelse og søgt job. Fra den 1. november sidste år til den 4. marts i år har jeg været sygemeldt på grund af, at jeg skulle have en afklaring på min situation i forhold til arbejde. Før den 1. november sidste år har jeg været ansat i en offentlig styrelse i godt og vel 2,5 år. Der startede jeg med at være ansat i 37 timer. Det var min første ansættelse, mit første år på arbejdsmarkedet, og jeg vidste jo godt, at det var altid det første år, der var det sværeste, når man lige kommer ud på arbejdsmarkedet.

Jeg havde jo en forventning om, at det ville blive hårdt, men det viste sig med tiden, at jeg kunne godt se, at det var lidt hårdere end, hvad det egentlig burde være – for så hårdt burde det heller ikke være at arbejde 37 timer. Nu har der været corona, og det gjorde også, at jeg har været hjemsendt, og så har jeg ikke helt arbejdet 37 timer. Der har været perioder, hvor jeg kun arbejder 30 timer. Det har nok været efter det første år på arbejde, så gik jeg ned på 30 timer. Så har jeg egentlig levet med det indtil september sidste år, hvor jeg valgte at sygemelde mig. Det var jeg et par dage, og så blev jeg deltids-sygemeldt, hvor jeg gik over til kun at arbejde 20 timer, fordi jeg simpelthen ikke kunne få det til at hænge sammen, både med mit private liv herhjemme og også mit arbejde. Så det var skuddet til, at jeg fik søgt om fleksjob og kom ind under den ordning. Det gjorde jeg så her den 4. Marts i år. Nu søger jeg stillinger på omkring 20 timer.

Behov for nedsat tid

Jeg var egentlig ansat i et job, som var meget godt skruet sammen til en synshandicappet. Jeg var ansat i en styrelse og skulle primært vejlede gennem telefonen. Der sad jeg og tog de opkald, som kom ind. Jeg tog en kunde ad gangen og rådgav. Jeg tror, at det var det, der kørte mig træt. Jeg tror ikke, det var noget bestemt. Jeg tror bare, det var den form for arbejde i sin helhed. Det er sådant et krævende arbejde. Altså, hvor man bliver udfordret.

Jeg har det også sådan, jeg kører også træt hurtigt i forhold til andre. Det er sådan generelt, at jeg lider af udtrætning. Det var også det, jeg fik mit fleksjob på, altså, at jeg led af udtrætning generelt set, og det ville ikke ændre sig, lige meget hvilket job jeg fik. Jeg bliver også udtrættet af at være herhjemme. Sådan er det jo. Jeg har også arbejde i huset. Bare jeg sætter foden ned på gulvet om morgenen, fra jeg står ud af sengen, til jeg lægger den op i sengen igen om aftenen, der er jeg på hele dagen og laver noget. Så dagen efter kan jeg godt være smadret. Selvom jeg tager en lur og hviler mig, så er jeg stadig smadret bagefter. Det er smadret på en helt speciel måde.

Uddannelse

Jeg har en kandidatuddannelse og en supplerende bachelor, jeg gennemførte på SU og handicaptillæg.

Jeg har tidligere haft et fritidsjob, men det er så lang tid tilbage, og det var faktisk også før, jeg fandt ud af, at jeg havde mit synshandicap.

Synet og systemet

Det starter egentlig først, da jeg var omkring sytten år. Der gik jeg på efterskole. Jeg havde været til en sundhedsplejerske i folkeskolen, og der kunne de godt se, at mit syn ikke var helt godt. Jeg fik briller i 8. klasse. Jeg tror, det var optikeren, der gjorde opmærksom på, at det var mere end, at "du er langsynet eller nærsynet. Det virker som om, at du godt kunne have en øjensygdom, der hedder retinitis pigmentosa". Det var på Universitetshospital, hvor jeg blev undersøgt, og der kunne de stille diagnosen. Jeg var sytten år, da jeg fik diagnosen. På det tidspunkt havde jeg nok omkring 50-70 % syn. De første 3-4 år herefter, også mens jeg gik på uddannelse mistede jeg rigtig meget af mit syn. Det gik rigtig stærkt. Så har jeg efter de første 3-4 år, jeg mistede stadig store dele af mit syn, men det begyndte at gå langsommere og langsommere, indtil det til sidst begyndte at stagnere. Så her for omkring 6-7 år siden, kom det til, at jeg blev blind. Jeg har stadig lyssans, men jeg kan ikke bruge mit syn til noget længere.

Da jeg startede på uddannelsen, kom jeg ind under SPS-ordningen. I starten var det ikke så mange ting, jeg havde brug for hjælp til. Jeg tror, at jeg på det sidste år fik indscannet nogle bøger. Jeg blev også medlem af Nota og fik den her startpakke. Så før det har det ikke været noget, jeg har brugt så meget.

Senere hen brugte jeg mere min SPS-ordning i fuld stil. Jeg fik indscannet alle mine bøger. Jeg brugte ZoomText på det tidspunkt, og jeg havde også en studieseekretær. Men det var først til allersidst på uddannelsen, da jeg var i gang med at læse en kandidat, at jeg brugte den rigtigt. Jeg brugte den faktisk også under min bachelor, da der var nogle ting, som var svære at følge med i. Derudover fik jeg snakket med nogle af de her tutorer, der blev ansat under den her sekretærordning. Så de hjalp mig faktisk med mit studie med nogle af øvelserne, som jeg gennemgik med dem. Jeg begyndte at gå med stok, da jeg startede på min bachelor. Dengang jeg var flyttet til en anden by. I starten brugte jeg den ikke så meget, men der var faktisk et tidspunkt, hvor jeg kom til at gå ind i en person på skolen. Det var virkelig sådan, at vi knaldede sammen, og det var vildt ubehageligt, fordi det var jo min skyld, kunne jeg godt fornemme på det hele, og det var jeg virkelig ked af. Derefter begyndte jeg faktisk at gå med stok, så var jeg ligesom kureret mod det. Da jeg var i den fase i mit liv, hvor jeg langsomt mistede synet, syntes jeg, at det var svært; dels skulle jeg følge med i mine studier, som også var krævende, og dels skulle jeg følge med i, at jeg langsomt mistede mit syn. Jeg skulle hele tiden kompensere mig selv og ændre min hverdag og min måde at gøre tingene på. Det har været hårdt. Man kan sige, da jeg gik på universitet, boede jeg lige ved siden af, hvor jeg læste, og var heller ikke langt væk fra indkøbsmuligheder. Det var de to steder, jeg kunne finde ud af at gå hen til i løbet af de 5-6 år. Så der har jeg været meget begrænset og indelukket. Det var først, da jeg var færdig med min kandidat, eller var ved at være færdig i hvert fald, at jeg begyndte at komme ud til aktiviteter for at se, hvad der var.

Om anden støtte

Dansk Blindesamfund har jeg været medlem af i mange år. Det er i hvert fald mere end ti år siden. Jeg var nok 21-22 år, dengang jeg blev medlem, så det var ret hurtigt i forløbet. Da jeg fandt ud af, at jeg havde den her øjensygdom, fik vi en synskonsulent til at komme ud på hjemmebesøg, og så fik vi snakket rigtig mange ting igennem. En del af de her ting var så, at hun syntes, jeg skulle være medlem. Det har jeg været rigtig glad for, den her synskonsulent, der har hjulpet os så meget, også min forældre. Der var bare tusind ting, tusind spørgsmål. Der var rigtig meget, som vi havde brug for hjælp til for at få en

forståelse for, hvordan fremtiden ville være, og hvad vi skulle gøre med alle de her ting. Det har bare været en kæmpe hjælp.

Jeg havde hørt om deres aktiviteter, men det lød meget, som om det var for gamle mennesker. Men med tiden gav jeg det en chance, og det var her, jeg fik min første rigtige kontakt med andre synshandicappede. Eller altså, jeg var med til noget, der hed Sommertræf på IBOS, hvor jeg trods alt mødte nogle stykker, men det var ikke nogen, jeg så privat eller knyttede dybere kontakt med. Jeg skrev måske lidt med dem på sms, men mere blev det ikke til. Så det var først der, jeg begyndte at åbne mig lidt op, søge udad og selv kontakte den synshandicappede verden. Og det har jeg bestemt været glad for.

Hverdagen nu

Det har godt nok været en øjenåbner og åbnet mit liv på mange måder. Så kan man sige, dengang for 6-7 år siden, hvor jeg blev helt blind, var det lidt af en befrielse, fordi jeg ikke kunne miste mere af mit syn. Så kunne jeg endelig begynde – det ramte sammen med, at jeg også var færdig med min kandidat – at lære at leve med mit handicap.

Jeg er en meget bedre synshandicappet i dag, end jeg var dengang. Jeg er meget bedre til at klare tingene i dag, end jeg var dengang. For eksempel i morges, da min kone, skulle afsted, tager jeg børnene alene og får sendt dem afsted. En skulle i dagpleje og en skulle i skole, og det har jeg selv stået med.

Jeg tror, jeg har været på det her RP-kursus. Det er så ved at være mange år siden, jeg kan faktisk slet ikke huske, hvor mange år siden det er. Det var første gang, jeg kom på Fuglsangcentret. Jeg er sådan meget autodidakt. Det er kommet igennem, at jeg selv har fundet ud af, hvordan man gør tingene. Jeg har selvfølgelig også spurgt andre til råds, hvordan man gør forskellige ting. Så det har jeg også været meget obs på at skulle spørge ind til "hvordan gør man sådan?", og så har man jo fået en snak om det. Jeg har ikke været på et decideret kursus. Der er jeg en alt for god synshandicappet til at have brug for det. Jeg laver mad, jeg bager. Jeg lever et stort set helt almindeligt liv. Jeg har for eksempel en køkkenvægt, der kan tale. Det føler jeg, at jeg har rimelig godt styr på. Der var på et tidspunkt, hvor jeg tror, jeg snakkede med min studievejleder, jeg kan faktisk ikke helt huske hvorfor, men der har i hvert fald været snak om, at jeg godt kunne få noget psykologbistand, fordi jeg havde det så svært. Det er også noget, jeg snakkede med min forældre om, eller min mor syntes, at jeg skulle have noget psykologhjælp. Det er heller

ikke, fordi jeg har været afskrækket fra det. Jeg fik nok aldrig taget mig sammen til at tage den, altså, række ud efter den hjælp. Jeg ved ikke, om det kunne have gjort nogen forskel, det kunne det måske godt, men jeg havde bare så meget at se til.

Jeg fandt ud af, at det gav store fordele at komme ud og møde og snakke med andre, som også var synshandicappede. Derfor er jeg også medlem af Dansk Blindesamfund i dag, hvor jeg har en funktion.

Om jobsøgning

Jeg fandt stillinger gennem Jobnet der og søgte dem. Der fik jeg faktisk min ledsager, jeg har også en ledsagerordning, til at udfylde de her joblogs. Det var simpelthen så krævende at skulle sidde og udfylde alt det her og krydse af her og der. Jeg følte, det var nødvendigt, at der var nogen, som fulgte med i, hvad der skete for mig. Hun blev en form for sekretær, så det ordnede hun for mig. Så kunne jeg nemlig bruge alt min energi på at søge de stillinger, som jeg rigtig gerne ville have, og lægge alle mine kræfter i CV og ansøgninger og gå til jobsamtaler.

Nu er jeg der, hvor jeg føler, at jeg skal gøre noget andet. De stillinger, som bliver slået op, er typisk fuldtidsstillinger, og her snakker mange om, at det er bedre at søge uopfordret og prøve at finde et sted, som ikke nødvendigvis har brug for en fuldtidsstilling, men som godt kunne bruge en deltidsansat. Jeg har brugt mit netværk indtil videre og prøvet at søge derigennem. Nu må jeg se, hvad det så lige bringer mig. Hvis mit netværk ikke kan give mig noget, har jeg også fundet nogle virksomheder, som jeg vil begynde at søge. Jeg har bare tænkt mig at skrive en ansøgning, som jeg sender til dem. Jeg snakker også med dem telefonisk enten før eller efter, at jeg har sendt min ansøgning.

Jeg har snakket med en leder, men det har ikke været en jobsamtale. Det har været lidt mere end bare lige at ringe. Det har været et møde, men ikke ansættelsessamtale eller noget i den stil.

Jobcenteret er på en måde inde over, men det er meget lidt. Jeg har en stærk følelse af, hvis jeg skal have et job nogensinde, så er jeg nok bedre til selv at gøre noget. Så det er meget lidt, og sådan som det er nu her, må man ingen gang komme i praktik uden, at der skal ligge en aftale om job eller en garanti for, at man kan få et job efterfølgende. Så det er jo meget op ad bakke med at kunne bruge nogle ordninger, så man kan få sparket døren ind.

De her jobkonsulenter, eller hvad de nu er, som man snakker med, de gør ikke særligt meget. Det eneste, de gør, er at sige "hvad ved vi lige i forvejen? Hvad har vi af netværk?" og så tjekker de lige det igennem. De har også sådan noget, hvor arbejdsgiver ringer ind til dem og siger "vi søger en det og det. Kan I hjælpe med at finde det?", og så har de et kartotek af fleksjobbere, de lige tjekker igennem, og så finder de måske et match der. Men altså, de arbejdsgivere, der ringer ind og søger, det er typisk angående et job, der ligger langt væk fra de, jeg er uddannet til. Det er sådan noget praktisk arbejde, og job med kortere uddannelse. Det er også derfor, jeg har den følelse, at jeg nok selv behøver at gøre noget for at finde det.

Jeg brugte flittigt fortrinsadgang dengang, jeg søgte mit job i den offentlige styrelse. Jeg gik ledig i to år og søgte rigtig meget, men det kom ikke rigtig nogen vegne med mine ansøgninger. Jeg er blevet bedre til at skrive ansøgninger. Det, synes jeg, at jeg er blevet virkelig god og virkelig skarp til. Så fandt jeg også ud af, at der var den her fortrinsadgang. Til at starte med var jeg sådan lidt lunken og tænkte, "hvad nu, hvis de ikke vil have mig?". De synes sikkert bare, at jeg er mega irriterende, hvis jeg søger det her. Så snakkede jeg med en, og hun sagde, at hun havde brugt den, og hun havde altid tænkt sådan, at hvis hun følte, hun kunne bestride stillingen, og hun levede op til de kvalifikationer, der blev efterspurgt, så havde hun ikke noget problem med at søge med fortrinsadgang, for så vidste hun, at hun var dygtig nok.

Hun syntes, at det var fair at bruge fortrinsadgang, og det tyggede jeg lige lidt på. Det, syntes jeg faktisk, gav god mening. Så det sidste halve år af min ledighedsperiode begyndte jeg at søge med fortrinsadgang, og så begyndte jeg også at komme til jobsamtaler. Jeg fik virkelig følelsen af, at nu begyndte det faktisk at spidse lidt til, og jeg begyndte at blive dygtigere og dygtigere og at se nogle resultater af de ting, jeg gjorde. Det gjorde så, at jeg også kom til jobsamtale og blev ansat.

Jeg har bare sådan en stærk følelse af, at dem, der sidder i jobcentret, de sidder nogle gange derinde for deres egen skyld, og det er ikke alle, der har så meget fokus på, at man gerne vil finde det her job. Det er meget sådan, at man snakker med dem en gang om måneden i en time ad gangen. Det er jo ikke noget, der fører til noget. Der kan man højst få en lille smule sparring på, hvordan det går, og blive holdt lidt op på, hvor jeg ellers kunne prøve at søge. Da jeg lige kom ind i fleksjobordningen, der var meget, der blev remset op; hvad der var ret og pligt. Det var ikke sådan, at jeg tænkte "Der er godt nok

muligheder her". Man kan jo knap nok komme i praktik, så det er meget svært at se, hvad de skal bruge dem til, synes jeg.

De ved jo knap nok, at jeg er blind. Det har de nok skrevet ned et eller andet sted, men de ved, fordi jeg selv sagde, "at jeg kan ikke lave de her jobopslag", som er et krav. Jeg spurgte så, om jeg kunne undgå at lave dem, og det kunne jeg så godt. Så det er jo dejligt nok, at jeg ikke skal sidde med de jobopslag. Så skal jeg ikke bruge tiden på det. De får mig jo heller ikke i arbejde.

Fremtiden

Jeg kunne da sikkert godt føle mig mere rustet, end jeg gør nu her, men jeg er heller ikke i tvivl om, at jeg kan blive mere rustet. Men jeg er slet ikke i tvivl om, at jeg nok skal finde et job. Det er jeg slet ikke i tvivl om. Jeg har brug for hjælp i form af sekretærhjælp til at søge jobs og sådan noget. Men jeg er jo også sådan en, der finder udveje en gang imellem og løser tingene på min egen måde, uden det nødvendigvis overholder alle love, så jeg er jo heller ikke bange for at bruge de ansatte, som er i ledsageordningen til at hjælpe mig med noget der.

Hjælp fra kommunen

Det har været meget lidt. Det har der ikke været gjort brug af, kun i forhold til mit job, personlig assistance og JAWS til en arbejdscomputer. Altså, til at søge hjælpemidler og ordninger, ellers har jeg ikke brugt kommunen til noget. Jo, der var et tidspunkt, hvor vores sundhedsplejerske mente, vores yngste ikke fik nok øjenkontakt, og det resulterede i, at hun lavede en underretning til kommunen, og så blev der sat nogle ting i værk, og det var faktisk også grunden til, at vi valgte at få hjemmehjælp. Men så kom der også en ud fra familieafdelingen, jeg kan ikke huske hvilken, og rådgav os omkring de ting, vi ellers følte, at vi havde behov for. Men vi havde reelt set ikke behov for noget. Vi er selv gode til at opsøge viden, både gennem internettet, men også gennem vores netværk. Vi var meget glade for, at vi fik noget hjemmehjælp. min kone følte sig enormt presset i den første halvdel af babyens liv. Hun er et år, så de første seks måneder, havde vi også brug for noget aflastning – vi havde meget at se til. Min kone er studerende. Hun er færdig til sommer.

Jeg kan ikke huske, hvor meget vi var i kontakt med kommunen da jeg fik min diagnose. Jo, vi har været i kontakt med kommunen på en eller anden måde. Jeg kan da i hvert fald huske, at jeg fik den erfaring, det med at være i kommunens register og være en sag i kommunen, det var ikke kun fedt.

Min erfaring med kommunen, det er meget tungt, det er meget bureaukratisk. De er meget svære at få fat i, og så de er meget tunge at danse med; de tænker meget i kasser. Man skal jo også bruge dem til det, de kan, men det er kun, hvis man skal have bevilliget et eller andet, at jeg føler, det er nødvendigt at tage kontakt til kommunen.

Det er i hvert fald ikke for at få sparring eller rådgivning fra deres socialrådgivere. Det er det, jeg tænker, er sværest. Jeg tror faktisk, at den vigtigste hjælp, var den synskonsulenten kom med. Det har virkelig været det, som har sat mit i gang.

Jeg tror, at der skal ske noget i forhold til den indstilling, man har på offentlige arbejdspladser. Man skal være mere åben over for at modtage folk, der er handicappede, og måske endda gøre en ekstra indsats i stedet for, at vi egentlig bare skal igennem den samme mølle, i forhold til at søge og finde job og komme i betragtning til at få et job. Der blev ikke gjort noget særligt for os i den henseende. Man får en blindestok i hånden, programmet JAWS og så måske noget personlig assistance, men mere får man jo ikke. Så mener de, at man er kompenseret som synshandicappet.

Det er fuldstændig for mig, som det er for én, som ikke er synshandicappet. Altså, det her med at søge job. Det er lidt naivt at tro det. Jeg tror faktisk aldrig nogensinde, det kan blive lige, og der ligger måske også et problem i, at man tænker, at tingene skal være lige. Man forsøger at gøre tingene lige. Det her med "nu er du kompenseret, og så er det hele løst "bum". Det er måske en meget primitiv måde at tænke på, at tingene skal være lige. Det havde måske været bedre at tænke på, at vi har nogle særlige udfordringer som handicappede. Hvis vi skal lykkes med at komme på arbejdsmarkedet, så skal der gøres en speciel indsats for os, og der skal ikke bare være fokus på at kompensere.

Om gode råd

Først og fremmest skal de sørge for, at den person, der sidder overfor dig, bliver integreret og kommer i kontakt med andre synshandicappede. Det er i virkeligheden det, som er det bedste. Det er sparring med andre, som er synshandicappede. Det er en form for viden, man kan få der.

Så vil jeg også sige, at i stedet for at tro, at man selv har alle løsninger som socialrådgiver, en person, der kommer ind ad døren, skal måske også være lidt selvkritisk i "hvor meget ved jeg egentlig, om det at være syns-handicappet?" – "måske har jeg også selv behov for at søge noget viden om det?".

Det tredje vil nok være, at jeg synes, det burde overlades til eksperter. Folk, som er vant til at have med synshandicappede at gøre, og som kender deres verden. Folk som ved, hvilke udfordringer synshandicappede står med. Det skal ikke være en helt almindelig person, der lige er blevet uddannet fire år og så pludselig kan rådgive alt og alle; fra folk, der har angst, med psykiske sygdomme, til folk, der er handicappede på hundrede forskellige måder. Det er lidt en absurd tankegang, man har konstrueret det her kommunale system på. Det har jeg også selv erfaring med!

Hende synskonsulenten, hun er jo netop en person, der er specialiseret, og som ved noget om området, som kender rigtig mange ordninger, hjælpe-ordninger og støtteordninger. Jeg synes, det er sådan en person, man bør møde i forhold til at søge job og ikke en sagsbehandler, som man selv som synshandicappet har svært ved at have tillid til, fordi hvor meget ved den her person reelt set.

Det går jo ligesom også den anden vej i forhold til tillid. Jeg tænker også at de skal være lyttende. Det, tænker jeg, er meget vigtigt.

Interview 18

53 år, socialt blind, kvinde, gift, deltidsjob

Jeg har cirka 18 timer om ugen som medarbejder i en dagligvarebutik.
Lige nu er jeg sygemeldt på tredje uge.

Uddannelsesbaggrund og jobsøgningsforløb

Helt tilbage til, da jeg var 18-19 år, blev jeg uddannet indenfor ernæring. Da jeg var i midten af 20'erne blev jeg uddannet allround indenfor kontor. For cirka fire år siden blev jeg færdig som professionsbachelor. Ophørte pga. mit syn.

Under min uddannelse fik jeg computer fra Institutet, og så havde jeg studiesekretær. Det var vist det, jeg havde.

Som professionsbachelor er man i praktik tre gange i løbet af uddannelsen, eller det var jeg i hvert fald. Det er simpelthen for hårdt. Der er for meget larm og mange at holde øje med. Man kan jo ikke alle ting, som man gerne skulle kunne. Man kan jo ikke gå i skoven. Gå en tur eller lign. Jeg gik ned med stress også i en af praktikkerne, selvom jeg også kun var ansat 30 timer i praktikkerne. Jeg skulle skrive opgaver ved siden af. Det er simpelthen for hårdt og for stressende. Jeg har så stor respekt for det arbejdsområde.

Mit sidste job fik jeg ved helt ordinært behårdt jobsøgningsarbejde.

Jeg gik i gang med sidste uddannelse, fordi jeg havde fået afslag på min pensionssag og stod uden indtægt overhovedet i halvandet år. Vi levede af min mands indtægt i halvandet år. For at jeg skulle få en eller anden form for indtægt, så måtte jeg finde en videregående uddannelse, jeg kunne tage, og det kunne jeg med denne via nettet, hvor vi kun har fremmøde 1-2 gange. Vi skulle møde ind hver fredag og lørdag, tror jeg, da vi startede det første semester. Det var en god kombi af læse og være hjemme og ikke skulle stresse over at skulle være et bestemt sted til et bestemt klokkeslæt om morgenen.

Vi var i studiegrupper, og fordi vi mødte frem der, så lærte vi jo hinanden at kende. Jeg snakker da stadig med en af dem, jeg læste med. Jo, jo, der var studiekammerater.

Om erhvervserfaring

Jeg har arbejdet 10 år i en stor international virksomhed med min kontorfaglighed. Inden da havde jeg haft et års tid med nogle vikariater forskellige steder. Der gik cirka 7 år, fra jeg stoppede til jeg begyndte at læse til professionsbachelor, hvor jeg gik hjemme.

Synshandicap og professionel støtte

Jeg har retinitis pigmentosa med et synsfelt på størrelse som hullet i en femkrone, mørkeblindhed og farveblindhed også.

Jeg var 27. Der fik jeg min diagnose. Der var jeg i lære.

Jeg gik ind på Statens Øjenklinik og tænkte, "nu kommer du ud igen og har fået at vide, at du skal spise en lille grøn pille, og så ser du skidegodt resten af livet", og så får jeg smidt i hovedet "du bliver blind". Jeg havde det ikke på fornemmelsen, og jeg blev temmelig chokeret.

Det er 25 år siden. Hvad skete der så? Jeg gik ned med flaget, og jeg kom til en psykolog og fik kontakt med nogle andre, der har RP. Det var jeg slet ikke parat til på det tidspunkt. Jeg gik en årrække, og hvor mange år det var, det kan jeg ikke huske, men det var nogle

år, hvor jeg bare tænkte "hvad skal jeg bruge det her til?", og lige pludselig fik jeg fat på RP-gruppen. Jeg kom ud på Blindeinstituttet, og jeg kom til et landsmøde i RP-gruppen og blev lige pludselig involveret i det, og så er det faktisk gået stærkt derefter med ligesom at forstå og acceptere, at sådan er situationen altså. Det er også kun de sidste 17-18 år, jeg har brugt stokken for eksempel. Det begyndte jeg på mange år efter, jeg havde fået diagnosen. Det var, fordi jeg kom på det lange RP-kursus, så begyndte jeg at bruge stokken, og så kom jeg på landsmødet.

Senest her i december måned sluttede jeg et forløb derude online. Jeg har også været med i projektafklaring ude på – jeg kan ikke huske, hvad det hedder – men det er mange år siden. Det er 10 år siden.

Hjælpe midler

Det eneste jeg har brugt af, det var en lup en gang imellem, hvis jeg skulle læse tallene. Så det er det eneste, jeg har haft – det er min lup. Men jeg kunne godt have brugt noget bedre lys og en større skærm. Jeg søgte ikke om det. Forresten har jeg også fået mobility for at lære at finde derud.

Primært er jeg selv taget på arbejde, og så er jeg blevet hentet rigtig tit. Nogle gange bliver jeg hentet alle dage om ugen. Det var, hvis jeg havde en aftale med min ledsager for eksempel, ellers bliver jeg hentet to dage om ugen, og jeg var på arbejde tre dage.

Erfaringer med kommuner

Når jeg møder meget modstand, for eksempel, så bliver jeg selvfølgelig påvirket af det. Jeg søgte om pension for mange år siden, det fik jeg afslag på. Jeg har kæmpet for at få ledsagerordning. Det har jeg virkelig kæmpet for at få. Jeg har en søn, der også er i systemet, fordi han har nogle problematikker. Der kæmper vi også for ham. Vi har været lidt ramt herhjemme.

Dansk Blindesamfund har hjulpet mig hele vejen igennem, og jeg har jo fået det ene afslag efter det andet, og så er det blevet anket og sendt i Ankestyrelsen og afslag derfra igen. Så har vi ventet en periode, så har vi prøvet igen. Jeg tror, vi har søgt om ledsager tre eller fire gange, før det lykkedes, jeg fik den, tror jeg. Jeg kan ikke huske det mere.

Min erfaring er ikke ligefrem god, men det er jo hele det kommunale system. Hvor bredt skal jeg kigge? Skal jeg kun kigge på mig eller alt, hvad vi har oplevet? Så har jeg egentlig

oplevet en sagsbehandler, der virkelig lyttede til mig og forstod, hvad jeg ville. Selvom hun skiftede afdeling, så tog hun min sag med, fordi den blev så kompleks, den blev så omfangsrig. Så tog hun min sag med, så det var den samme sagsbehandler hele vejen igennem. Det var en sag, der tog 5-7 år, tror jeg, inden den blev afklaret.

Det handlede om pensionssagen. Det startede som en fleksjobsag. Min sagsbehandler kunne se, at jeg havde det så dårligt, så hun foreslog faktisk selv en pension. Det endte med et afslag. Jeg gik på sygedagpenge i de år der blev søgt om pension.

Jeg fik mine to børn samtidig. Så jeg var hjemmegående, mens de var små og gik i børnehave. Det var den eneste sagsbehandler, jeg har oplevet, der var okay. En af dem, der har været på min søn, har simpelthen sjoflet vores sag på det groveste. Vi endte med at klage over sagsbehandlingen. Sådan kan de desværre også være.

Jeg har ikke haft noget med dem at gøre i lang, lang tid. Det eneste det er, når jeg ringer op og søger nye rullespidser til min stok, og det får jeg, ellers har jeg ikke haft noget at gøre med dem i mange år eller i nogle år efterhånden.

Det at have et synshandicap

Nu ved jeg jo ikke, hvordan det er ikke at have et synshandicap, men jeg kan jo mærke, at jeg bliver træt. Jeg orker ikke så meget, og så er det begyndt at komme snigende, det her med "åh, nej, nu skal vi ud i et kæmpe selskab, og jeg kender ikke ret mange. Orker jeg det?". Når jeg skal gå og sige goddag til dem. Der er jeg begyndt at tænke "orker jeg virkelig det?". Jeg skal helst vide, hvor jeg skal hen for at kunne gå en tur for eksempel. Jeg går ikke bare en tur, selvom jeg egentlig har en synsrest, der gør, at jeg godt kan gøre det i dagslys, ikke i mørke. Det kaster jeg mig ikke bare lige sådan ud i. Jeg har mine faste ruter, jeg går. Jeg går desværre ikke så tit, som jeg gerne ville. Det er måske en eller to gange om ugen, og så en gang med min ledsager. Og så det her med, at familien skal passe på. Jeg hader, at de skal tage hensyn, for det er ikke det, de skal. De skal passe på, hvordan de går og står og lægger tingene herhjemme, fordi jeg kan falde over dem, jeg kan slå mig, jeg kan komme til at sætte noget, en kop kaffe for eksempel, på en iPad, hvis den ligger på sofabordet, og jeg ikke lige har set den, så falder der en kop kaffe ud over iPaden. Så bliver man ikke skide populær herhjemme, også hvis det er fjernbetjeningen til fjernsynet. Så også det her med, hvis man spilder på sit tøj, der skal man lære folk, at det er misforstået hensyn ikke at sige, at jeg har en plet på tøjet, når jeg har spist. Det har min

familie heldigvis lært nu, de siger til mig "du har lige spildt der", når jeg sidder og spiser. Jeg bliver ærgerlig over, at jeg ikke kan spise pænt og lade være med at spilde. Jeg ved også godt, jeg gør det bedste, jeg kan.

Jeg har været god til at uddelegere arbejdsopgaverne herhjemme, så de dage jeg var på arbejde, skulle jeg for eksempel ikke lave aftensmad. Det havde jeg sørget for, at min mand og datter skulle sørge for og uddelegere nogle små ting, men det kan komme til at fylde meget.

Jeg har været meget aktiv i RP-gruppen og fået et netværk derigennem og har deltaget i deres landsmøder. Det har jeg ikke gjort de sidste par år, for det har ikke passeret ind i kalenderen herhjemme. Men i dagligdagen har jeg ikke kontakt med blinde og svagsynede.

Aktuelle situation og overvejelser om fremtiden

På mit nuværende arbejde har jeg ingen hjælpemidler. Det har jeg ikke orket at søge om, for jeg vidste, at jeg ikke skulle være der så lang tid.

Jeg har lagt en plan sammen med en regionskonsulent fra DBS om at begynde at søge fleksjob. Men nu må vi se, hvordan det går. Det er en proces, vi skal til og i gang med nu her.

Jeg tænker ikke, at jeg kommer tilbage til mit gamle job. Det kan godt være, jeg kommer tilbage til firmaet, men bare ikke som tidligere. Det ved jeg ikke endnu. Det er det for nyt til, at jeg overhovedet har tænkt det en tanke.

Jeg sad lige og tænkte, hvordan jeg skulle få det formuleret hvad jeg gerne vil. Mine kompetencer er bare så gamle nu, så jeg skal jo friskes helt op igen, og jeg kan ikke bare tage på kursus inde hos min a-kasse for eksempel, for jeg skal være sikker på "skal man bruge en computer?". Jeg skal være sikker på, at man kan forstørre ting for eksempel, og det er jeg ikke sikker på, man kan. Jeg kunne selvfølgelig ringe derind og spørge, så langt har jeg ikke tænkt at gøre nu.

Jeg ville gerne ud at sidde sammen med 3-4 kolleger og have noget med kunder at gøre, noget telefon og kunder. Jeg elsker kontakten med kunder, og jeg er hamrende god til det. Det var også det, jeg sad med førhen. Altså, kundeservice med udenlandske kunder. For min skyld kan det være udenlandske, det kan være danske, det er jeg ligeglad med.

Jeg kan klare mig på flere sprog. Jeg ville gerne ud i fleksjob de der tre dage om ugen cirka. Jeg savner at gå på arbejde, det kan jeg godt sige. Jeg drømmer om at sidde sammen med 3-4 kollegaer, mellemstor virksomhed, tre dage om ugen, noget med kundeservice, sprog, telefoner. Det skal være i nærheden af, hvor jeg bor. Jeg skal ikke have lang transporttid.

Der skal ske det nu, at jeg skal have noget kontakt med kommunen. De skal jo indkalde mig til noget møde her på et tidspunkt. Ifølge min regionskonsulent skal kommunen selv indkalde mig, og det skal de gøre inden for relativt kort tid. Så skal jeg have fat i min regionskonsulent, fordi hun skal med som bisidder, og så skal vi simpelthen smække på bordet, at vi snakker altså fleksjob NU. Den proces skal vi have gang i, og det kan kun gå for langsomt.

Når vi kender datoen, så lægger vi simpelthen en slagplan for, hvad der skal siges på det møde. Det har vi ikke gjort endnu.

Det er okay, at de ikke gav mig pensionen. Det kan jeg godt se nu, men dengang var det det rigtige for mig at søge. Men nu vil jeg bare gerne have et fleksjob, så jeg kan få en identitet igen. Så jeg ikke er hende den arbejdsløse hele tiden, og så mine børn kan mærke, at der er lidt flere penge på kontoen. Det er ikke lige sjovt hele tiden. Det ville ikke gøre noget, det gik hurtigt denne gang med at komme i job. Jeg orker ikke at gå 5-7 år igen. Det gør jeg altså ikke.

Gode råd

De skulle spørge og lytte, og de skulle acceptere. Se mennesket som en helhed. I stedet for kun at se arbejde, arbejde, arbejde, så se, at der altså er et liv uden for arbejdet, der også skal være energi til. I stedet for kun at se på det, man har kunnet, og se fremad "hvad er prognosen?".

Det er det her med at lytte og spørge og acceptere. Spørge "hvad betyder det?", "hvad kommer det til at betyde?". Lytte til, hvad der bliver fortalt. Acceptere, at sådan er det. Det er jeg jo også nødt til at gøre; acceptere, at jeg bliver blind en dag. Jeg kan ikke gøre en skid ved det.

Interview 19

50 år, socialt blind, kvinde, gift, fleksjob

Aktuelt

Jeg er lige blevet ansat. D. 9. marts har jeg fået job. Ellers har jeg været på sygedagpenge siden omkring maj/juni måned, til jeg blev ansat her i marts. Det er næsten 2 år. Jeg har været i arbejdsprøvning i 14 måneder, og så gik jeg hjemme på sygedagpenge fra maj til december.

Lige nu er jeg ansat på 20 timer om ugen. Jeg arbejder fire dage om ugen. Jeg har hviledag om onsdagen, så jeg arbejder mandag, tirsdag, torsdag, fredag. En sjældnen gang, hvis der sker noget, så kan jeg godt rykke rundt, så jeg først har fri om torsdagen, men det er bedst med hviledag om onsdagen. Og så er jeg effektiv på 65 %, det vil sige, at arbejdsgiver skal betale 13 timer. Og så har jeg fået fem PA-timer. Det er så lige knap nået at gå helt igennem, fordi ansættelsen er så ny.

Jeg blev ansat her 9.3 efter 14 måneders arbejdsprøvning. Jeg er mega glad for at være der. Og kontra hvad jeg har været vant til, så har jeg været ret åben om det, og der er ikke nogen her, der ikke ved, at jeg ser dårligt. Jeg har fortalt mine kolleger, at de skal lade være med at dytte og vinke efter mig, for jeg kan alligevel ikke se, hvem det er. Og hvis de går ned ad vejen, og jeg går på den anden side af fortovet, så lad være med at råbe efter mig, for jeg kan alligevel ikke se, hvem det er. Så de går egentlig bare forbi mig på det modsatte fortov, hvis de møder mig, og det er helt perfekt, for der er ingen grund til, at de bliver kede af det. En gang imellem opdager jeg måske rent tilfældigt, hvem det er og vinker, og så næste dag vinker jeg ikke. Det ved alle, både dem, der kommer udefra, og dem, der er på bostedet, personale såvel som beboere. Så der er ikke nogen, der vinker til mig, medmindre de møder mig på samme fortov.

Uddannelse og arbejdserfaring

Jeg har en social akademiuddannelse. Det har jeg arbejdet som i mange år. Jeg har arbejdet på forskellige arbejdspladser, jeg har prøvet lidt af hvert. For mange, mange år siden er jeg faktisk uddannet indenfor handel.

Jeg arbejdede en kort periode inden for handel. Jeg vidste, at det ikke var den vej, jeg skulle. Det var meget skæve arbejdstider, og det var virkelig hårdt arbejde. Vi slæbte meget osv. osv., og det var jeg bare ikke stærk nok til, synes jeg selv, så jeg blev virkelig træt og slidt. Jeg arbejdede også et lille sted, hvor man slæbte, det var hårdt arbejde. Jeg tog en anden uddannelse, men ikke lige efter. Der gik lidt tid, inden jeg tog beslutningen om, at det var det, jeg skulle. Jeg var faktisk ude og prøve faget, inden jeg besluttede at uddanne mig, og jeg uddannede mig faktisk kun, fordi jeg ikke kunne få arbejde som ufaglært i kommunen. Det er mega svært at få arbejde medmindre man er en mand. De er altid eftertragtede i vores fag.

Synshandicap

Jeg har en øjensygdom, der hedder Kjers Syndrom, der gør, at jeg er født med færre synsnerver, og de blegner hurtigere og mere regelmæssigt. Så jeg kan gå en lang periode, hvor jeg egentlig har samme syn, og så lige pludselig kan det tage et ordentligt dyk, og så ryger der et godt stykke af synsfeltet. Det blev et problem, den dag de tog mit kørekort. Det er mange år siden. Det er nok 15 år siden, tror jeg.

Jeg har mange års arbejdserfaring med nedsat syn. Den gamle arbejdsplads jeg havde, før jeg blev sygemeldt, den blev lukket af tilsynet, men til sidst havde jeg problemer, og jeg var begyndt at tale med min leder om, at vi skulle finde på noget, fordi det kneb med computeren, selv om jeg havde store ikoner, og jeg havde gadgets, jeg selv havde fundet forskellige steder, men jeg havde problemer til sidst.

Det er først indenfor det sidste års tid, at jeg har taget imod hjælp.

Jeg havde jo ikke erkendt, at jeg så dårligt. Jo, jeg har da set dårligt, og jeg måtte ikke køre bil, men herreste Gud. Jeg havde jo et arbejde, hvor der var fuld knald på, der var ikke tid til at reflektere over tingene. Der var ikke fokus på mig på noget tidspunkt. Ja, jeg vidste godt, at jeg ville komme til at se dårligt på et tidspunkt, men det var engang ude i fremtiden. Og så det der med, at man bliver dårligt seende løbende, det bemærker jeg jo ikke, for så får jeg jo bare nogle stærkere glas i en gang imellem. Jo, der var ting, der blev mere besværlige, men det kommer jo snigende.

Hvad skal jeg have hjælp til i hverdagen? Til PC'en har jeg hjælpemidler til, jeg har en ZoomTekst til min PC for eksempel, og jeg kan slet ikke klare mig, uden at jeg kan forstørre. Og jeg har også et tastatur med store bogstaver på, og det vil jeg heller ikke

være foruden. Jeg har lige siddet ved en PC med små bogstaver på, det er jeg frygtelig ked af. Skemaer, har jeg brug for, er med stor skrift, eftersom jeg arbejder på et udehold, og jeg er den eneste der har brug for, at de skemaer, vi krydser af, er lavet med lidt større bogstaver end normal vis. Man plejer at lave skemaer i størrelse 12, og jeg skriver dem normalt i størrelse 16, for at jeg kan være nogenlunde med, og nogle endda helt oppe i størrelse 20, hvis det er noget, man bruger hver dag. Referater er skrevet med store bogstaver, men her er der ingen, der klager, de synes bare, at det er dejligt, det gør det nemmere for dem at læse det. Så det er ikke noget, jeg hører noget for. Jeg er længere tid om at smøre mad, fordi jeg skal koncentrere mig lidt mere, så jeg ikke tager pølsefingrene med også, og det er bare fint. Der er ikke nogen her, der har brug for, at det går stærkt. Men langsomheden er nok det, der irriterer mig selv allermest. Alting tager lidt længere tid, det tager lidt længere tid at finde det, jeg skal finde på PC'en, fordi den der skærm farer rundt. Det har jeg ikke helt vænnet mig til endnu. Og når jeg skal læse noget, tager det længere tid, nogle gange er jeg nødt til at bede kolleger læse. Vi har folk, der bor i egen bolig, som kommer i beskæftigelse, hvis de har et brev med, så er jeg nødt til nogle gange at få en kollega til at læse højt både for ham og mig, før vi kan handle på det. Min mobiltelefon er også et rigtig godt hjælpemiddel.

Jeg tror, at jeg fik min øjenlægelige diagnose i starten af 20'erne. Det var faktisk min øjenlæge, han sagde, at han synes, at jeg skal en tur på Kennedy Institutet og have taget nogle prøver og have taget en blodprøve, hvis jeg er interesseret, fordi han synes, at det ser pudsøløjerligt ud, så han synes, at jeg skal gå den vej rundt. Så det gør jeg. Jeg syntes, at jeg så lidt dårligt, for jeg fik jo briller i 6. klasse, der begyndte jeg at have lidt problemer med at læse på tavlen, men jeg tror ikke, at jeg brugte briller, før jeg kom i 8. klasse, for man så jo dum ud med sådan nogle på.

Jeg fik jo et brev, hvor der stod, hvad jeg fejlede, og så kunne man jo så selv forholde sig til det. Jeg havde en mægtig sød øjenlæge, og han var rigtig sød og sagde, "du klarer dig jo godt, og du har jo et godt liv", og klappede mig på låret, uden at det var Me-Too, sødt og kærligt, men jeg havde altid min mand med til øjenlægen. Fantastisk øjenlæge jeg havde, og han forklarede en lille smule om det, men ellers fik jeg ikke noget at vide nogen steder fra. Det var noget, jeg selv måtte finde ud af.

Jeg klarede mig nogenlunde indtil jeg var midt i 30'erne, hvor jeg ikke måtte køre bil længere, så var det ligesom, at korthuset væltede. Jeg bliver faktisk også nødt til at tilstå,

at jeg kørte faktisk bil, selv om jeg ikke måtte i 2 år efter, fordi det var jo bare en øjenlæge, der sagde, at nu måtte jeg ikke køre bil mere, så det gjorde jeg faktisk 2 år efter, fordi jeg ikke kunne få det hele til lige at hænge sammen. Men så holdt jeg en lang sommerferie, og så brugte jeg tid til at reflektere over tingene og tænkte, at nu var det nok tid til at lægge det kørekort. Jeg har ikke kørt siden. Det tog mig to år at nå til erkendelsen af, at det var ikke særlig sund fornuft, og det var faktisk, fordi jeg var ved optikeren, som sagde til mig, "du har 35 procent syn tilbage". Så tænkte jeg, at jeg hellere måtte lægge det. Det tog lige lidt tid. Jeg er ikke stolt af at sige det.

Kommunen, IBOS og DBS

Jeg havde forsøgt at blive medlem af Dansk Blindesamfund uden held, jeg blev afvist hver gang. Men så lukkede min arbejdsplads, og vi blev fyret allesammen, og så var det faktisk kommunen, der står for hjælpemidler, som havde set, at PEP havde lavet et forløb for mennesker, der skulle ud på arbejdsmarkedet igen, som handlede om, hvordan man kommer ind på arbejdsmarkedet igen, hvilke ønsker og drømme man har, og hvad er realistisk osv. Så der var jeg på et fem ugers kursus, hvor det var tre dage om ugen, vi var afsted. Det var sindssygt godt.

Det satte tingene i perspektiv i forhold til, hvilken vej jeg skulle gå, fordi jeg var i tvivl, om jeg skulle være i mit fag mere, og så er det jo sådan, at alle mennesker heldigvis er født rigtig venlige, og de havde rigtig mange gode ideer til, hvad jeg skulle lave, og hvad jeg ikke skulle lave. Så en ting var, at det var en hård arbejdsplads, jeg var på og det gjorde, at jeg havde stress. Jeg var bare udrændt og træt, så jeg gik ned med flaget og sad derhjemme et par måneder og kiggede ud i luften og tænkte, hvad skal der blive af mit liv, hvad kan jeg bruges til, og kan jeg overhovedet bruges til noget, og det tog lang tid. Så kom jeg op på PEP, hvor der var en sød underviser som sagde: "Selvfølgelig kan du blive medlem af Dansk Blindesamfund, kom med dine papirer, så hjælper jeg dig". Så gled det igennem, og så har tingene faktisk gledet lige siden.

Betydning af kørekort

Det har betydet alt. Jeg har siddet på kommunen én gang for år tilbage. Da jeg mistede mit kørekort, da mistede jeg faktisk også mit arbejde, fordi derude kunne jeg ikke komme hjem fra arbejde, og min arbejdsgiver kunne ikke give mig tidligere fri, for så indebar det,

når jeg åbner alt det op, vi lavede, at det er et stort rod. Det viser bare, hvordan jeg havde det oppe i mit hoved, for jeg er egentlig ret struktureret. Der er også nogle ting, jeg ikke helt kan huske fra den periode.

Nedlukningen berørte mange. Alle skulle være et andet sted 1. maj, så hele marts og april måned var voldsom, og personalet rejste og fik andet arbejde. Der var mange ting, det var en forfærdelig tid, og så kom jeg på PEP, hvor jeg mødte andre ligesom mig selv. Jeg kunne lige pludselig se mig selv, det har jeg jo ikke været vant til, jeg levede jo i en almindelig verden. Vi havde rigtig mange lektier, og jeg tror faktisk, at jeg blev skubbet gevaldigt, fordi jeg skulle pludselig forholde mig til mig selv, til mine egne ønsker og følelser.

Der blev man virkelig kastet ud i nogle opgaver omkring en selv, hvad er dine ønsker, hvad er realistisk, og hvad er ikke realistisk, hvad er dine drømme, hvad drømmer du om at opnå her i livet. Det var et fantastisk kursus. Det slog også benene væk under mig på den gode måde, fordi det fik mig til at tænke over tingene.

Jeg nåede frem til, at jeg skulle fortsætte indenfor mit fag. Det er jo det, jeg brænder for. Og det støttede de op om, både dem jeg gik på kursus sammen med og ... Jeg gik jo sammen med en, der også var fra samme branche, det var helt fantastisk, og hun havde også de samme drømme. Jeg tror, at jeg blev skubbet i den rigtige retning. Selv om man ser dårligt, så kan man godt komme videre. Jeg vidste godt, at man kunne komme videre, jeg kunne bare ikke finde ud af at komme videre. Det var faktisk det, jeg fik hjælp til at komme videre, for jeg sad fast. Jeg ved ikke, om det giver mening?

Jeg kom videre, da jeg havde siddet hjemme lidt og haft rigtig ondt af mig selv og syntes, at jeg begyndte at få lidt energi, så blev jeg faktisk tilbudt arbejdsprøvning, og det sagde jeg ja til, fordi jeg dur ikke til at sidde ned.

Det var kommunen, det skal de jo, når man går på sygedagpenge, så bliver man tilbudt arbejdsprøvning, især når man ser så dårligt, som jeg gør, så kan de jo ikke bare sende mig ud at arbejde, så de ledte efter et sted, som gerne ville tage mig i arbejdsprøvning, og jeg blev faktisk tilbudt en ikke ret langt fra, hvor jeg bor, for problemet er, at jeg skal kunne komme frem og tilbage med offentlig transport. Og så viste det sig heldigvis, at jeg ikke kunne komme hjem, så de fandt et nyt sted til mig, og det ligger faktisk 12 minutters gang fra mit hjem.

Så der startede jeg i arbejdsprøvning 9 timer om ugen. Og jeg indrømmer, at jeg ikke lavede noget, den første måned jeg var der, andet end at jeg bare gik rundt og kiggede. Og så kom lysten og energien bare stille og roligt igen, og så begyndte jeg ellers bare at klø på, indtil vi nåede toppen af, hvor jeg begyndte at få hovedpine og kvalme og sov lidt mere.

Jeg havde tæt kontakt med Dansk Blindesamfund og så en fra IBOS, ham havde jeg rigtig meget sammen med. Jeg var også lidt hans forsøgskanin, for han havde gang i at lave sådan nogle nye effektivitets skemaer, hvor man skulle skrive ind, hvad man havde af opgaver, hvordan man synes, at man klarer det, hvor lang tid tager det osv. Det var rigtig spændende, men også rigtig hårdt, fordi det igen var mig selv, der var fokus på hele tiden. Og så havde jeg en sød kollega, hvor jeg var i arbejdsprøvning, som sammen med mig, da vi havde lavet det færdigt, satte sig ned og kiggede på det, hvor vi gennemgik det sammen, og hun skubbede også yderligere til mig. Og ham fra IBOS brugte rigtig lang tid på at forklare mig, at jeg skulle have et liv, jeg skulle have et arbejdsliv, og jeg skulle have et privatliv, og jeg skulle huske, at der skulle være plads til privatlivet, for det har jeg faktisk ikke haft i mange år. Jeg har faktisk gået på arbejde og sovet, og så har jeg forsøgt at få weekenderne til at hænge nogenlunde sammen, og så har jeg sovet. Jeg har ikke gået til sport i rigtig mange år, fordi det har der ikke været overskud til. Så det har været rigtig spændende. Jeg fortryder ikke en meter, men jeg er virkelig blevet skubbet til på den gode måde.

Betydningen af hjælp

Det har været en mega stor hjælp, at der har været nogen, jeg kunne skrive til. Dem, jeg har været på PEP sammen med, har jeg kunnet skrive til. Vi har oprettet en lille gruppe på Facebook, hvor vi kan skrive til hinanden. Det har været rigtig spændende, og så var det også spændende at høre om, hvordan de egentlig lever deres liv, og hvad har de af begrænsninger og udfordringer, og hvad de har af muligheder, fordi jeg havde svært ved at se mulighederne. Hvorfra skulle jeg vide, hvad mulighederne var, når man ikke kunne få hjælp nogen steder? Jeg kunne ikke selv se og finde mulighederne, men de kom så, da jeg blev meldt ind i Dansk Blindesamfund, og der så stod en sød synskonsulent på mit dørtrin, som sagde til mig: "Prøv at høre her. Det her kan du faktisk få hjælp til". Jamen, det har jeg ikke brug for. "Jo, det tænker jeg faktisk, at du har. Du kan få ledsagerordning".

Det har jeg ikke brug for, jeg har min mand. "Nå, men gider din mand at købe tøj med dig?" Nej, det gider han faktisk ikke. "Synes du så ikke, at det var en god idé at få en ledsagerordning?" Hun har virkelig sørget for at åbne nogle muligheder op for mig og sagt, "det kan godt være, at du ikke vil have det, men så kan vi søge om det, når du er klar til det". Og hun startede i øvrigt med at give mig en blindestok, og jeg var lige ved at falde ned af stolen, for hvad skal jeg med den? Den har jeg da ikke noget at bruge til. Og så forsøgte hun at forklare mig, "men du har 10 % syn tilbage".

Jeg har fået kontakt med andre synshandicappede, og så vil jeg sige, og det er faktisk lidt pinligt, det jeg siger nu, min far er også synshandicappet, det er familiearveligt, og han har sit eget hus, og jeg har egentlig min far tæt på, og han ser faktisk også rigtig dårligt, men det har han gjort hele livet, så det er ikke noget, jeg nogensinde har tænkt over, og jeg har egentlig aldrig brugt det til noget, og aldrig omsat det. Det lyder helt åndssvagt, når man har haft det så tæt på, men han har ligesom mig aldrig nogensinde erkendt det, han har også bare arbejdet med et dårligt syn, så det er ikke noget, vi har brugt energi på.

Jeg bruger det ikke meget, men jeg har været til sådan noget opfølgning, og jeg var til noget kursus med Dansk Blindesamfund, som var noget med at komme i arbejde. Det var Jobværkstedet. Det var også rigtig spændende på nær, at det var corona tider, som gjorde, at vi fik undervisning, men det vi manglede, det var egentlig det sociale bagefter, hvor man også sidder og snakker om de ting, man har haft undervisning i, at man ligesom får det bearbejdet ordentligt bagefter sammen med de andre. Så derfor har jeg aldrig fået skabt en ordentlig relation til Jobværkstedet, men jeg har stadigvæk dem fra PEP, det er nok dem, der fylder mest i mig, sådan helt personligt, og det er også dem, jeg skriver til, hvis der er noget.

Hverdagen og familien

Synsnedsættelsen gør jo livet mere besværligt. Jeg ser jo for eksempel ikke ret meget fjernsyn mere. Jeg har en stor iPad, for jeg skal så tæt på, og det hjælper ikke noget at købe et større fjernsyn. Hvis man ser en god film, en actionfilm, og skurken og helten har det samme tøj på, så kan jeg ikke se forskel på dem, og på iPad'en kan jeg trække det så tæt på, at jeg kan se deres ansigter, så jeg kan finde de forskelle, der er på dem. Så fjernsyn ser jeg ikke ret meget mere. Jo, Nyhederne og sådan nogle ting, hvor der ikke er hurtige billedskift, danske film, hvor man ikke skal følge med i teksten, fordi somme tider i

en film så er der pludselig en, der snakker russisk eller japansk, så er jeg absolut på den og misser det, for jeg kan ikke læse teksten. Eller hvis de kommer til en by, kan jeg heller ikke nå at læse det. Så jeg misser en del, når jeg ser film, man skal følge med i, så det gør jeg så på min iPad i stedet for. Jeg læser ikke bøger mere. Jeg har læst rigtig mange bøger, det savner jeg helt vildt at bladre i en bog, men det er så det vilkår, der er. Jeg savner at kunne se et ansigt ordentligt.

Jeg kan selvfølgelig gå tæt på min familie, og jeg ved også, hvordan alle hernede ser ud, fordi jeg har været tæt på dem og kigget, men når vi sidder ved et bord, kan jeg faktisk ikke se folk, der sidder over for. Jeg savner at kunne se deres ansigter. Jeg kan ikke læse deres mimik. Det kan godt være svært nogle gange, altså man kan godt føle sig lidt udenfor, fordi jeg ikke kan nå at opfange det hele, og jeg kan heller ikke altid nå at opfange, om det er mig, de taler til, hvis man sidder flere ved et bord. Det kan godt være svært. Det er ikke sådan, at jeg føler, at de holder mig ude, det er slet ikke sådan, men jeg kan bare have svært ved at følge med, fordi jeg ved ikke, om det er mig, de taler til.

Jamen, det er det der med at kunne følge med. Når man taler til hinanden, så kigger man på den, man taler til, og det er ikke altid, jeg opdager, at det er mig, de taler til, for jeg opdager ikke, at de kigger på mig, så jeg kan ikke vide, at det er mig, de taler til.

Jeg tænker dog ikke så tit på det, men nogle gange. Og så synes jeg faktisk, at det, der er allermost ubehageligt, er, hvis jeg ikke kender folk, for så kan jeg slet ikke se dem, så har man slet ikke chancen for at følge deres mimik. Og så er ulempen, at jeg kan alligevel se så meget, at mine kolleger siger, at det har været et problem for dem i hele perioden, fordi de kan ikke se, at jeg er synshandicappet. De opdager det først i det øjeblik, jeg tager et stykke papir og skal læse. Det kan jeg jo ikke gøre noget ved, at de ikke lægger mærke til. Det er da bare fint, at de ikke lægger mærke til det. Det er ikke noget, der generer mig eller noget, jeg har tænkt videre over. Men de bliver overraskede, når jeg pludselig tager et stykke papir og tager det helt op til næsen for at læse det. Gud ja, det er rigtigt, det er derfor, hun er her.

Jeg indrømmer blankt, at mit manglende syn ikke er noget, jeg tænker over nu. Det er noget, jeg har tænkt over. Jeg har også grædt masser af tårer. Det er ikke sådan, at jeg bare er kold og synes, at livet er fantastisk dejligt. Jeg har virkelig også grædt snot, og da jeg fik det at vide, tænkte jeg, gad vidst om jeg nogensinde kommer til at se mine børn, når de bliver konfirmeret, og hvad med den dag, de skal giftes, er jeg så bare helt blind og

kommer ikke til at se, hvor smukke de ser ud osv. Den fase er jeg ligesom kommet over. Nu har jeg set dem blive konfirmeret, og hvis ikke jeg kan se dem i deres brudekjole, så kan jeg mærke dem. Det er sådan, vilkårene er. Det er ikke noget, jeg græder over mere, men det har da været en hård fase, jeg har skullet igennem. Selvfølgelig tænker jeg lidt over det, og jeg får jo også børnebørn på et tidspunkt, og jeg kommer ikke til at kunne passe dem alene. Jeg kommer ikke til at være en ressource for mine børn. Lyder det grimt?

Min datter kan komme hjem i morgen og sige, at hun er gravid, og der kan gå fem år. Der er jo ingen, der ved det. Jeg bliver heldigvis aldrig helt blind, jeg vil altid kunne se lys og mørke. Det er så min fordel, eller det, synes jeg, er en fordel. Jeg ved ikke, om det har nogen betydning psykisk for at være helt ærlig. Jeg tænker bare, at det er en fordel, det er tanken oppe i hovedet. Jeg ved da godt, at selvfølgelig kan man være en ressource, selv om man er blind, for selvfølgelig kan man gå med et barn på armen, der er jo også folk, der er blinde, der får børn, det er jo bare en hurdle, man skal over, ligesom alt andet, det er bare tanken, der måske skræmmer en lidt. Fordi selvfølgelig er der også blinde folk, der får børn, og de klarer det jo også.

Jeg plejer at sige, at man må gerne græde over tingene. Solen står op, og den er evig smuk, hver gang den gør det, det skal man huske på.

Jeg kan kort sige til jer, at begge mine børn er jo også testet, og den ene bærer genet og kan give det videre, men udvikler det ikke selv, og den anden er gået helt fri. Jeg ved ikke, om det kan bruges til noget.

Den store er faktisk i fertilitetsbehandling, og hun har faktisk valgt at få pillet genet fra, så hun ikke giver det videre, fordi som hun siger, "hvad enten du vil erkende det eller ej mor, så lider du jo under at have en øjensygdom", og det gør man jo et eller andet sted. Og som hun siger, "hvis jeg kan gøre, at mit barn ikke får dårligt syn, så vil jeg gerne give det den gode start, hvis jeg kan".

Samarbejde med kommunen

Det er meget forskelligt. Første gang, hvor jeg stod i kommunen og skulle have hjælp, var ganske forfærdelig. Jeg har aldrig nogensinde i mit liv grædt så meget, som jeg gjorde i den periode. Og jeg har aldrig været så gal og så vred og så ked af det på én gang. Der skal meget til, før jeg råber ad nogen, men det lykkedes mig at råbe ad en i telefonen i bar

frustration. Jeg har aldrig oplevet noget lignende. De var afvisende og lovede en ting, og når jeg så holdt dem op på det, de havde lovet mig, så havde de aldrig sagt det, og de kørte mig bare rundt i manegen og kørte mig ved næsen. Jeg havde arbejdsgiver med, og jeg har haft min læge med til møder. De var fuldstændig afvisende, det var så forfærdeligt at opleve, og så blev jeg så gal på dem, at jeg tænkte, at når I ikke vil hjælpe mig, så søger jeg bare arbejde i jeres kommune. Så det gjorde jeg. Jeg søgte arbejde og fik det. Der var så fred i de der 11 år, indtil jeg så stod der igen. Men så var jeg jo så heldig, at jeg kunne få hjælp af Dansk Blindesamfund, og jeg brugte en bisidder hver gang. Det var han god til, det må jeg sige, og han var også god til at læse mig. Det har været rigtig godt, og det har overhovedet ikke været frustrerende, men til gengæld har det været lidt grinagtigt og lidt pinligt og lidt klamt oppe på kommunen, fordi jeg havde bisidder med hver gang. Jeg følte, at de smiskede for ham. Nu kunne jeg jo se lidt, han ser knap så meget. Det var sådan, at når de sagde noget, så kiggede de på ham og sad og smilede og nikkede, som om at han skulle godkende det, de sagde eller acceptere det, de sagde, og han kunne ikke se noget. Han så simpelthen ikke, at de sad der og nikkede og smilede og gjorde sig til, det var virkelig klamt at se, hvis jeg skal være helt ærlig. Men det kan jo så være, hvad det være vil, for der var bare ingen problemer. De gjorde sådan set, som han sagde. Det blev altid sådan, som han sagde, i sidste ende. Og de har overhovedet ikke spillet med muskler på noget tidspunkt, tværtimod. De har været søde og venlige og spurgte mig mange gange, hvordan jeg har det, og om jeg nu har det godt nok, om det er godt nok, om jeg skal skrues op i timer eller ned i timer. Jeg har ikke grædt en eneste tåre denne gang.

Gode råd

Det er at høre godt efter, hvad der bliver sagt og høre godt efter, hvad de lægefaglige konsulenter siger, som man som patient har med. For det var noget af det, jeg følte første gang, at selv om jeg stod med en DNA-test, som fortalte, at det blev aldrig bedre, så ved jeg ikke, hvor mange gange jeg har hørt folk sige til mig: "når nu du bliver rask". Og selv om min øjenlæge udfyldte papirer på papir, og min læge sågar mødte op på kommunen én gang, så følte jeg bare, at de snakkede hen over hovedet på ham første gang. Og så giv tid og plads, for det har jeg nemlig fået i anden omgang, og der er ikke blevet presset på, og jeg ved godt, at man selvfølgelig skal have et lille skub en gang imellem, selvfølgelig skal man det, men der har været tid, og det har været godt. Og til den der sidder på den

anden side af bordet, nemlig os der er synshandicappede, der siger jeg, gør aldrig nogensinde noget, uden at du har en bisidder med, der er ordentligt uddannet. Ikke en eneste samtale uden. Jeg har haft bisidder med på telefon, jeg har intet gjort, uden at han har været til stede. Jeg tror, at en enkelt gang, hvor han ikke kunne deltage, der havde jeg en med, som var fra min fagforening, og det var fordi, at der skulle vi snakke om, hvilket erhverv jeg skulle have arbejdsprøvning inden for, inden jeg skulle i arbejdsprøvning. Men ellers, gør aldrig noget, uden du har en ordentlig bisidder med, som er ordentligt uddannet. Og så har min mand faktisk ikke været med i det her forløb. Ham har vi trukket ud, så det kun har været bisidder og mig, der har kørt det. Så når jeg har været ked af det og kommet hjem, så har min mand kunnet trøste mig ud fra det, jeg siger. Han har ikke fået ødelagt sine følelser af kommunen. Første gang deltog han, og han blev dybt frustreret og dybt ked af det, så det skal siges, at han kunne faktisk ikke trøste mig ordentligt, når jeg kom hjem og var ked af det.

Det er nogle ordentlige skemaer, man skal udfylde. Det kan de godt lære noget af på kommunerne. Det er de mest elendige skemaer, vi skal udfylde. Man skal lave sådan en rapport hver dag. Man kan ikke skrive i dem, linjerne kan ikke skifte, få nu nogle professionelle til at lave de papirer ordentligt, så man kan skrive i dem. Så skifter man linje, og så forsvinder det, og det kan man ikke, så skal du skrive et punkt 2, og det kan du ikke komme til, fordi punkt 1 fyldte mere end fem ord.

Lorteskemaer.

Interview 20

31 år, svagsynet, kvinde, samlevende, elevløn

Uddannelse og vejen til job

Jeg har en humanistisk professionsbacheloruddannelse. Jeg har taget uddannelsen på almindelige vilkår, og så har jeg fået handicaptillæg til noget af det, til SU'en. Men ellers ikke noget.

Da jeg blev færdig, var der rigtig mange af de jobs, hvor man egentlig skulle have kørekort, og det kunne jeg ikke få. Samtidig fandt jeg ud af det her med den faglige rolle – jeg synes godt det kunne være lidt svært at sidde i.

Jeg tror, det handler ret meget om usikkerhed. For det første har jeg ikke været rigtigt på arbejdsmarkedet, og det har været rigtig svært, når jeg har søgt. Hvis jeg går helt tilbage, så har jeg også en gammel HG, hvor jeg søgte en masse elevpladser, men fik ikke noget. Sådan har det altid været. Når jeg har søgt, har jeg ikke rigtig fået noget, og så tror jeg, det har været det med usikkerheden på arbejdsmarkedet, om man kommer i job. Så er det svært, når man føler, man skal sidde og bestemme over andre – det har jeg det svært ved. Jeg havde gået og tænkt længe. Det, jeg primært søgte, var handelsjob, men det fik jeg ikke, fordi jeg ikke havde uddannelsen, og der gjaldt min samlede uddannelsesbaggrund ikke rigtig. Jeg vidste jo, at det var det, jeg gerne ville, så derfor tog jeg nogle EUX-fag, så jeg kunne komme ind som elev. Jeg tog noget afsætning, IT og matematik. Det tog omkring et år, vil jeg tro. Derfor valgte jeg egentlig at begynde forfra som elev, også særligt på grund af det med mit syn, for hvis der er noget, jeg ved, jeg er god til, så er det at sidde foran en computer og arbejde. Så det er egentlig derfor, jeg valgte en erhvervsuddannelse, også fordi man har en fast plads. Man har et bestemt sted at sidde, så der er ikke alle de her møder, hvor man for eksempel skal ud af huset.

Erhvervserfaring

Jeg var ude i noget, der hedder Isbryderordningen. Det er en form for løntilskudsjob for borgere med handicap, som kommunen hjalp mig med. Der arbejdede jeg med mit fag, kan man sige, men det var på sådan et privat tilbud, hvor man hjalp borgere med at komme i arbejde. Det var jeg i et år. Løntilskuddet rakte et år, og så var der ikke mulighed for, at jeg kunne blive.

Synshandicap

Jeg er helt blind på venstre øje, og så har jeg meget nedsat syn på højre øje.

Jeg blev født tre måneder for tidlig. Det er kommet derfra. Jeg tror, det var noget med for meget ilt dengang. De var lidt i tvivl om på et tidspunkt, om jeg havde grøn stær, så det blev jeg behandlet for. Jeg har sat en ære i at skulle klare mig selv. Men altså, jeg befinder mig jo også i en gråzone, fordi jeg ser for godt til at være med i nogle af de der

svagtseende grupper. Derfor har jeg aldrig rigtig været 100 % inde i det. Da jeg var barn, var jeg mere ovre på noget, der hedder Refsnæs. Så efterhånden har jeg været på efterskole, og så har det været almindelig folkeskole og skoler, og der har jeg jo bare sat mig tæt nok på tavlen for at kunne se noget. Så der har mit syn ikke rigtig været noget problem. Det var mest i min barndom, i folkeskolen, at jeg fik en speciel lampe, som jeg brugte meget. Efter man selv har fået en computer, så kan man jo gøre mange ting. Jeg ligger lige på grænsen til at kunne blive medlem af Dansk Blindesamfund. Øjenlægen har også sagt, "hvis du gerne vil prøve med det kørekort, så kan det godt gå igennem", men det ved jeg godt, at jeg ikke kan se, jeg skal helt tæt på noget som helst for at kunne læse, hvad der står. Så det ved jeg godt ikke er muligt.

Hverdagen

Jeg lægger ikke selv særlig meget mærke til, at jeg ikke ser så godt. Men altså, hvis jeg bevæger mig ud på nye steder, så kræver det selvfølgelig lidt tilvænning, fordi jeg godt kan have svært ved at orientere mig og finde rundt. Men ellers har jeg ikke brugt hjælpemidler. Jeg forstørrer min egen skærm på computeren. Men ellers fint. Jeg kan sagtens færdes, hvis ikke det er nye steder. Hvis det er nye steder, så er jeg meget i tvivl og bliver usikker, og vil gerne have en til at vise mig, hvor jeg skal hen. Men er det kendte steder, er det slet ikke noget, jeg tænker over overhovedet.

Hjemme kan jeg gøre det meste. Det er selvfølgelig lige det med at tørre støv af, men det går helt fint. Det eneste, jeg lægger mærke til i hverdagen, er nok, at jeg ikke kan få kørekort ligesom mange andre.

Det at have et synshandicap

Socialt, tror jeg, at det har været svært i forhold til venner. Jeg er altid blevet mobbet. Man kan se på mine øjne, at jeg er blind på det ene øje, så det er jeg blevet mobbet med fra børnehaveklassen og op. Det tror jeg sådan set bare har gjort, at jeg er usikker og tilbageholdende i sådanne situationer. Så det har fyldt noget, men ellers fylder det ikke rigtigt i min hverdag. Det gør det, hvis jeg møder nye mennesker. For det er også det der med; er det det, første du fortæller? Også på en arbejdsplads. Jeg ved jo udmærket godt, at de kan se på mig, at og der er et eller andet med mine øjne. Så jeg er altid i tvivl om, hvorvidt det er det første, jeg skal sige, eller hvornår skal jeg sige det? Hvor stor betydning

har det. Jeg synes, det er svært. Det er jo bare blevet en del af mig, kan man sige. Men det gør vel nok, at man er lidt usikker, fordi man føler, at man ikke er lige så god, som alle andre, tror jeg. Fx på min elevplads, der skal jeg skifte afdelinger tre gange, og jeg har lige skulle stoppe i den afdeling, jeg har været i de sidste 8 måneder. Der sagde den ene også til mig, at hun synes, det var så fint, at jeg startede ud med at fortælle om mine synsproblemer, men hun var imponeret over, at de nærmest ikke har kunnet mærke det på mig. Men det er også det, at vi har siddet hjemme jo. Vi har siddet hjemme siden september. Jeg nåede at være der 14 dage.

Jeg har det også bedst med at sige det, for så ved de det. Når man kan se det med mine øjne, så kan folk også godt gå og tænke et eller andet, så kan man lige så godt sige det.

Den aktuelle situation

Nu synes jeg jo, at det går, som det skal. Jeg fik en elevplads på lige vilkår som alle andre. Jeg fandt den selv. Men jeg ved godt, det er tidsbegrænset på to år, og så har jeg den der følelse "skal jeg nu ud at søge igen?", for jeg plejer jo ikke at få noget, når jeg søger. Alligevel tænker jeg, at jeg var heldig denne her gang, og den har jo også tilvejebragt mere erfaring. Det kan jo være, at jeg også er heldig, og det kan jo også være, at jeg får lov til at blive. Så derfor ligger den der. Hende, jeg skal ind til, var også med til at ansætte mig. Hun ved det allerede. Det er egentlig meget rart, og der skulle jeg også igennem en kæmpe personlighedstest, inden jeg blev ansat, og der snakkede vi også om alt det med den usikkerhed og tvivl, fordi man jo ikke har haft et arbejde. Der scorede jeg også lavt på spørgsmålet om, hvorvidt man havde troen på at komme i arbejde, og så måtte jeg jo forklare hende, at det var ikke, fordi jeg ikke ville det, men at jeg sjældent havde heldet med mig, så det var svært at blive ved med at tro på det. Men det var sådan nogle ting, vi snakkede om. Så det, synes jeg egentlig, var meget fint. Jeg lagde alle kortene på bordet, og så alligevel blev jeg ansat. Det var dejligt, også fordi vi snakkede rigtig meget om det med mit synshandicap, så jeg følte, at hun vidste det og var indforstået med det. De siger, hvis der er mulighed for det, vil de gerne ansætte deres egne elever. Det er et kæmpe stort sted, så det kan jo være, de skal bruge nogen et eller andet sted. Synsnedsættelsen har jo altid bare været en del af mig, så på den måde er det ikke noget, jeg tænker over, for det har jo altid været sådan.

For mig har det mere været det med, jeg ikke kan få kørekort, som alle andre, og jeg synes, at jeg skal kæmpe rigtig meget for at vise, at jeg også godt kan bidrage på arbejdsmarkedet. Jeg er virkelig træt i løbet af en dag. Jeg ved ikke, om man overkompenserer eller, hvad man gør, men man arbejder bare effektivt. Jeg får at vide, at jeg er meget effektiv og lærenem, og jeg har ikke haft en eneste fraværdsdag, medmindre jeg skal til øjenlæge. Jeg viser bare, at jeg gerne vil det og er engageret. Det er også den feedback, jeg får tilbage fra dem.

Søgning efter praktikpladser

Jeg har virkelig søgt mange praktikpladser. Det har jeg virkelig ikke tal på, hvor mange jeg har søgt. Men da jeg blev ledig, og der havde jeg allerede søgt, inden jeg blev færdig, og så søgte jeg, da jeg var færdig med Isbryder-ordningen. Jeg har virkelig søgt mange. Jeg kunne jo have valgt at søge med fortrinsret, for så skal de kalde mig ind til samtale. Men det var virkelig et dilemma for mig; skal man, eller skal man ikke gøre det? De gange, jeg så har gjort det, så er det ikke altid, at jeg er blevet kaldt ind til samtale alligevel. Man tænker også nogle gange, hvis man bruger den, så er det ikke, fordi de synes, man var den rigtige til jobbet, men de skal kalde en ind, og det ved jeg heller ikke, om man ville få et job på. Så jeg synes, den har været lidt svær nogle gange. Jeg har søgt rigtig mange. Jeg har ikke været til så mange samtaler. Det er vel 3 eller 4 ud af dem, jeg har søgt, tror jeg. Jeg havde virkelig fået gennemgået materialet rigtig mange gange af nogen, der heller ikke mente, den kunne være anderledes. Jeg tror, det er på grund af, at jeg havde skrevet, at jeg har et nedsat syn, for det har vi også snakket meget om, hvorvidt man skal skrive det eller ej? Men altså, det er jo en del af mig.

Der har været mange skuffelser, og jeg har også tænkt, at nu orker jeg snart ikke at få flere afslag. Men så har jeg jo bare fortsat. Så måtte jeg gå efter det, jeg gerne ville og bare fortsætte med at søge, og så lykkedes det også. Dengang jeg havde skrevet under på den, så blev jeg indkaldt til en anden samtale, og der har nærmest bare ikke været noget ellers, men de kom lige oven i hinanden. Det var lidt sjovt.

Ikke alle arbejdspladser kan finde ud af, hvordan de skal ansætte en medarbejder med nedsat syn. Da jeg var ovre på Blindeinstituttet, lavede jeg en lille podcast, hvor jeg fortalte lidt om mig selv og forklarede kort om mit synshandicap. Så var der et link til dem, og så kunne jeg sende den med i min jobansøgning. Så kunne de både se mig og høre det. Det,

tænkte jeg, måske kunne gøre et eller andet, så den brugte jeg. Men så er vi tilbage til "skal jeg nævne mit synshandicap, eller ej?". Der har været mange, der har sagt "du kan bare lade være med at skrive noget om det. Du fungerer jo så godt, og du kan jo sagtens udføre et almindeligt arbejde". Men så har jeg alligevel haft en idé om, at jeg gerne har villet være reel. Derfor har jeg altid tænkt, at jeg hellere ville sige det. Så det er sådan lidt svært.

Samarbejdet med sagsbehandlere

Da jeg flyttede til byen for 8 år siden, havde jeg tidligere haft socialrådgivere. Jeg husker det ikke helt. Men da jeg så kom hertil, var det egentlig dem, der fortalte, da jeg var færdig med uddannelsen, at jeg kunne komme i Isbryderordningen. Det var overhovedet ikke noget, jeg kendte til. Det var dem, der foreslog det til mig. Det har været helt vildt godt, og hvis de ikke havde informeret om det, så havde jeg ikke haft de års erfaringer. Men ellers har jeg ikke været særlig meget inde i selve systemet og snakket ret meget med dem. Det var kun lige, da jeg var ledig, og der var det på lige vilkår med alle andre. Så det var ikke mit syn, vi snakkede helt vildt meget om. Så var det dem der anbefalede, at jeg skulle komme over på et jobsøgningskursus på Blindeinstituttet i Hellerup. De fandt ud af, at jeg ikke kunne blive på Isbryderordning, så skulle der ske noget andet, og så var det, at jeg skulle til at søge job, så var det oplagt i forhold til det, og det var det jo. Men ellers har jeg ikke haft helt vild kontakt med dem. Når man får de krav om, at man skal søge job, så er der afstandskrav for eksempel. Det kan være virkelig langt, at man skal søge job til. Men så kan det også være svært, når du kommer til samtaler. For det første at det ligger langt væk, og det ligger steder, du ikke kender. Men ellers tænker jeg ikke, at der lige er noget.

Gode råd

Det er nok at se mere på den enkeltes situation. De skal udvise forståelse, men måske også at de mangler en generel viden om, at de sidder med en, der har et synshandicap. Jeg synes det er svært, for jeg har ikke selv gjort så meget brug af det. Jeg kendte ikke til alle de forskellige hjælpemidler, der var, før jeg kom over på Blindeinstituttet. Jeg vidste godt, at man kunne få hjælpemidler, men jeg har måske aldrig tænkt, at jeg lige var målgruppen. Jeg har altid klaret mig rigtig fint. Jeg har selvfølgelig haft noget specielt lys, da jeg var barn derhjemme, men ellers har der ikke været noget.

Jeg var virkelig glad for at komme på kursus, både fordi man var sammen med nogen som én selv, man skulle ikke rigtig forklare noget som helst, når man mødte nye mennesker – alle vidste godt, hvordan det var. Og så gjorde det også, at jeg nu ved, hvis der er noget, jeg mangler, så kan jeg kontakte dem derovre, fx et program til min computer til mit arbejde. Så ved jeg, hvor jeg kan få hjælp til det. Det havde jeg ikke vidst før.

Interview 21

42 år, svagsynet, mand, gift, ansat i projekt job

Uddannelser og erhverv

Jeg er jo oprindeligt uddannet inden for IT teknologi, og så har jeg læst videre til professionsbachelor i Økonomi og mere IT, som så var en merituddannelse. Den svarer lidt til HA niveau. Grunden til jeg gjorde det, var egentlig fordi jeg gerne ville have lidt mere virksomhedsfag, lidt mere økonomi ind over, så jeg vidste, jeg kunne varetage en konsulentrolle. Da jeg var færdig med det, tænkte jeg, at jeg skal have nogle mere, hvad kan man sige - menneskelige fag, eller man kan sige "de bløde fag". Derfor uddannede jeg mig indenfor organisation. Så jeg har jo sådan set tre uddannelser. I 2008 var jeg færdig med mine uddannelse, men jeg har arbejdet siden 2003. Det er fordi, at HD, den tager man jo ved siden af, så det er noget med tirsdag aften og lørdag formiddag. De kalder den også for skilsmisse uddannelsen. På det tidspunkt var jeg så single, så det kunne lade sig gøre. Fra 2003 til 2008 har jeg været selvforsørgende. Der var lige en periode, hvor jeg var arbejdsløs, men ellers var jeg videre igen. Jeg havde sådan set flere forskellige opgaver, men endte så med at være produktionsleder og outsource produktionen til Asien. Men så fik jeg et job, hvor jeg stod for at implementere et nyt system fra bunden. Det gik jo så desværre så godt, at jeg blev arbejdsløs. Aktuelt er jeg fra 1. januar ansat på almindelige vilkår i et år som projektleder indenfor mit område.

Den synsmæssige situation

Mit syn er jo på omkring 6/60. I 2020 var jeg på Kennedy instituttet til en udredning. Man kan sige, at højre øje ser intet. Så det er på sidste seende øje, at den er på 6/60. Det er

også det, der er adgangskravet for at blive optaget som medlem af Dansk Blindesamfund. Fra jeg var 2 1/2 år har jeg brugt briller, og jeg tror egentlig, vi startede med omkring -2 eller noget i den retning, og så er der stort set kommet sådan -1 på hver eneste år, indtil jeg var omkring 16 år, hvor jeg havde henholdsvis -16 og -18, og der fik jeg så en nethindeløsning. Det var faktisk på begge øjne, men på venstre øje, der kunne det lappes sammen med laser. Højre øje skulle opereres. Da det var ved at lykkes, at jeg skulle i gang med at gå i skole igen, gik det i stykker igen på højre øje. Ved sidste kontrolbesøg må vi konstatere, at det var galt igen. Det har så gjort, at øjet har udviklet grå stær. Nethinden var så beskadiget, at jeg ikke har fået fjernet den grå stær - det ville ikke give mening. Tværtimod, så kunne den lukke af for noget dobbeltsyn. Så egentlig, så har den grå stær sådan set været en fordel på det øje. Så var der kun et øje tilbage, og det er ikke gået så stærkt med nærsynethed, altså jeg er oppe på -25/26 stykker, inklusiv en bygningsfejl på -2,5. Det er ikke gået så stærkt siden. Desværre så fik jeg også en nethindeløsning, da jeg var 27 år, altså på det venstre øje - det sidste seende øje. Det fik vi så heldigvis lappet sammen. Der var de blevet meget mere dygtige på det tidspunkt, og det kunne faktisk reddes uden mén. Dog medførte det, at jeg et par år efter, blev ekstremt lysfølsom, hvilket jeg egentlig stadigvæk er. Det er jeg sjovt nok også på det øje, der ikke ser. Det er faktisk det øje, der er mest lysfølsomt. Så jeg er meget generet af lys, altså både sollys og kunstigt lys også. Der har jeg udfordringer i forhold til indretning af arbejdsplads, og i det hele taget indretning også hjemme. Jeg har mørklægningsgardiner i vores køkken. Men så fungerer det også. Dertil fik jeg i 2018 Våd AMD. Jeg fik tre indsprøjtninger, og så gik det faktisk i orden igen. Nu er nethinden ved at degenerere sig selv, tror jeg, det hedder. I forhold til læsesyn, vil det jo nok forsvinde inden for nogle ganske få år, tror vi. Det ser ikke helt så godt ud, kan man sige. Det skete egentlig fra den ene dag til den anden, hvor jeg kunne begynde at mærke, der var en forskel. Jeg troede jo egentlig først, at det var Våd AMD, der var kommet tilbage, og tænkte, jeg må få nogle flere indsprøjtninger. Men det var det desværre ikke. Det er ikke noget de kan gøre noget ved. Det er ikke så godt. Man kan sige, før november 2019, der kunne jeg sagtens læse teksten på fjernsynet, eller man kan sige, hvis jeg forstørrede teksten, så den ca. fylder en fjerdedel af skærmen, så kunne jeg fint læse den på sådan en 55 tommer. Tekst på et fjernsyn, det kan jeg ikke læse længere nu. Jeg kan stadigvæk godt læse, og jeg kan også bruge en iPad, i forhold til at se eks. TV-avisen, fordi så er det simpelthen tæt nok på, til at

jeg kan læse teksten, men heldigvis kan jeg jo stadigvæk godt læse. Det er jo derfor, at jeg kan passe det arbejde, jeg har i dag.

At være forberedt på synstab

Indtil november 2019, var mit syn ca. 6/18. Og det er jo sådan set forholdsvis fornuftigt, og det er sådan set det, jeg har levet med, stort set hele min ungdom og mit voksenliv - det er sådan set 6/18. Jeg kan godt fornemme, at der er forskel på at se 6/60, fordi det jo er mere anstrengende at skulle læse. Det der med at skulle læse sådan flere sider, det bliver jeg lidt træt af.

Hjælpemidler

Jeg har fået hjælpemidler i forhold til SuperNova, i forhold til oplæsning, men jeg skal have fundet ud af, hvordan jeg egentlig får det til at fungere ordentligt. Jeg er ikke imponeret over det her SuperNova-læseprogram. Nu kender jeg ikke personligt til ZoomText. De to, der er på markedet, er mig bekendt, ZoomText og SuperNova. Så er der JAWS, men det er jo for helt blinde, ikke? Det skal jeg lige have arbejdet med. Jeg har lige fået et fantastisk hjælpemiddel, og det er en 27 tommer monitor, som har en ekstrem høj lysstyrke. Det er faktisk en skærm til godt 15.000 kroner. Der må jeg indrømme - der er forskel. Jeg sad før med en skærm til 3000 kroner - også 27 tommer, men nu kan jeg bedre læse, og det er helt fantastisk, faktisk. Det var dejligt, at jobcentret ville bevilge den i forbindelse med mit arbejde. Så må vi lige se, hvad de så siger, når jeg søger om en mere. Jeg har jo også en hjemmearbejdsplads. Mit behov er jo egentlig at få en skærm, der er i samme kvalitet som en skærm på en iPhone, og som også har det samme lys, og det er der meget få skærme, der har. Så har jeg så også fået mørklægningsgardiner på mit kontor, når jeg kommer ned på kommunen. Indtil videre har jeg fået de hjælpemidler, som jeg egentlig har søgt om. Det er jo sådan set fint nok, men jeg er jo først lige gået i gang, med alt det her med hjælpemidler, og at finde ud af hvordan jeg skal bruge dem, og hvad der egentlig er behov for. Sådan noget som skærm, altså lige præcis den her skærm, der har jeg snakket med CKU, og med IKT-konsulent på Institutet for Blinde og Svagsynede, for at finde ud af hvad vil de og så videre. Jeg har egentlig også villet ringe til tre-fire leverandører. Jeg tror, jeg har brugt en 15-20 timer på research, i forhold til at finde ud af, hvad var det for en skærm, jeg egentlig skulle have. For jeg tror ikke, der er ret

mange i Danmark, der får bevilget en skærm til 15.000. Ikke på grund af prisen, men nok mest fordi man ikke ved, hvad en skærm til 15.000 kan gøre for nogle mennesker. Det er også meget forskelligt, hvordan ens syn er, i forhold til hvilke hjælpemidler, man egentlig har behov for. Der har man jo lavet en del research, og fundet frem til den helt rigtige løsning. Det er rart, når det lykkes, for det var jo sådan set lidt et forsøg.

Lysfølsomhed

Det kontor, jeg sidder i hjemme, er et rum totalt uden vinduer. Det vil sige, der kommer ikke noget sollys ind på nogen som helst måde. Jeg har faktisk en pære, der faktisk ikke er voldsomt stærk. Det er helt optimalt. Altså, indretningen af kontor og sådan nogle ting, også i forhold til mit tidligere arbejde, det var virkelig svært indtil vi fik købt skærmvægge, både foran og i siden, og så ind i et hjørne med mig, i det der store kontor. Så virker det. Det er noget, jeg bruger meget tid og energi på at sikre, at jeg får den rigtige indretning og afhjælpning. Man kan sådan set sige, det der egentlig er sværest, det er at finde ud af, hvilken løsning ville virke. Det er sådan lidt med forsøg, hvor så prøver vi det, og så prøver vi det, og så finder man til sidst den helt rigtige løsning. Der er selvfølgelig også masser af rådgivere og så videre, som jeg også benytter mig flittigt af.

Rådgivning og støtte

Øjenlægen konstaterede, at der ikke rigtig var noget at gøre, og mente det var en god idé at tage kontakt til Dansk Blindesamfund. I Dansk Blindesamfunds Regi har jeg haft besøg af en kredskonsulent, og jeg har haft besøg af den lokale konsulent. Jeg har været på jobværkstedet, og også kurset, "At leve med et synshandicap." Derefter var jeg på online PEP-kursus ved IBOS i november/december 2020. Jeg er suppleant til en lokal handicap bestyrelse. Så man må sige, at der er sket meget inden for et halvt år.

Jeg startede med kreds konsulenten i Dansk Blindesamfund, og det var egentlig hende, der henviste til IBOS, og egentlig også til lokal konsulenten. Hun har været her flere gange, hvor vi har snakket om forskellige ting, også omkring, hvordan jeg egentlig havde det, og hvad der var af hjælpemidler, som hun kendte til, og hvad var der af muligheder. Hun fik mig også visiteret til handicapkørsel og sådan nogle ting. Med kreds konsulenten var det mere overordnet. Altså, det var i forhold til udredning i IBOS, og hun ville også godt have været med til møde med jobcentret, hvis der blev behov for det. Så man kan sige, at

det var nok hende, der egentlig var den øverste koordinator i forhold til sagen. Kredskonsulent har også hjulpet og givet mange gode råd. Kommunikationscentret har jeg også været i kontakt med. Det har været omkring hjælpemidler, for jeg har jo behov for nogle konkrete hjælpemidler, til at skulle i gang med det her PEP-kursus. Jeg skulle bruge det her oplæringsprogram. Jeg har været i kontakt med IBOS, hvilket jeg fik rigtig meget ud af, i forhold til udredning på Kennedy og udredning med socialrådgiver og IKT-konsulent, og ergoterapeut. De viste mig hjælpemidler. Jeg fandt ud af, at hvis jeg fik behov for at læse på papir, så var der en elektronisk lup til 25.000, der kunne gøre det. De viste mig rigtig mange ting. Det er fantastisk, for det giver inspiration. Når man første gang ser noget, tænker man, kan man virkelig få det. Det har i hvert fald åbnet øjnene for, at der er så mange forskellige muligheder. Så var der det her PEP-kursus og Dansk Blindesamfund, hvor jeg var på jobværkstedet. Det var jo helt fantastisk, og det er første gang, at jeg mødte andre synshandicappede, for jeg har ikke færdedes sammen med synshandicappede før. Jeg har altid været som den eneste. Altså jeg kendte ikke en eneste, der havde de samme udfordringer som mig selv. Så det var rigtig spændende, når der var nogen, man også kunne spejle sig i og udveksle erfaringer med. Der var jo dels kursus delen, som var rigtig god, men også alt det andet, hvor man snakker med andre mennesker, udveksler erfaring og så videre. Jeg fik meget ud af kursus om At leve med et synshandicap. Det er jo et terapeutisk kursus. PEP-kurset på IBOS fik jeg også rigtig meget ud af. Så man kan egentlig sige, at jeg har brugt alle på de områder, hvor de var bedst. Det betyder jo også, at man er nødt til at vælge, fordi der simpelthen var så mange forskellige rådgivere.

Arbejdsløshed

Jeg blev opsagt i juli 2019. Jeg var på arbejde i to måneder, og blev fritstillet i to måneder, hvor jeg tog noget projektlederkursus. Fra 1. december 2019 til 31. januar 2020 var jeg arbejdsløs. Jeg har gået 13 måneder og været arbejdsløs. Det er også der, man kan mærke, at synet bliver dårligere, og så får man at vide af øjenlægen, at det ser ikke så godt ud fremadrettet, og han nævnte, at jeg kan prøve at kontakte Dansk Blindesamfund, de kan nok hjælpe mig.

Jobsøgning

Jeg har søgt på ganske almindelig vis, og jeg har ikke brugt fortrinsret for handicappede. Den er jeg faktisk stoppet med at bruge efter PEP-kursus. Jeg troede faktisk, at det var noget, man skulle visiteres til, at man havde den mulighed, at man kunne søge med fortrinsret for handicappede. Jobcentret lægger op til, at de indhenter lægelige oplysninger, og så vurderer de, om man kan få retten eller ej. Men rent lovgivningsmæssigt kan alle, der føler sig handicappede, sætte kryds i det felt, hvor de har fortrinsret til samtale. Så ud fra den betragtning, så ville jeg ikke bruge det igen. Efter jeg havde skrevet 100 ansøgninger i løbet af cirka 13 måneder, var jeg nok ved at miste modet. Det var en ganske almindelig ansøgning jeg sendte til nuværende job. Selvfølgelig, så var jeg nødt til at fortælle dem, at jeg så lidt dårligt og havde nogle kompenserende hjælpemidler og sådan nogle ting. De ringede da også og spurgte mig, når du nu ser på den måde, kan du så godt finde rundt på kommunen. Det er jo et relevant spørgsmål, kan man sige. Jeg er lidt spændt på, når jeg kommer derned, og de ser mig i virkeligheden, om de kan forestille sig, hvordan jeg egentlig ser. Det bliver lidt sjovt.

Det at komme igang igen

Jeg er jo sådan set rigtigt i gang nu. Jeg startede 4. januar, hvor jeg var nede at hente min computer og mobiltelefon. Så har jeg sådan set styret alt online. Jeg tror, jeg sidder i møde sådan 2-3 timer om dagen. Jeg er egentlig i fuld gang. Det hele kører bare online, og det har jeg det egentlig fint med.

Fremtiden

Jeg tænker, nu må vi se hvad der sker. Øjenlægen vil jo ikke rigtigt sige direkte, hvad han tænkte, for han ved det jo ikke 100%. Men altså, hans vurdering er, at det er inden for nogle år, at jeg måske ikke vil være i stand til at læse. Han mener ikke, at jeg vil miste orienteringssynet, medmindre jeg får en ny nethindeløsning. Det ved man jo heller ikke, men det er ikke så sandsynligt, når jeg er så gammel, som jeg er. Jeg tror nok egentlig, at jeg lige tager en dag ad gangen, eller en uge ad gangen, havde jeg nær sagt. Der var også en synskonsulent, der på et tidspunkt mente, at der ikke var behov for, at jeg tog en uddannelse, fordi jeg jo nok snart vil være blind. Han ville gerne have mig i gang med

noget mere praktisk arbejde, samle nogle møbler, tror jeg, det var, eller kontorstole eller sådan noget. Fordi han vurderede dengang, at det nok snart er slut med det syn. Til det må jeg sige, at han havde i hvert fald ikke ret. Det er i hvert fald sådan, at jeg husker det. Så jeg tænker også, at der nok ikke er nogen, der umiddelbart vil lave en prognose, og det er sådan set også godt nok, for der er jo ingen, der ved, hvordan det lige går med de øjne her. Men altså, jeg tænker i hvert fald ikke, at jeg når pensionsalderen med læsesyn. Det tror jeg ikke. Omvendt så synes jeg heller ikke, det går så voldsomt stærkt med, at synet bliver dårligere i øjeblikket. Det er jo sådan set positivt, for principielt kan det vel godt gå i stå, det her med, at det degenererer sig selv. Men altså, jeg må indrømme, at nu, efter det her år, så håber jeg på, at jeg kan dreje min karriere. Simpelthen skifte over til noget andet, hvor jeg skal bruge mine øjne noget mindre. Eksempelvis stillinger, hvor man skal snakke mere. Det kunne for eksempel være konsulent, hvor man kan hjælpe andre i arbejde. Det kunne også være sådan noget som rusmiddelkonsulent, hvor du rent faktisk hjælper nogle svage borgere i samfundet med at komme på rette vej. Der kan være mange forskellige job, sådan nogle coach-/rådgivningsroller. Det er den retning, jeg nok egentlig skal, og lidt væk fra job hvor jeg skal bruge øjnene alt for meget. Jeg tænker også, at et job i kommunen - når først jeg har gjort det job, som jeg er igang med, godt, og kan fornemme, at de er tilfredse - så er der i hvert fald nogle muligheder for, at man kan blive hængende og prøve nogle andre ting, hvor jeg kan bruge den goodwill, jeg har oparbejdet i det her job, til måske at afprøve nogle andre ting. Det er måske en vej, hvis I kan følge mig.

Hverdagen

Jeg må indrømme, at jeg går ind i væsentligt flere ting, end jeg plejer, efter mit syn er gået fra 6/18 til 6/60. Jeg er blevet enormt meget mere klodset. Jeg var til jobsamtale et sted, hvor jeg skulle ud at gå en kilometer gennem byen med dårlig belysning, der tænkte jeg faktisk lidt over, kan jeg egentlig færdes ordentligt, når det bliver mørkt, altså hvordan fungerer det lige. Det kunne da godt være, at man skulle have fat i en kraftig lommelygte eller et eller andet i den retning. Så jo, jeg kan da godt mærke, at jeg er blevet dårligere til at færdes, men det er ikke noget, der stopper mig. Jeg er måske nok begyndt at bruge det her handicapkørsel noget mere, i stedet for at tage bussen. Skal jeg ud at rejse og sådan nogle ting, så planlægger jeg jo således, at der er god tid mellem de forskellige skift, så jeg

kan nå at orientere mig og finde ud af, hvor det er henne. Er der sådan en tavle på en togstation, kan det være jeg lige tager et billede af den med min mobiltelefon, der kan jeg jo zoome ind. Nej, jeg tænker ikke, jeg sådan lige holder mig tilbage. Jo, jeg er nok begyndt at sige fra med nogle ting. Egentlig har jeg altid haft den holdningen, at jeg er bare lidt nærsynet. Sådan har jeg tænkt og opfattet. Jeg er sådan i undersøgelsesfasen og tager imod de hjælpemidler, som jeg føler kan hjælpe. Men mobilitystok synes IBOS jo var en fantastisk god idé, fordi mit synsfelt nedadtil stort set ikke eksisterer. Man må sige, at jeg ikke rigtig helt er sprunget ud ad skabet endnu, havde jeg nær sagt, hvis du kan følge mig, i forhold til at være synshandicappet. Det ord er jeg sådan lige ved at vænne mig til. Det er ikke noget, jeg bruger så tit om mig selv, men nu er jeg ved godt at kunne sige det. Jeg tror, der går mange år, inden man ser mig i bybilledet med en blindestok. Der skal i hvert fald noget mere til, inden jeg begynder med det. Når jeg er til fest og så videre, og oppe ved buffeten, så får jeg sådan set meget hjælp af min kone. Jeg spørger til, hvad er det, og hun hjælper. Når jeg er ude at spise, og hun ikke er med, så er mine venner rigtig gode til at øse maden op til mig, fordi de godt kan se, at det er vanskeligt. Den hjælp har jeg faktisk taget imod. Jeg er begyndt ligesom at acceptere mig selv, eller hvad kan man sige, respektere, at jeg godt kan sige fra overfor de her ting også. Det kan godt være, at næste gang vi skal ud at flyve, så vil jeg bestille personlig assistance, således at min kone ikke både skal passe mig, finde ud af hvor jeg er henne, og tage sig af baby, barn og så videre. Så jeg vil nok prøve at gøre tingene nemmere for mig selv fremadrettet. Det er jo hårdt, det der med at lade som om, at man bare er lidt nærsynet, for det stiller jo krav til, at man ligesom kan leve op til det. Men sådan rent socialt er det jo ikke sådan, at jeg undgår caféer, restauranter eller festivaler af den årsag. At gøre rent, det gør jeg ikke, for det kan jeg ikke se godt nok til. Jeg skifter heller ikke ble på baby, fordi min kone ikke mener, jeg kan se godt nok, når jeg skal skifte. Jeg står for indkøbene, hvor jeg mest går til den lokale købmand, også for madlavningen, som oftest - og opvask og sørge for, at de ting ser ordentlige ud. Tøjkask har jeg egentlig også. Så vi har opdelt det, så de ting, som jeg har svært ved, rent synsmæssigt - især rengøring og sådan nogle ting og også en del ting med baby - de er under min kone, og så ordner jeg tilsvarende andre ting.

Den ydede hjælp

Jeg startede jo med at have en almindelig sagsbehandler nede i jobcentret, som har 150 andre klienter, og som holder et kort møde en gang om måneden. Hun sagde til mig, at hun ikke mente, at hun kunne hjælpe mig godt nok, på grund af der var det her syn inde over. Så hun ville egentlig allerede henvise mig til en jobkonsulent nu. Det får man ellers først efter et års ledighed. Jeg kom faktisk til en jobkonsulent, der kun har 25 personer, som ligesom havde mere tid. Hende har jeg sådan set kun ros tilovers for, fordi hun melder ud og siger, jeg ved ikke rigtig noget om det, men det ville da være rigtig dejligt, hvis Dansk Blindesamfund kunne hjælpe. Hun var indstillet på, at kreds konsulenten fra Dansk Blindesamfund skulle være meget velkommen til at komme med til møderne, så de i fællesskab kunne hjælpe mig. Jeg har kun ros tilovers, i forhold til jobcentrets samarbejdsvillighed over for Dansk Blindesamfund. Hun synes, det var helt fantastisk, at jeg skulle på jobværksted, at leve med et synshandicap og PEP-kursus, og udredning på IBOS. Hun syntes simpelthen, det var så fantastisk, det hele, og at der var al den hjælp. Jeg er kun blevet mødt af positivitet og hjælpsomhed. Jeg har selv været i gang med at undersøge alt muligt omkring fleksjob og pension, og har snakket med forskellige folk fra kommunen for at finde ud af, hvordan reglerne hænger sammen. Der har været rigtig meget undersøgelse i det. Jeg er en ressourcestærk person, som selv kan koordinere min sag, men der er rigtig mange, som ikke er i samme situation som mig. Der kan det være godt, at eksempelvis kreds konsulenten fra Dansk Blindesamfund ville tage mere over. Vi har jo lidt en udfordring her, fordi tit er der jo et jobcenter eller en sagsbehandler ved kommunen man er afhængig af, hvis man skal i gang med ressourceforløb eller ud på arbejdsmarkedet, eller i gang med flexjob eller et eller andet. Så har man jo også IBOS, der også kan have en rådgivende rolle. Men man må sige, at der mangler måske en officiel fælles koordinator for alle de her instanser. Jeg har ikke haft behov for det, fordi jeg har selv koordineret tingene, men der er jo rigtig mange der ikke er i den situation som jeg er i. Det er bare sådan mine tanker, om man kunne gøre et eller andet, fordi det er jo fantastiske ting enhver instans har at byde ind med. Jeg tror, at hvis jeg ikke havde gjort det jeg gjorde, så har kredskonsulenten, Dansk Blindesamfund, jo nok trådt mere ind. For eksempel hvis nu jeg ikke har været så stærk i forhold til at koordinere tingene, så har hun nok også sat mere ind. Der er måske mange jobcentre, som måske ikke samarbejder nær så meget som mit jobcentret. Det ved jeg faktisk ikke. Der er rigtig mange gode instanser

og jeg ved ikke om en fælles koordinerende indsats måske kunne være til gavn for nogen, hvis ikke man selv er i stand til det.

Hvordan det kunne være i fremtiden

Den helt ideelle vej, ville jo være, at først så tager man IBOS - udredning. Det kan også være, man skal igennem det her "At leve med synshandicap" og et nyblindekursus, for dem der er kommet her til. Nu har vi jo det her fantastiske jobværksted. Som jeg ser det, så er jobværkstedet jo et eller andet kick off-kursus som der ligger forud for PEP-kurset. De hænger bare sådan sammen, og det er to instanser der egentlig kører dem. Det jeg tænker er, hvorfor slår man ikke nogen flere ting sammen. Så kunne man lave sådan et program, når man kommer ind i Dansk Blindesamfund, så skal man de her ting igennem. Det tror jeg måske også, at man kan sige, at de har i hovedet, at så gør man det og det og det, men måske sådan lidt mere formaliseret. Jeg ved ikke om det kunne være en idé også i forhold til jobcenter og så videre. Det kunne være, det kunne fungere endnu bedre. Der er rigtig mange, jeg har mødt, der simpelthen har slået med det offentlige, i den grad. For dem kunne det godt være fantastisk, hvis det var mere formaliseret omkring samarbejde, og således at kvaliteten blev den samme, uanset hvor du bor i landet, og uanset hvilken sagsbehandler du har. Selv har jeg manglet Juridisk bistand. Jeg har brugt rigtig mange ressourcer på at finde ud af, hvordan hænger det hele sammen juridisk. Nu ved jeg godt, jeg har brugt Dansk Blindesamfunds advokat i forhold til at undersøge min forsikring og så videre. Jeg er gift med en udlænding, hvilket betyder at jeg ikke må få hjælp efter Aktivloven. Nu kom det ikke så vidt, men jeg skulle faktisk i gang med at have advokat, for overhovedet at kunne gøre noget som helst i forhold til min sag. For overhovedet at få kontanthjælp, så skal man afhænde sin pensionsopsparing. Man må kun have 50.000, så det vil sige, at man smadrer hele sit eksistensgrundlag når man bliver ældre. Alle de her ting, det kunne da være fantastisk, hvis der var juridisk rådgivning med i pakken også. Der er mange af de her pensionsordninger, der rent faktisk indeholder kritisk sygdom i forhold til erhvervsevne. Hvis ikke du ved noget som helst om alt det her, så risikerer du jo at ødelægge dine fremtidsmuligheder og dit sikkerhedsnet. Det er da en ting, jeg i hvert fald har manglet, at jeg ikke skulle stå med alting selv, på den måde. En sidste ting. Det kan være svært, hvis man har mistet meget mere af synet, end jeg har mistet, at finde ud af, hvor finder man ud af alt det her. Der er så mange forskellige

instanser. Kunne der ikke være en samlet platform, hvor man kunne få informationen, så man undgår at fare vild. Nu kom jeg ind på jobværkstedet, og så hører jeg om PEP-kursus. Det er jo godt, kan man sige. Der kan da sagtens være mange andre ting, som jeg ikke ved noget om.

Interview 22

59 år, næsten blind, kvinde, gift, førtidspension

Uddannelse og erhverv

Indtil 2012 har jeg haft et normalt syn og levet et liv som normaltseende med fuldtidsbeskæftigelse. Jeg har en akademiuddannelse inden for det merkantile fagområde, og har arbejdet internationalt.

Synet

Mine synsnerver er svækket. Det vil sige, de forsvinder, så jeg har ikke noget syn midt for mere. Jeg er ansigtsblind. Synet er målt til 1/60. Jeg kan ikke genkende folk, kun på stemmen. Det startede i 2012. Altså, jeg kunne godt mærke, at det kom snigende, fordi jeg havde arbejde i ènn by, og skulle køre fra en anden by hver dag. Det var altså ikke rart. Især når jeg skulle køre, når det var mørkt. Og så sygemeldte jeg mig i sommeren 2012.

Manglende hjælp fra kommunen og tab af job

Så tænkte jeg, at jeg sikkert kan få noget hjælp af kommunen med nogle hjælpemidler og al sådan noget. Men der skete jo ingenting. Så fik jeg også en fyreseddel efter et halvt års sygemelding. Jeg kunne jo ikke komme på arbejde, og jeg kunne heller ikke se noget på min skærm mere. Jeg tror, at hvis kommunen var gået ind og havde hjulpet mig med diverse hjælpemidler, jeg anede jo ikke, hvad man kunne få af hjælpemidler, så havde jeg haft et job i dag. Så kunne jeg måske have beholdt mit job. Jeg tror, det hænger sammen med, at kommunerne rundt omkring ikke ved, hvad det vil sige at være synshandicappet. Så kommer man bare bagerst i køen. Jeg anede jo ikke spor om hjælpemidler dengang. Jeg fik en henvisning fra øjenklinikken til hjælpemiddeldepotet og ringede så for at høre

om det, men jeg fik bare det svar, at tror du ikke bare, du skal have briller?. Jeg følte, at jeg slog panden imod en mur ved de forskellige steder.

Kommunikation med kommunen

Efter min sygemelding blev jeg sendt ud i sådan et ressourceforløb, men der skete jo heller ingenting. Vi skulle sidde og samle sådan nogle små kasser. I den forbindelse skulle jeg så lære et program til computeren. Det skulle jeg faktisk selv sidde og finde ud af, for de havde ikke nogen, der kunne undervise i det. Men jeg fik det da lært, og jeg har også fået programmet herhjemme. Jeg rykkede: Nu må I da snart til at tage jer sammen og gøre noget. Så fik jeg bare den her besked af min sagsbehandler, at hvis det var kritik af hendes arbejde, så kunne jeg bare få en ny sagsbehandler. Jeg tror, jeg havde et halvt år tilbage af ressourceforløbet, og så fik jeg en binyresygdom. Jeg skulle have været på noget praktikkursus, men melder så ud, at jeg havde fået den her binyresygdom og skulle opereres. Så sagde de bare: nå, det var måske planlagt, så jeg var fri for at komme i praktik?. Jeg blev jo egentlig ked af det, ikke? Det var en meget, meget sur oplevelse at skulle igennem alt det kommunale. Så skulle jeg jo op til sådan et rehabiliteringsteam, der i sommeren efter det, og så blev jeg tildelt førtidspension, uden at vurdere mig, egentlig. Altså, i forhold til hvad jeg kunne, og hvad jeg ikke kunne. Jeg var simpelthen så træt af det hele.

Støtte fra Dansk Blindesamfund

Jeg havde Dansk Blindesamfund med ind over. De var også med til rehabiliteringsteamet. De hjalp mig jo også med at få hjælpemidler, og jeg kom på nyblindekursus, hvor jeg snakkede med andre i samme situation. Der begyndte faktisk først at ske noget der. Jeg fik hjælpemidler herhjemme og et program til min computer. Det skal lige nævnes, at Kommunen og Dansk Blindesamfund faktisk sendte mig til en arbejdsvurdering, men så udløb mine sygedagpenge, og så måtte jeg ikke gøre det færdig. Jeg synes, det var forfærdeligt. Man er jo helt magtesløs, fordi man ved ikke noget om noget som helst. Efter jeg fik førtidspension, så er jeg gået ind i foreningsarbejde, fordi jeg tænkte, de har gjort så meget for mig, og så ville jeg gerne prøve at hjælpe dem. Nu er jeg så aktiv her, og jeg sidder og arbejder hjemmefra.

Hvad der kunne have været til hjælp

Jeg tror, at hvis jeg havde haft en kontaktperson fra kommunen, der vidste lidt om - nu ikke bare for mit vedkommende, men for alle andre - hvad den sygdom, man nu har fået, indebærer, så ville det hjælpe. At de tog lidt mere hånd om folk og præsenterede forskellige muligheder, og sådan noget. Det frivillige arbejde jeg sidder og laver, det er jo fint. Det kan jeg jo sagtens klare med de hjælpemidler, jeg har herhjemme, men dengang der vidste jeg jo ikke noget om hjælpemidler. Hvis jeg havde vidst det, så vil jeg tro, at jeg måske kunne have bibeholdt mit arbejde. Jeg synes, det er lidt forfærdeligt. Jeg har klaget sammen med Dansk Blindesamfund, men der er jo ikke noget at komme efter. De kommer heller ikke med en undskyldning, eller en efterfølgende vurdering af, at de har lavet forkert sagsbehandling. Det gør de ikke. Selv da vi klagede og sagde, at der jo ikke var sket nogen udvikling i forløbet, der fik jeg bare at vide, at jeg kunne få en anden sagsbehandler.

Hverdagen

Selvfølgelig tager alting meget længere tid. Jeg kan ikke bare lige sætte mig ud i en bil og så køre. Der skal jeg jo vente på, at min mand har tid, ikke? Jeg står for alt det huslige derhjemme, og det er jeg godt nok også træt af nogle gange. At færdes i mit nærområde går rigtig godt. Der ved jeg fx godt, hvor der er fliser, der ligger lidt for højt, som jeg skal være opmærksom på. Det er mere, hvis vi er på ferie, og jeg ikke er bekendt med underlaget. Så skal jeg være lidt mere opmærksom. Der er så mange ting, man ikke kan. Men til gengæld finder man ud af, at man måske godt kan alligevel, trods alt. For en del år siden kom min nabo med nogle karklude, hun havde strikket. Så sagde hun til mig, ved du hvad, du har jo også strikket for mange år siden. Skal du ikke prøve det igen. Nu strikker jeg karklude på livet løs, og det går fint nok. Derudover har jeg fået sådan en talende bagevægt, så jeg bager meget mere, end jeg gjorde før. Det kunne jeg ikke uden sådan en bagevægt. Jeg håber, at mit restsyn, bliver hvor det er, og at jeg kan varetage det arbejde, jeg laver for Dansk Blindesamfund. Jeg vil gerne være med til at glæde andre synshandicappede, for der er mange, der ser meget, meget dårligere end mig, eller er helt blinde. Det håber jeg i hvert fald, at jeg kan varetage.

At håndtere synstabet

Dansk Blindesamfund gav mig 10 psykologtimer på et tidspunkt, og de hjalp mig egentlig også meget ved at sige, at nu er det sådan her, og så må man få det bedste ud af det. Så det er jo det, jeg prøver på. Altså, hvis jeg skal nå rigtig meget på en dag, så kan jeg godt blive lidt stresset. Der skal helst ikke ske for meget. For så er jeg bange for ikke at kunne nå det hele, fordi alting tager meget længere tid. Når synet svigter, så begynder man faktisk at tænke anderledes. Hvordan man kan gøre ting på en anden måde.

Erfaringer og ønsker for forbedringer

Det er, at de skal gå ind og vurdere hver enkelt person og sikre sig, at de får den hjælp, de har brug for. At det ikke bare skal være en pengemaskine. Altså, jeg føler lidt, at de ser lidt ned på en. Lidt sådan, du kan da bare tage sig sammen og gøre noget selv. Det er ligesom om, man bare er et ikon på deres skærm, der bliver ikke gjort nok. Der bliver ikke taget hånd om det. Jeg synes, man skal gå ind og kigge på hver enkelt person, og sætte sig lidt ind i hvad det er for en sygdom, de har. Jeg har aldrig mødt nogen, dengang jeg var i ressourceforløb, der havde forstand på, hvordan det er at være synshandicappet. Jeg kunne da godt forestille mig, at de troede, at jeg var ude på at udnytte systemet. Hvis de havde spurgt ind til min historik, så sad jeg altså ikke kun og arbejdede 37 timer om ugen. Jeg har også tit arbejdet hjemme om aftenen. I 2006 hvor jeg kæmpede mod brystkræft, da arbejdede jeg også hele tiden. Jeg lavede alt det jeg kunne hjemmefra. Så bliver man ked af det, når man får følelsen af, at de tænker, hun gider ikke at arbejde. Det er fair nok. Der er måske også nogen, der prøver at udnytte systemet. Jeg synes i hvert fald, jeg har gjort mit til at få dem på banen. Det kan godt være, at de har mange, de skal kigge efter, men det kan jeg jo ikke bruge til noget. Når man er en del af et ressourceforløb, bliver der lagt en plan for, hvad de synes, man skal igennem. Her er det altså vigtigt at overholde den, end bare at se blankt til. Deres indstilling var meget: Det går nok det der, og hvis det er, så giver vi dem tre år mere i sådan et ressourceforløb. Så vasker de lige hænder, ikke? Da jeg skulle op til det der rehabiliteringsteam, efter de tre år på forløb, frygtede jeg, at de bare ville give mig tre år mere på ressourceforløb, hvor der ikke er noget i det. Det gjorde de så ikke. Men jeg havde også bestemt mig for, at hvis de havde gjort det, så havde jeg takket nej tak. De fem år hvor jeg bare gik og kiggede, det var jo fem år uden indhold, hvor jeg bare gik og ventede og ventede på, at der skulle ske

noget. Det eneste der skete, det var, at jeg kom på det nyblindekursus, som Dansk Blindesamfund havde arrangeret. Jeg kunne godt se i min journal, at jeg skulle til et opfølgende møde hver tredje måned. Det overholdt de heller ikke. De havde bare skrevet i min journal, at nu var der blevet afholdt møde. Det har egentlig gjort mig sur på kommunen. Det har det. Jeg synes ikke, at de kan være bekendt at behandle folk sådan. Nu har jeg aldrig prøvet at være sygemeldt eller sådan noget før, og så regner man jo med, at kommunen vil tage vare på en, ikke? Man er helt ude på herrøns mark med den sygdom, og man ved ikke, hvad man skal med alle de der regler og sådan noget. Man aner ingenting om noget. Nej, det var et mareridt for mig.

Interview 23

42 år, stærkt svagsynet, kvinde, gift, fleksjob

Uddannelse og familie

Jeg tog i 2019 en socialfaglig akademiuddannelse inden for det offentlige system og har siden været i lønarbejde. Jeg har jo tre piger, og dem vil jeg gerne vise, at uanset om man har et handicap, er fysisk begrænset eller har et nedsat syn, så skal det nok lykkes. Men det handler om at være vedholdende og gøre sit bedste, fordi når man har gjort sit bedste, så kan man gå tilbage og sige, jeg har gjort, hvad jeg kunne. Jeg kan ikke gøre mere. Mine børn bor jo hjemme alle tre. Jeg har en, der snart bliver 17, og jeg har sagt, hun skulle tage kørekort, så hun kan køre mig. Jeg vil gerne betale, sagde jeg til hende. Hun skal bare tage kørekortet. Så har jeg én på 13 år og en efternøler på fem. Alle tre piger.

Arbejdserfaring

Jeg har arbejdet 13 år, men jeg sagde mit job op, fordi jeg kunne ikke klare presset. Jeg er jo tilkendt fleksjob 20 timer om ugen, og jeg blev ved med at have rigtig mange opgaver. Jeg var oppe på dobbelt så mange opgaver, som jeg var normeret til. Jeg havde flere gange sagt til min chef, at det ikke kan være rigtigt, at jeg der er ansat i fleksjob, jeg skal arbejde i weekender for at overholde lovgivningen. Jeg sagde bare mit job op. Uden at have noget andet. Det gav også karantæne i tre uger. Jeg kunne ikke klare det. Jeg har

også den der RP øjenssygdom, som gjorde, at jeg var mere og mere stresset, og det blev også værre og værre med synet. Så tænkte jeg, at jeg vil hellere vælge mit helbred frem for at have det arbejde. Jeg mistede mit kørekort på grund af synet. Jeg er meget aktiv, så det hele faldt fra hinanden, da jeg mistede kørekortet. Det var en hård periode. Derudover arbejdede jeg, hvor jeg var afhængig af transport fra en by til en anden. Så det var jo langt at skulle køre med flextrafik, og jeg kunne ikke regne med, hvornår der er andre med i bilen, så jeg vidste heller ikke, hvornår jeg kom hjem. Det var noget værre noget. Det er meget bedre at være selvstændig, og at kunne klare sig selv.

Vejen til det nuværende job

Da jeg sagde mit job op i 2018, lovede jeg mig selv, at hvis jeg skulle finde et andet, skulle det være et job, der er så tæt på, at jeg er uafhængig af offentlig transport. Jeg har en lille bitte el-scooter, og jeg skal kun 200 meter fra hvor jeg bor, til hvor jeg arbejder. Ved du, hvordan jeg fik jobbet? Jeg ringede hver eneste mandag i tre måneder til chefen, og sagde jeg vil gerne have et arbejde. Til sidst sagde han, jeg har ikke noget job til dig,. Kan jeg ikke bare komme i praktik i fire uger, spurgte jeg. Jeg går jo hjemme og laver ikke noget, og så kom jeg i praktik i fire uger. Efter fire uger blev han så glad for mig, at han sagde, vi vil gerne have dig. Nu arbejder jeg 20 timer ugl., og jeg er superglad for det. Det er noget helt andet, fordi det er en faglig organisation, hvor jeg er blevet en slags vejleder. Det er spændende. Jeg elsker det job. Jeg arbejder mandag, tirsdag, torsdag, fredag. En gang om måneden har vi personalemøde om onsdagen, hvor alle er på. Så kommer jeg jo gerne, fordi jeg gerne vil være en del af fællesskabet. Det er noget andet bare at få et referat og læse det, fordi der er meget af det, der går tabt. Jeg møder kl. 9 om morgenen fordelt på de fire dage. Synsmæssigt er mit job krævende. Jeg bliver træt, men jeg vil gerne fastholde mine 20 timer. Det er den tid, hvor vi er sammen flere kolleger, så vi har noget sparring. Men det kræver, at jeg har en stor skærm på kontoret og et ekstra lys samt noget mørklægningsgardin, for jeg sidder ved et stort glasparti, og når solen skinner, generer det mig. Men en stor skærm og så ZoomText, det er nødvendigt.

Jobsøgning og mangel på kommunal støtte

Jeg har lært det på pep-kursus på IBOS. Jeg fik afslag fra jobcentret om at gå på det kursus. Så jeg søgte legat til transport, for at kunne komme frem og tilbage. Det kursus

gav mig så meget. Det handler ikke om at få det bedste job. Det handler om at få et job, jeg er glad for, og som gør, at jeg kan forsørge mig selv. Det var mit mål. Jeg insisterede jeg på at komme ind på min nuværende arbejdsplads, fordi jeg kunne se mig selv være en del af den organisation. Jeg var træt af at arbejde i det offentlige. Jeg er jo sådan en fighter, så jeg vidste, at hvis jeg var ansat der, og jeg gerne ville skrive noget kritik i avisen, så ville jeg få problemer. Jeg tænkte, at det var bedre at holde mig væk fra offentligt arbejde. Jeg ville gerne over i det private eller i en organisation. Jeg fik afslag på pep-kursus, fordi det ikke var en del af deres beskæftigelsestilbud. Kurset er et jeg selv har fundet. Men det er noget sludder! Altså, jeg gad ikke bruge krudt på at klage over afgørelsen. For hun sagde til mig direkte, at hun ville sende den videre til ankestyrelsen. Jeg ved godt, at når man sender noget til Ankestyrelsen, så kan der gå 13 måneder med at vente på, at jeg fik medhold, det gad jeg ikke. Så jeg sagde bare til hende, at hun skulle lade være med at indkalde mig til samtale, så ville jeg selv klare det der med at søge to jobs om ugen, samtidig med at søge om legat til transport. Hvis hun havde bevilget mig kurset, så kunne jeg få transportgodtgørelse. Jeg kan ikke tage offentligt transport. Der er jo flextrafik frem og tilbage, men det er jo dyrt. Så jeg fik penge fra Dansk Blindesamfund.

Kørekort og mobilitet

Jeg mistede mit kørekort Juni '17. Jeg røg virkelig i et sort hul dengang. Jeg var simpelthen så ked af det, fordi bilen var jo altafgørende. Jeg har haft polio som barn, og min gangdistance er dårlig, så bilen var jo alt for mig både via aktivt foreningsliv og mit arbejde. Da jeg tog kørekortet og skulle køre mørkekørsel på motorvejen, sagde jeg til ham kørelæreren, at jeg har svært ved at se, når det er mørkt. Så sagde han, sådan er kvinder, det skal du ikke tage dig af, bare kør. Jeg har haft kørekort i mange år, og jeg har aldrig kunnet lide at køre i mørke. Det der gjorde mig utryg var, at når jeg kørte frem og kiggede til siderne, så kørte jeg, men så kom der lige pludselig folk, og pludselig en bil. Det var da pokkers. Jeg har jo lige kigget, og der kom jo ikke noget. Det var min veninde, som sagde hun var utryg ved at køre med mig i bil, og om jeg ikke var sød at gå til øjenlæge, fordi jeg virkede så usikker. Jeg har skullet passe på, fordi når jeg har nogen i bilen så tager jeg ekstra ansvar og passer på.

Synsnedsættelse og gangbesvær

Jeg er gangbesværet og bruger krykker. Jeg tror min synsbrøk er 1/60, eller sådan et eller andet. Jeg har lige været på Kennedy Centret og fået skiftet mine briller ud, fordi mit syn er blevet værre, så jeg skulle have noget, der var stærkere. Det er ret komisk, fordi jeg vidste det godt, allerede fra fem-seksårsalderen. Jeg kunne ikke se, når det var mørkt, så jeg kom aldrig ud, når det var mørkt. Senest ringede jeg til øjenlægen, som spurgte hvorfor jeg ville komme. Jeg kunne ikke sige, at min veninde sagde, jeg skulle til øjenlæge, så jeg sagde bare til hende, at jeg tror, der er et eller andet med grå stær. Hun spurgte, om der noget af min familie, der har det. Jeg sagde, det ved jeg ikke, jeg vil bare gerne lige tjekkes, for der er et eller andet med mine øjne, jeg ikke forstår. Og så kom jeg til øjenlægen. Hun tog billeder, og så kom jeg til samtale, og så kiggede hun mig dybt i øjnene og sagde, det her er alvorligt. Jeg vil ikke sige noget, men du skal videre, og du skal undersøges. Der er noget galt med dine øjne, og du har nogle mørke pigmenter i øjet. Det er en arvelig øjensygdom. Jeg tænkte, send du bare mig videre. Så kom jeg til hospitalet to måneder efter og får at vide, du har det, der hedder tunnelsyn/kikkertsyn, og du må faktisk ikke køre bil. Der brød min verden fuldstændig sammen. Først troede jeg, at det bare var en almindelig øjenundersøgelse, hvor man får dråber, taget billeder, og snakker med lægen, og så er der sikkert noget medicin for dét. Det var sådan, jeg havde forestillet mig, det skulle gå, men det var det så ikke, desværre. Jeg havde det hårdt. Jeg røg i et sort hul. Men lige pludselig gav tingene jo mening i forhold til, hvorfor jeg ikke kunne se så godt. Jeg fik jo ligesom en forklaring på det. Så er der også ro på den konto. Jeg har brugt tid på psykologsamtaler via IBOS, en meget, meget sød ung kvinde, og så brugte jeg socialrådgiver en del. Jeg ringede til ham en gang imellem, når det hele var noget øv, fordi kommunen ikke har været behjælpelig. Jeg håber på, at jeg kan bevare mit syn, men det ser svært ud. Jeg går ind i ting en gang imellem, fordi jeg ikke ser så godt. Jeg vælter glas. Jeg kan jo godt selv fornemme, at det bliver værre og værre. Mit ønske er, at jeg stadig kan have et arbejde, hvis jeg mister synet helt. Det er faktisk mit ønske.

Manglende kommunal støtte

Kommunen har overhovedet ikke været behjælpelig. Altså, jeg skulle være min egen sagsbehandler. Det kan jeg love dig for, at jeg har kæmpet med. Så jeg har brugt synskonsulent, fordi det kan være godt at have en ekstra med, når man selv sidder med

følelser i en sag, så er man jo blændet. Jeg kunne eks. ikke aflevere min datter om morgenen, ej heller hente, fordi min mand har et arbejde. Heldigvis har han fået job i byen nu, så det problem har vi klaret. Men før det arbejdede han langt væk, så han kunne ikke nå at hente hende. Hvad gør jeg så? Jeg har bare fået at vide af kommunen, at jeg jo selv har valgt at få barn, så må jeg selv klare at rode bod på det. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg ville gerne passe mit arbejde, men jeg ville også gerne have, at mine børn havde det godt, og at vi kunne få den hjælp, vi havde brug for. Jeg ringede til Dansk Blindesamfund og sagde, jeg er så frustreret, jeg har brug for hjælp, jeg kan ikke være den første, der havde mistet kørekortet og ikke kan få hjælp til at aflevere sit barn. Der må være andre. Jeg har jo kigget i serviceloven. Så sagde de, at der er en principafgørelse. Den har "det og det" nummer. Du har fået en klagevejledning. Du skal klage, og begrunde hvorfor du skal have hjælp og så lige sætte det som en principalsag. Det gjorde jeg så, og lige pludselig ringede chefen så og sagde, vi vil gerne hjælpe dig. Hvornår skal din datter hentes og afleveres? Hvilken dag har du brug for hjælp. Så var der hul igennem. Da jeg sagde mit job op, og jeg ikke kunne få hjælp fra kommunen i forhold til hverken at komme på kursus, fordi jeg har jo også tilbudt dem at tage det, der hedder "6 ugers selvvalgt kursus", hvor jeg kunne betale halvdelen selv. Jeg ville gerne tage et regnskabskursus, fordi jeg tænkte at droppe mit daværende job og prøve at være regnskabsmedarbejder i en mindre virksomhed. Men jeg havde brug for det 6 ugers kursus, så jeg kunne tage regnskabskursus. Så blev jeg også bekendt med det der kursus, der handler om, hvordan man laver luk-systemer, men det kostede 18.000 kroner, og hende sagsbehandleren sagde, at hun kun måtte bevilge max 10.000 kroner. Så sagde jeg til hende: Jeg søger penge, legater, og hvad jeg ellers kan få fra familie, lån, osv. Hvis jeg nu selv betaler de sidste 8.000 kroner, kunne du så hjælpe mig med at få de sidste 10.000 bevilget?. Det sagde hun også nej, fordi hendes chef havde sagt, hun må max bevilge 10.000 kr. Så tog jeg det der pep-kursus, begyndte at søge job og tænkte, at jeg ville arbejde i en organisation. Så jeg måtte bare bruge al min energi og kræfter på det. Og det lykkedes så.

Hjælpe midler

Jeg er så begrænset i forhold til måden, jeg går på. Jeg sidder tit. Men jeg har jo fået snakket med Synscentret og de har været hjemme hos mig i forhold til belysning. På det område har vi fået lavet en del om derhjemme, så jeg bedre kan se, når det bliver mørkt.

Når det er Synscentralen, der tager sig af det, er det helt andre folk, og der kører serviceloven bare, men lige så snart det er Socialcentret og Jobcentret begynder det at blive problematisk.

Frustration og borger forslag

Da jeg var arbejdsløs i fem måneder - jeg er jo ikke vant til at være arbejdsløs, jeg har aldrig prøvet det - og ikke kunne få noget hjælp, det var virkelig frustrerende. Så det jeg gjorde, det var at få lavet et borgerdrevet forslag, hvor der var 350 mennesker, der skrev under, så forslaget kom i Byrådet. Det offentlige har jo forskellige afdelinger, og jeg ville bare gerne sidde i en reception, tage telefonen eller lign. altså lave noget administrativt. Men hver gang der var et job ledig, var det kun 37 timers stillinger. Mit forslag var derfor at dele den i to, så der var to personer, der kunne komme ind i flexjob. Mit forslag kom op i Byrådet og blev sendt videre, men de har så glemt den i otte måneder. Først får man at vide, at hvis du har et forslag så kom med det. Så kommer jeg med et forslag, og så skete der bare ikke noget. Det gav mig mange frustrationer. Så jeg vil hellere bruge min energi på det arbejde, jeg laver nu, og har lavet. Jeg stoppede 1. oktober 2018 og så fik jeg det her job i marts 2019. Det var ikke særlig rart, det var det virkelig ikke. Det var ikke særlig rart. Det, der frustrerede mig i mit gamle job, var mange ting. Jeg skulle slås med min gamle chef, fordi jeg konstant skulle se alt alene på kort sigt. Da jeg som arbejdsløs fik en sagsbehandler, der ikke kæmpede for mig, gav det mig virkelig frustrationer. Hun sagde "Vi ses bare om tre måneder til jobsamtale. Indtil da skal du bare søge job. Det vil sige, jeg skulle sidde hver eneste måned og få 18.000 brutto – selvom jeg hellere ville tjene min egne penge. Hjælp mig dog med at få det kursus, så jeg kan komme videre med mit liv. Det, der gjorde mig så ked af det, var, at den sagsbehandler, jeg havde i kommunen, ikke ville hjælpe mig. jeg kom selv med nogle forslag til, hvordan de kunne hjælpe mig. Eks. vil du ikke være sød bare lige at ringe til ham fra tekniske forvaltning, de søgte en receptionist på et tidspunkt, kan jeg ikke komme i praktik der. De sagde bare nej, du kan godt selv. Jo, jeg gør det selv, men nogen gange, hvis der er en anden, der ligesom anbefaler én, så er jobmuligheden jo større. Men der var ingen hjælp at hente i kommunen. Det var derfor, jeg tænkte. nu klarer jeg det selv. Jeg er jo en ressourcestærk person, men de der er mere ressourcevage, de tager jo et Nej for gode varer, og sidder derhjemme og venter på, at der kommer en, som banker på døren og siger, skal vi ud og

finde noget til dig? Hvis man selv har en plan, hvorfor så ikke hjælpe vedkommende med at udføre den plan, gøre det realistisk. Jeg kom jo selv med flere forslag til planer, men hver gang jeg kom med en plan, blev den lukket ned, gang på gang. Man bliver bare nedtrykt. Jeg kan jo godt selv se, at sagsbehandlerne har tonsvis af borgere, så de bliver jo også selv stressede, fordi de samtidig bliver presset oppefra. Og det er jo også uholdbart. Så mere målrettet hjælp til den enkelte. Der er det, der hedder individuel sagsbehandling, det mødte jeg ikke. Jeg var bare under ledighedsydelse, og min sagsbehandler havde 50 andre borgere. Så for hende var jeg bare et CPR-nummer. Hun så mig ikke som person, som en medborger. Når jeg kom derhen, havde hun ikke engang forberedt sig, og sat sig ind i min sag, hvad vi aftalte sidst, og hvad er min sygehistorie. Så er det jo op ad bakke. Det skal bare overstås, det er som et samleband. Det er det ikke værd. Jeg tænker, er hun her kun for at tjene sine egne penge, eller er hun her for at hjælpe mig. For mig var det svært at se, hvorfor skulle jeg til samtale, når hun ikke engang kunne huske, hvad vi har aftalt, hvem jeg er, og hvilken sygdom jeg har. Der mangler den der menneskelige forståelse. Hun svarer mig, jamen jeg har jo travlt, og jeg har også 100 andre borgere, jeg skal forholde mig til. Men så er løsningen jo at sagsstammerne skal nedsættes, så de kan rumme, de borgere de har. Man bliver deprimeret. Det gør man virkelig.

Fremtiden

Jeg tror desværre ikke jeg kan fastholde mit nuværende arbejde. Der er så mange programmer, vi sidder med. Det ene sted skal du kigge på beregninger, og det andet sted skal du kigge på aktiviteter. Det tredje sted skal du kigge på, om alle systemer er opdaterede. Derudover skal man også journaliserer ting et fjerde sted. Så det tror jeg ikke, jeg vil kunne. Men jeg håber på, at jeg kan arbejde som en slags telefondame samme sted. De har et call center, hvor man sidder med maskineriet hjemme, tager telefon og stiller videre til forskellige afdelinger. Da jeg var i praktik der i fire uger, så tømte jeg ti kasser med gamle papirer, som jeg scannede ind og journaliserede. Det var noget, der skulle gøres, men kollegerne havde ikke tid til det, så jeg sagde, at det vil jeg gerne bruge tid på. Jeg vil hellere lave noget og være nyttig, end at sidde derhjemme. Jeg tømte de der ti kasser og lavede et system. Jeg er jo vant til at arbejde systematisk. Det var de jo begejstrede for. Det betyder ikke så meget, hvad jeg skal lave. Bare jeg har noget indtægt,

jeg kan forsørge mig selv med, det betyder så meget for mig. Jeg har søgt og fået afslag på personlig assistance, selv om det kunne være en vigtig jobhjælp. Det er jo det, jeg frygter. At når jeg så mister synet, hvordan i alverden skulle jeg kunne passe mit arbejde? Jeg er jo virkelig glad for at være i dette job, også fordi jeg kan få en efteruddannelse.

Værdier og fokus

Jeg er jo kommet som uledsaget barn til Danmark, uden far og mor, og har boet på et børnehjem. Jeg har jo fået dunket i hovedet: Tag en uddannelse, klar dig selv, tag et arbejde, forsørge dig selv. Det er det bedste, når der ikke er nogen, der skal bestemme over dig. At være selvstændig og bestemme over sit eget liv. Det betyder så meget for mig, og det vil gøre mig så ked af det, hvis jeg mister mit arbejde, fordi jeg ved, hvor elendigt det er at få hjælp.

Gode råd til kommunen

Jeg godt kunne tænke mig, der kunne gøre noget om tilbud til synshandicappede. Fx vidste jeg ikke, at det der PEP-kursus fandtes. Det var helt tilfældigt, at jeg fandt ud af det. Kommunerne ved ikke, hvad det er. Det kunne måske hjælpe at informere kommunerne om, at der er den form for kursus. Kommuner har deres eget jobsøgningstilbud, om hvordan du søger job og laver en god ansøgning, men det er jo til raske folk – syns raske folk. Har man nedsat syn, findes der jo specielle kurser, som kommunen kunne henvise til. Det kunne være rart, hvis kommunerne ved, hvad det er. Altså, nøglepersonen i kommunen, i jobcentret. Hende jeg havde vidste ikke, hvad det var. Jeg tænker jo, at jeg kan klare ny jobsøgning selv, men det er svært. Når man møder en mur hele tiden, så er det virkelig svært. Det var også derfor jeg til sidst ringede og sagde, hjælp, jeg kan mærke, at det her er ved at køre af sporet. Der er ikke nogen, der lytter, og jeg får ikke noget hjælp. Jeg er ked af det, og jeg har brug for hjælp.

De skal investere i menneskene, i stedet for det her kassetænkning. De skal sørge for at hjælpe folk, møde dem i øjenhøjde og sige, jeg kan godt se, du har brug for, fx det med revalidering. I min kommune hedder det 0,000 revalidering. Man får ikke noget revalidering. Selv om man kunne hjælpe en del folk ud af systemet, og få dem under uddannelse, så de kan forsørge sig selv. Det handler kun om økonomi, det handler ikke om at kigge på individet. Så mit råd er, at hjælpe folk og give dem en håndsrækning. Det

der hedder opfølgningssamtale, er elendigt. Man skal vente i tre måneder. Ligesom på sygedagpenge er der opfølgningssamtale hver fjerde uge. En del af det at hjælpe folk på vej, er ved at have en løbende samtale. Jeg er fx sikker på, at jeg ville blive deprimeret, hvis jeg skulle sidde i tre måneder, og vente på at blive indkaldt til den næste samtale. Der er al for lang tid, hvor man sidder derhjemme og får penge, mens man venter.

Interview 24

46 år, stærkt svagsynet, mand, samlevende, fleksjob

Begyndt på fleksjob med 5 timer ugentlig.

Uddannelse

Jeg har en højere handelseksamen og en uddannelse indenfor handel. I januar 2020, blevet færdiguddannet med en humanistisk professionsbacheloruddannelse.

Arbejdserfaring

Jeg har arbejdet i butik i mange år, og har været underviser på to handelsskoler. Det var jeg også, dengang jeg blev ramt af det her. Der havde jeg undervist i 2,5 år. Så var jeg sygemeldt lidt, og vendte tilbage efter et halvt år. Jeg brugte et år på at trappe op i tid. Derefter var det først, at synsproblemerne for alvor begyndte. I sommeren 2015 kunne jeg godt mærke, at nu gik den sgu ikke længere, og så prøvede jeg at finde ud af, hvordan jeg kunne få noget hjælp til det. Jeg var nødt til at sygemelde mig, og starte helt forfra som i 2010, der hvor jeg blev ramt af det. Jeg fik psykologbistand. Det er faktisk noget, jeg selv får ordnet gennem en sundhedsforsikring, jeg har. Jeg var inde og snakke med hende fem gange, kan jeg huske. Det var sådan en kort periode. Jeg havde en opsigelsesperiode, og der var jeg sygemeldt i to måneder. Jeg havde fem måneders opsigelse, og så var jeg sygemeldt i to måneder, og så vendte jeg tilbage og gjorde mit job færdigt i tre måneder. Jeg stoppede i april 2014, må det have været, og så gik jeg lige i et par måneder. Det var oppe i en anden kommune, og da jeg så var til møde i jobcentret, spurgte jeg, hvordan

med hjælp i forhold til, hvis man har nogle synsproblemer?. Der blev bare sagt, at der er ikke hjælp at hente, du står jo til at være jobparat dagpengemodtager.

Så trak jeg følehornene lidt til mig. Jeg fik et vikariat på en anden handelsskole her i kommunen, hvor jeg var i et år. Så kunne jeg mærke, nu er det nu. Jeg sygemeldte mig, to dage før min kontrakt udløb derude.

Synshandicap

Jeg har haft synshandicap i 10,5 år. Årsagen er en tumor på kiasma. Så mine øjne fejler ingenting, det er ledningen, der fejler noget. I 2010 fandt de den der tumor. Jeg har fået 25 strålebehandlinger, og synet er bare blevet stille og roligt værre siden. Jeg har aldrig fået måling på synet, men det er omtrent 10 % syn, jeg har tilbage. Det kan godt svinge meget afhængig af de omgivelser, jeg er i. Jeg er meget afhængig af rolige omgivelser og ikke for mange farver, lys og sådan noget. Jeg har det rigtig fint med mørke, altså ikke helt mørkt, men jeg ved ikke noget bedre, end at komme ud at gå en tur om aftenen i gade lysenes skær. Det er så dejligt. Jeg bliver blind på et tidspunkt. Jeg går løbende til kontrol. Det gør jeg både på Neurokirurgisk Afdeling og Endokrinologisk Afdeling og Øjenafdelingen. Det er jo simpelthen, fordi min hypofyse også er blevet ramt af de der stråler, så der sker også noget andet med træthed. Det er ikke kun synet. Jeg har samtidig gigantiske udfordringer med energiniveauet på grund af den hypofyse, der ikke virker, som den skal. Det har også gjort, at jeg heller ikke har nået at få børn. Det kan jeg heller ikke mere. Det starter med, at det begynder at drille med synet. Det sker på en ferie med en kammerat i udlandet i maj måned 2010, hvor jeg begynder at have det som om, at det hele var sådan lidt tåget, eller hvad skal man sige. Det var som om, jeg gik i sådan en... hvor der var sådan lidt røget, eller hvad skal man sige. Jeg kontakter øjenlægen hjemme om mandagen, og jeg får en tid om fredagen. Jeg var derinde i 10 minutter, så siger han til mig, du har bare lidt tidlige alderssymptomer. Jeg var 35 år dengang. Tag du ud til optikeren, så vil de gerne læse dig for et par tusind kroner til nogle læsebriller. Så tænkte jeg jo ikke videre over det. Jeg tænkte, at det går nok væk igen. Jeg tog kontakt til min arbejdsplads på det tidspunkt, og vi prøvede at lave nogle skærmbriller. Det hjalp ikke. Så tog jeg ud til optikeren igen og sagde, der er et eller andet galt her, for jeg kunne ikke genkende folk, når jeg var ude og undervise. Jeg kan jeg huske, at jeg stod og underviste, nede på deres hovedlager, og så hilser jeg på en, der siger til mig, vi kan godt hilse igen. Der gik det op for mig, at jeg slet

ikke kunne se detaljer og kunne ikke genkende dem jeg mødte. Jeg tog så til den her optiker igen, og hun står og kigger på mig, og siger så, der er noget galt, fordi dine pupiller, de er ikke lige store. Hun turde ikke rigtig begynde at gøre noget. Hun ringede rundt til nogle øjenlæger, hun havde nogle kontakter til. De kunne ikke rigtig hjælpe mig, for jeg havde jo været ved en øjenlæge, og han havde lavet en diagnose. Der gik vel en lille måneds tid, hvor jeg kæmpede bare. Jeg kunne jo mærke, at der var noget galt. Så ringede jeg til min egen læge og sagde, nu er du simpelthen nødt til at gøre noget, for der er fandme noget galt her. Han lavede en åben henvisning til nogle øjenlæger, og så kom jeg til en øjenlæge, som lavede en synsfelt test på mig. Den viste jo, at der var noget galt. Der var noget, der trykkede på synsnerven. Han siger til mig, du er nødt til at komme igen om 14 dage, så laver vi en synsfelt test mere. Det gjorde den jo så. Han bestilte en MR-skanning sidste fredag i juli måned. Ringer allerede til mig om mandagen og siger, at der var en hypofysetumor, som skulle fjernes gennem... Altså man gik op gennem højre næsebor, og når den så blev fjernet, så ville trykket forsvinde på synsnerven, og så ville jeg med stor sandsynlighed få mit normale syn igen. Jeg skulle ind på Neurokirurgisk Afdeling om torsdagen, og der får jeg så at vide, at det var ikke helt rigtigt, det han havde sagt. Det er en tumor, der sidder på kiasma. Den er vokset omkring synsnerve krydset, så den har ramt begge øjne, og de kan ikke fjerne den. De skulle ind og tage prøver på den, så jeg er blevet åbnet op i hovedet og har været igennem en hjerneoperation. Jeg fik strålebehandling, og så er det stille og roligt gået ned af bakke siden med synet.

Revalidering og manglende hjælp til at komme igang

Jeg bliver tilkendt revalidering i februar 2016 med henblik på mit eget ønske om denne uddannelse, og så er jeg jo så i, hvad hedder sådan noget, For-Revalidering,? Eller hvad hedder det? Nej, det hedder det vel ikke. Bare en praktik, indtil jeg skulle starte på studie i september. Der var jeg i et projektafsnit indenfor det offentlige. Igennem studiet har det været arbejdsmarkedet, der har haft min interesse, og det var også det, jeg arbejdede med det sidste år som underviser, blandt andet. Det er altid det, der har haft min interesse. Men der er ikke rigtig nogle jobcentre, der vil tage en ind på så få timer, desværre. Selvom de står og råber og skriger på, at virksomhederne skal dele stillinger op og sådan noget. Men hvad er det, man siger? Moral er godt, dobbeltmoral er dobbelt så godt. Ej, nu skal jeg også være ordentlig. Den periode, jeg har været mindst i gang, det var, fra jeg blev

færdiguddannet. Dels pga. corona og dels for at finde en praktikplads mhp. at blive afklaret til fleksjob, fordi det ville jobcentret ikke være med til. De mente, at når jeg kunne tage et fuldtidsstudie, så ville jeg også kunne gå ud og arbejde fuld tid. Jeg blev jo ved med at fastholde, at det kunne man ikke sammenligne. Nu havde jeg jo også lige lidt kendskab til lovgivningen og sådan nogle ting, så jeg kunne ligesom spille lidt med på den. Men altså, man skal have nogle ressourcer til det der, når de siger: du har haft revalidering nu, og du har gennemført et fuldtidsstudium på ordinære vilkår, dog med SPS-ordning, du kan da godt gå ud og tage et fuldtidsjob på normale vilkår. Jeg forklarede så, at det kunne jeg ikke. Så fik jeg at vide, at jeg skulle finde en praktikplads for at blive afklaret. Det lykkedes mig så i sommeren sidste år. Den fandt jeg selv, og der var jeg så til og med oktober. Så blev jeg godkendt til fleksjob. Jeg kom i praktik i en socialøkonomisk virksomhed, hvor jeg hjalp andre med at finde arbejde.

Der var det så, at jeg blev godkendt til fleksjob på 20 timer med 50 % intensitet. Jeg skulle have brugt den her praktik inden ansættelsen til at få afklaret behovet for hjælpemidler, intensitet og sådan noget. Det lykkedes bare ikke i praktikken. Men det er bedre end ingenting, at få de der 5 timer med den lave intensitet og så flekstids tilskud. Det er trods alt bedre end ledighedsydelse. Nu er jeg jo igang igen. Jeg blev afklaret til fleksjob d. 28. oktober sidste år. Jeg har søgt 2-3 job ugl.. Jeg har været lidt begrænset af mit interesseområde, også geografisk. Jeg har jo ikke kunnet søge særlig langt væk. Så jeg har jo søgt, hver gang der har været nogle jobs i kommunen. Dem er der heldigvis nogle stykker af. Jeg har ikke kunnet leve op til den rigide lovgivnings krav omkring jobsøgning, Jeg har søgt alt, hvad der var at søge, også søgt uopfordret og prøvet selv at opfinde nogle jobs, hvor jeg stadigvæk har kunnet drage nytte af det, jeg brænder for.

Arbejde i dag og fremtidsperspektiv

Jeg arbejder på en offentlig arbejdsplads. 20 timer fleksjob med 25 % effektivitet, eller intensitet hedder det jo. Jeg har været i praktik derude siden 15. marts, og jeg skulle have været fastansat d. 1. maj på 10 timer om ugen. Jeg skulle have brugt 1 1/2 måned på at få afklaret hjælpemiddel behov og sekretærhjælp og personlig assistance, eller hvad der ellers skulle til, men der er ikke blevet leveret noget IT-udstyr overhovedet, fordi det har været i restordre. Der er simpelthen strenge regler i corona tiden med hvad for noget udstyr, det må være. Så der blev først leveret noget i sidste uge. Derfor er der lavet en 3

måneders kontrakt på 5 timer, altså 25 % intensitet i stedet for 50, som så skal bruges på at få alt det der afklaret. Så skulle det forhåbentlig gerne gå over i en anden ansættelse bagefter. Problemet er lidt, at min situation er meget progredierende, og jeg har jo ikke fundet mit, hvad hedder sådan noget, mit kald endnu. Jeg har ikke fundet dét, jeg skal endnu. Synet bliver værre, jeg har ikke fundet pladsen endnu, hvis man skal sige det sådan. Nu er jeg i gang med at få noget erfaring med et område, som jeg ikke sådan synes, er mig, men det er det, der er lige nu, og det tager jeg, og det er sgu meget fedt egentlig. Ja, og så har jeg sgu så meget andet at byde på også, og det er ikke dér, jeg kan bruge det. Det er det bare ikke. Men nu er det stedet, jeg er, og nu er jeg i gang med at få noget erfaring, og så må jeg se, hvad fremtiden byder på. Jeg er lidt bekymret. Jeg går og håber lidt på, at der snart dukker noget op i Dansk Blindesamfund fx. Jeg vil rigtig gerne kunne bruge min viden omkring synshandicap, til at hjælpe andre videre. Det kan jeg ikke gøre, der hvor jeg nu er ansat. Så jeg har ikke fundet det dér endnu, hvor jeg ved, hvad der skal til for, at jeg kan bruge mig selv helt. Jeg havde ikke sekretærhjælp under uddannelsen, der klarede jeg det også selv. Jeg læste hele pensum, 41.000 sider litteratur eller deromkring, obligatorisk pensum, med ZoomTekst. Jeg er heller ikke kommet dertil endnu, hvor jeg kan køre den der høje hastighed. Så alt sammen er foregået i sådan et helt normalt læsetempo. Det jeg har brugt rigtig mange timer på.

Hjælpemidler

Jeg bruger computer med tale til nogen ting, men mest bruger jeg ZoomTekst. Under uddannelsen havde jeg SPS-ordning, og det vil sige, at jeg havde zoom-programmer. Det er, fordi mit synshandicap er meget progredierende. Det er blevet markant værre de seneste år, siden jeg startede og så til nu. Jeg startede i september 2016. Det er blevet markant dårligere, end det var dengang.

Hverdagen

Jeg kan måske det meste selv faktisk. Jeg kan jo ikke læse ting og sådan noget, uden at jeg skal have forstørrelse til alting. Jeg tror måske, at jeg faktisk bare har tillært mig det, så jeg har rigtig svært ved at sige noget konkret, jeg ikke kan, fordi jeg tror, at med årene, der er gået, har jeg lært at klare mig. Hvis jeg skal lave en stikkontakt eller sætte en ledning i en kontakt fx,, det kan jeg jo reelt ikke, men det kan jeg godt, fordi jeg ligesom har tilegnet

mig, at bruge fingrene til at mærke, at skrue noget sammen. Det er sådan noget mærkeligt noget. Jeg kan ikke se, hvad jeg laver, når jeg sidder og gør sådan noget, når det er små ting. Altså, jeg kan også godt lave mad, men igen, det er ikke super. Alle og enhver kan jo smække en Knorr lasagne sammen, var jeg lige ved at sige, altså hvis man kender opskriften. Det er svært at færdes. Ja, det er det. Det er dér, jeg har de største udfordringer. Det er, når jeg bevæger mig ud.

At finde hjælp selv og bede om hjælp

Det er jo mig selv, der tager kontakt til Institutet for Blinde og Svagsynede i 2015, altså IBOS, fordi den udredning, jeg havde fået her, der var ikke noget, jeg kunne bruge til noget i forhold til de synsproblemer, der var ved at komme. Så der tog jeg selv kontakt til IBOS og spurgte, om de havde en afdeling her, fordi jeg havde simpelthen brug for noget hjælp for at komme videre i livet. Jeg var ligesom indstillet på, at jeg nok var nødt til at starte på en frisk, hvis du forstår. Jeg var nødt til at vælge noget nyt. Jeg kørte jo bil indtil 2015. Det primært synsvinklerne, der var problemet, og det var ikke forsvarligt, men det gik jo så helt af sig selv, da jeg kom over til IBOS. Jeg kan slet ikke sådan noget nu. Synet er blevet for dårligt til det. På IBOS var jeg igennem et 3-dages udredningsforløb, i forhold til alle de der dagligdags ting og IT, og så var jeg inde ved en socialrådgiver, en psykolog, og jeg tror, at der var en synskonsulent også. Men det er dét, der har dannet grundlag for, at jeg er havnet, hvor jeg er i dag. Jeg har haft det som dokumentation for at kunne få noget hjælp. Jeg fik lidt guidning i mobility. Jeg var ude at gå med en derovre, men det er ikke sådan en træning, og indtil videre kan jeg godt gå, hvis jeg passer på. Det afhænger meget af, hvor jeg går hen, og hvordan omgivelserne er. Det er jeg ekstremt påvirket af. Og så går jeg jo langsomt for at passe lidt på. Nu har jeg fået ledsagerordning igennem kommunen, og det er jeg rigtig glad for. Den bruger jeg rigtig meget til at støtte mig, hvis jeg skal ud og handle og sådan noget, eller en tur i storcentret eller nogle andre ting, hvor der er mange mennesker og mange farver, lys og ting, jeg skal forholde mig til. Det også sådan nogle steder, at jeg bruger min markeringsstok og min batch, som jeg har til at tage på. For at spare ressourcer. Man bliver jo sindssygt træt. Jeg har altid sådan nogle pejlemærker i forhold til udviklingen i det her synshandicap. Det er sådan noget med, at hvor jeg tidligere kunne se en nummerplade, hvor tæt den var på og sådan noget, nu kan jeg jo ikke se den, om jeg så har den helt oppe i femøren. Jeg kan heller ikke længere se,

hvad der står på bus tavlerne og på busserne. Der er sådan flere punkter, hvor jeg kan mærke, at det bliver sværere og sværere og sværere. Men jeg gider bare heller ikke lægge mig ned og dø vel? Så kan jeg lige så godt dø, mens jeg er i gang med noget, var jeg lige ved at sige. Når jeg selv har banket i bordet sker der noget. Det er ikke dem, der kommer med noget. Det er ikke, fordi jeg har mødt modstand, når man tramper lidt i gulvet, hvis du forstår. Jeg har evnerne til at kunne argumentere for min sag, og det er det, der har gjort, at det er gået så smertefrit for mig, synes jeg selv - selvom det tager tid det hele, så er det jo egentlig gået okay. Altså, seks uger, og så blev jeg afklaret til revalidering. Det var en 13 ugers praktik, og efter 6 uger godkendte de revalideringen. På lige under 4 måneder, var jeg godkendt til fleksjob. Så på den måde synes jeg nok, at de har lyttet, når jeg bankede lidt i bordet. Under studiet var der ingen problemer under revalideringen. Der manglede jeg en computerskærm. Jeg siger til dem, at jeg er nødt til at skulle have en computerskærm, en større skærm for at kunne gennemføre det her studie. Der var ikke noget, det skulle jeg bare gå ud og købe.

At være blevet synshandicappet

Lad mig sige det sådan, at det har været værre, end det er nu, sådan rent mentalt. Da jeg blev sagt op fra mit første underviserjob, efter jeg havde været der i seks år, det var i november 2013, vi var to, der blev sagt op pga. for lidt kundeaktivitet, der var jeg meget, meget langt nede. Jeg var aldrig blevet sagt op fra et job før, jeg havde altid været i job. Der var jeg meget tæt på at tage herfra på det tidspunkt. Der boede jeg sammen med en pige. Det er jo en længere historie, men der havde jeg rigtig svært ved at se, hvordan jeg skulle komme videre i mit liv på det tidspunkt, for jeg vidste jo godt, hvor det bar henad. Udover det jobmæssige, var det hele på det tidspunkt også så usikkert i forhold til fremtiden og forsørgelse, så jeg gjorde det, at jeg solgte min lejlighed, som jeg havde på det tidspunkt. Den var lejet ud, mens jeg boede oppe ved hende. Den solgte jeg, og senere, da jeg mistede mit kørekort, solgte jeg også min bil. Så nu er jeg ligesom ved at bygge op igen.

Kærlighed og venskab

I forhold til det med kærligheden, så har det haft store konsekvenser. Altså, at man bliver valgt fra på grund af det. Det har også kostet venskaber. Der er heldigvis også mange, der

har holdt ved, og det er jo dem, der ligesom kan sætte sig ind i det, hvad det vil sige. Jeg plejer at bruge eksemplet: "Hvis nu vi er tre kammerater, og den ene spørger de to andre, om de vil med ud at løbe et maraton - den ene af de to kammerater, er mig, og den anden, er en, der har mistet sit ben i Irak - så kan ham, der mangler et ben, bare sige 'hvad tror du selv?'. Og det kan den, der spørger, forstå. Jeg er derimod nødt til at forklare lidt mere. Hvorfor jeg ikke kan løbe et maraton. Jeg er nødt til at forklare, at det er, fordi jeg har udfordringer, når jeg færdes udenfor, og hvis jeg går et sted, hvor der hænger træer ud over vejen, så får jeg grene i hovedet og sådan noget. Jeg kan heller ikke se, hvis der er huller. Jeg kan ikke færdes på ujævnt terræn og sådan noget. Det kræver mere forklaring end at sige, "hvad tror du selv?".

Ønsker til andet samarbejde

Det er jo i samarbejdet mellem kommuner og regioner, at der bliver sat en proces i gang. Det jeg oplevede var, at der ikke blev leveret de hjælpemidler, der var, og at de sådan pegede lidt fingre ad hinanden og prøvede at vaske hænderne, i forhold til hvem der havde ansvaret for det. Det blev vist først bestilt lidt sent, det der udstyr, så der mangler sgu noget samarbejde på en eller anden måde, noget tværprofessionelt eller noget tværfagligt samarbejde omkring de borgere, der har et handicap. For fanden, jeg søgte så mange jobs i det offentlige med fortrinsret, og blev kaldt til nogle samtaler, men der var også nogle, hvor de bare sendte et afslag. Så måtte jeg lige banke lidt i bordet med. Jeg blev kaldt til et møde over Teams, med min rådgiver i jobcentret og teamlederen derinde og hende der nøglepersonen, de har i kommunen. Der sidder jobcenterlederen og siger til mig, du er jo også nødt til at søge bredere, når du er fleksjobber. Du er nødt til at opfinde nogle jobs. Så siger jeg, at jeg da ikke skal til at opfinde nogle jobs. Jeg har lige brugt 3 ½ år på at blive uddannet. Jeg skal jo ikke opfinde et job, som at jeg skal gå ud og samle skrald på et kontor. Så begyndte hun at sige, jamen du skal også søge længere geografisk væk, er det rigtige job nu i en anden kommune, så er du jo nødt til at flytte. Jeg siger bare, nej, det er jeg så ikke. Det er simpelthen et udtryk for, at de ikke ved, hvad det vil sige at have et synshandicap. De forstår det ikke. De ved ikke, hvad det vil sige. Under mødet spurgte jeg, sidder I og drikker kaffe nu, ja, det gjorde de. Så sagde jeg, kan der være noget i jeres kopper. Det kunne der godt. Så siger jeg, så lukker I øjnene, og fylder kaffekoppen op med kaffe, og hold øjnene lukkede imens.

Ja, så kunne jeg godt mærke, at der lige pludselig skete noget. Jeg sagde det sgu lidt i provokation og lidt i protest. Der gik måske lige en lille klokke op for dem, eller hvad hedder det, et lille lys op for dem i den situation der. Det er nemt nok at forklare sådan noget, når man lige bruger sådan nogle begreber.

Gode råd

Sørg for, at borgeren, lige meget hvor det er henne i landet, at de får en ordentlig udredning. Det er næsten lige meget, om de er synshandicappede eller et andet handicap, men særligt synshandicappede, fordi kvaliteten af det, den er bare for ringe i regionerne. Hvis jobcenteret eller kommunen vil have et ordentligt grundlag for at kunne lave vurderinger, så skal det omkring nogen, der har ekspertise i det her, som ved, hvad der skal til. Det fravælges af en enkelt årsag, og det er økonomi. De ved ikke, hvad de skal gøre, og de sender bare en ud på regionens Synsinstitut. Det er heller ikke okay derude, det kan jeg godt sige. Altså, det starter med, at jeg får leveret sådan et Daisy oplæser værktøj, og så får jeg et kæmpe forstørrelsesglas på en støbejernsfod, og så var den ged barberet, som man siger. Men det var slet ikke... jeg var jo et helt andet sted på det tidspunkt. Der er aldrig nogensinde nogen, der har fortalt mig, at der var noget, der hed IBOS, og at der skulle laves en udredning i forhold til det her - det har jeg selv fundet ud af. Det gav det mig bare meget, også at være sammen med nogen andre synshandicappede. IBOS har også nogen, der bor i aflastning der. Det at være sammen med dem og mærke det sådan helt inde på kroppen. Det, synes jeg, var fantastisk.

Interview 25

32 år, stærkt svagsynet, mand, single, arbejdsløshedsunderstøttelse

Synshandicap og asperger diagnose

Jeg har Retinitis Pigmentosa. Det er jo lidt anderledes, end hvis man mister synet lige pludseligt eller er født blind. Den her øjenssygdom udspiller sig i et mere progressivt forløb,

hvor man progressivt oplever synstab. Så min situation har ændret sig hele tiden igennem hele mit liv. Jeg tror, jeg har været rimelig ung da det blev konstateret, for det er en genetisk sygdom. Min morfar havde det også. Der var en mistanke, man havde, og så fik jeg det konstateret, da jeg var omkring 5-6-7 år måske. Så det er noget, jeg har været klar over det meste af mit liv. Jeg har altid haft brug for briller, men mit syn har været rimelig godt. Da jeg var 16-17-18 gammel, kunne jeg godt have taget kørekort, selvom jeg ikke følte mig tryk ved det. Så der var mit syn godt. Så blev det gradvist værre, og nu er jeg så funktionelt blind. Det fik jeg konstateret for 4-5 år siden. Jeg har en synsfunktion, som er under 10% eller noget i den stil. Jeg er medlem af Dansk Blindesamfund. Det er måske også værd at nævne, at jeg har en Aspergers syndrom-diagnose oveni, fordi jeg er så genetisk heldig åbenbart. Jeg fik støtte af en psykiater, umiddelbart efter jeg stoppede på studierne, på grund af en reaktiv depression, som følge af mit synstab osv., men jeg er ikke længere i behandling for det. Det havde muligvis været en god idé at finde en psykolog. Det kan være svært at starte sådan noget op. Og finde den rigtige person.

Erhvervserfaring

Det er ikke super mange jobs, jeg har haft. Jeg havde noget - inden jeg begyndte på min første uddannelse - med data entry, hvor jeg skulle få information ind på en hjemmeside, produktinformation, digitalisering osv. Jeg havde det der studierelevante job. Ellers har det bare været praktikker. I praktik der var jeg ude hos en anden socialøkonomisk virksomhed, som er sådan et call center. De foretager opringninger for Red Barnet, Børnefonden osv. Det er dem, der ringer søndag, når man er ved at spise. Det fungerede ikke supergodt, mest i forhold til min autismediagnose.

Det der med, at jeg skulle ringe ud til folk og bede om ting - det var ikke så meget min stil. Men det havde måske været en perfekt virksomhed i forhold til mit synshandicap.

Forsørgelse og fleksjob

Jeg fik SU under uddannelse og det der hedder handicaptillæg oveni, så jeg ligesom kunne bo alene og havde råd til det. Jeg har stadigvæk SU-klip. Jeg fik handicaptillæg oveni, så det var ad normale veje, som man siger. Nu kan det godt være det hedder ledighedsydelse, fordi jeg er ved at søge fleksjob. Men det er offentlig understøttelse. Jeg er blevet godkendt til fleksjob for et år siden. Nu er der også sket en del globalt. Så tingene

blev sat på pause. Mit tidsperspektiv er lidt forvrænget, tror jeg. Men et år til halvandet år siden fik jeg godkendelsen. Omkring slutning af '19 til starten af '20. Jeg har været igennem et udredningsforløb for at få den her godkendelse til fleksjob, hvilket var en 2-3-årig proces, hvor jeg blev afprøvet i forskellige praktikker. Det er sådan rimelig standard procedure for at se, hvad jeg var i stand til at kunne udføre af arbejde med mit synshandicap. Der var jeg i to eller tre forskellige praktikker i forskellige perioder. Der går jo meget tid med at søge praktikker. Det, tror jeg bare, er et faktum, at det er en proces, der tager tid. Det er det samme som at være jobsøgende, kan man sige.

Uddannelsesforløb

Jeg har en HHX, og før universitetet læste jeg på en anden højere læreanstalt. Det afsluttede jeg ikke, men ikke på grund af mit syn, det var måske et mis-match. Så var der en periode, hvor jeg arbejdede. Det tager fire år for bacheloruddannelsen, og jeg endte med at bruge seks uden at afslutte det, så det trak ud, kan man sige. Jeg manglede kun, hvad der svarede til tre fag, 75 ECTS point. Så blev hovedsageligt færdig med det, men dog ikke officielt. Mellem mine studier fandt jeg med hjælp fra kommunen et studierelevant arbejde. Der var jeg nok et års tid tror jeg. På det tidspunkt, før jeg begyndte på universitetet, var mit syn rimelig godt. Jeg prøver at huske, hvornår jeg begyndte - Det er nok en del år siden. De sidste to-tre år af studiet, hvor jeg virkelig begynder at kunne mærke synsnedsettelsen. Sproget var måske også lidt en problematisk ting at læse. Det er relativt synskrævende. Det var lidt en problematik. Det var sådan nogle forskellige ting, der dukkede op. Jeg har en Aspergers syndrom-diagnose. Det var resultat af det, at jeg fik tilbudt hjælp med at organisere ting. Så omkring det tidspunkt, tror jeg, at jeg begyndte at bruge SPS-hjælp, måske to år inde i studiet, hvor man bliver tilknyttet en mentor, der kan hjælpe dig med at organisere ting osv. Det kan være svært at isolere det. eller adskille de ting der gjorde jeg holdt op. Det har været en kombination af flere faktorer, tror jeg. Måske også bare generelt lidt studietræthed efter samlet set otte år på universitetet. Det har nok været en kulmination af mange ting på det tidspunkt, hvis det giver mening.

Hverdagen og hjælpemidler

Jeg har fået øjnene op for, hvad der er af hjælpemidler. Jeg flyttede ud et sted, hvor man kan blive skrevet op til nogle boliger, der er rimeligt blindevenlige. Der er et vaskeri osv.,

hvor der er oplæsning på maskinerne, og det er et godt, sikkert område. Jeg har en markeringsstok, så folk kan se, at jeg ikke ser så godt i trafikken. Så er det også bare en proces i selverkendelse, at du finder ud af, det er i orden, jeg ikke har det super nemt, frem for at prøve at leve sit liv efter, hvad der er standard for alle andre. Gennem IBOS - Institutet for Blinde og Svagtseende, fik jeg sådan et USB-kursus, hed det. Jeg kan ikke huske hvad det står for, men det er generelt, hvor du bliver introduceret til alle hjælpemidler, og jeg lærte at bruge det der hedder ZoomText, som er sådan et oplæsnings- og forstørrelsesprogram. Jeg fik nogle ekstra timer oven i, til det der hedder mobility-træning, hvor man lærer at færdes nogenlunde forsvarligt i trafikken. Altså, der er stadigvæk frustrationer, men jeg tror, jeg er blevet bedre til at se løsninger og muligheder frem for at være opgivende. Det handler lige så meget om mindset, tror jeg. Ens mentalitet. Så ja, positivt. Det handler nok om at erkende, at det er en del af mit liv, og det er i orden - det er i orden at spørge om hjælp. Tingene tager bare lidt længere tid! Jeg tror, at det har lige så meget med tålmodighed at gøre. Fx hvis man skal nogle steder, så regn med, at det tager dobbelt så lang tid, som det gjorde før. Det er mere en modificering af hverdagen, end at min hverdag har ændret sig helt, hvis det giver mening. Jeg har aldrig været sådan en, der går i byen og på bar - og det er jo heller ikke så aktuelt i øjeblikket, kan man sige, så det er jo lidt en exceptionel situation. Fordi jeg ikke kan genkende folks ansigter længere, og har lidt flere begrænsede muligheder, er jeg heldig, at jeg har nogle gode venner, hvor man finder på andre ting, eller sidder over internettet og taler sammen. Det har da en konsekvens. Det har det helt sikkert. Jeg ses med min fætter, som bor lige i nærheden og er social med mine venner og familie, digitalt eller over telefonen. Det er det, der er forsvarligt i øjeblikket. Jeg tænker da meget over det, hvis jeg skal ud og være social og lære folk at kende igen, så vil det helt sikkert være en større udfordring, også i forhold til at læse kropssprog og genkende ansigter osv. Det har jeg aldrig været super god til, netop på grund af min Aspergers-diagnose, og det at være på det autistiske spektrum.

Erhvervsmuligheder, tanker om jobsøgning og fremtiden

Udover at der er mange ting, der af praktiske årsager er nødt til at blive ekskluderet, altså jeg kan jo ikke blive pilot eller taxichauffør eller lignende, så betyder det jo også en nedsat effektivitet i forhold til at bruge computere og andre praktiske ting, som fx at skulle finde

ting. Jeg ser mine erhvervsmuligheder som rimeligt begrænset. Jeg skal sådan set til en jobsamtale om en to ugers-tid, inden for Blindes Arbejde, en virksomhed med stoleflet. Af alle ting i verden, så en meget praktisk ting. Man sige, det er lidt af et paradigmeskift, i forhold til min uddannelse. Jeg synes det lyder sjovt, trods alt. På nuværende tidspunkt vil jeg egentlig bare gerne have noget arbejde. Jeg tror, det er fint for mig, at det er noget praktisk arbejde. Det behøver ikke nødvendigvis at være akademisk relevant, eller reflektere min uddannelse. Jeg synes bare, det er fedt, at der er de muligheder, og at den socialøkonomiske virksomhed eksisterer. Sammen med min sagsbehandler fra IBOS og gennem jobcentret kiggede vi på mange forskellige ting, og prøvede at finde noget, der havde med sprog at gøre, men det er meget en niche-ting. Det er meget specifikt. Vi kiggede meget bredt på kontorarbejde inden for virksomheder. Det ligger nok lige så meget på mig, hvis jeg ikke har fundet noget, tror jeg. Fordi jeg ikke havde en afsluttet uddannelse og derfor skyder med spredehagl. Det er jo stadig ufaglært arbejde, man skal søge. Jeg ved ikke, hvad det betyder, at man har et egentligt diplom eller en gennemført uddannelse. Jeg ved ikke, hvor meget man kigger på det i et jobinterview. Der er gået meget tid med at søge. Det har mest været telefonisk og via mails osv. Nu hvor jeg tænker over det, så dem jeg har været til, der har jeg egentlig fået jobbet. Så det er nok ikke så dystert et billede, som man kan gå og tro.

Jeg tror, at det skal være relativt struktureret. Jeg tror godt, jeg kan arbejde selvstændigt. Jeg skal vide, hvilke arbejdsopgaver jeg skal lave den dag, og jeg skal have tid til at omstille mig på det. Så skal det selvfølgelig være noget, at jeg visuelt kan overskue, uden at blive for træt. Det ser jeg frem til på Blindes Arbejde, fordi det er relativt ligetil opgaver, og det er jo sat nemt op, så synshandicappede kan udføre arbejdet. Det, tror jeg, fungerer godt med begge mine handicaps. Jeg har fået det her fleksjob, som er sat til 12 timer om ugen. Det er nedsat tid, hvilket også kommer til at hjælpe gevaldigt, fordi man bliver langt hurtigere træt som synshandicappet, tror jeg. Både i forhold til begge mine handicaps, fordi der kan være en vis social træthed, når man skal overskue at være sammen med mennesker. Jeg kan rigtig godt lide at være sammen med mennesker, men jeg tror bare, at det kan være mere udmattende. Man finder sin energi ved at være alene, når man er introvert som jeg. Altså, jeg har det rigtig fint med praktisk arbejde. Netop fordi det er tilpasset synshandicappede, så tror jeg det vil fungere rigtig godt, også i forhold til min anden diagnose. Derudover tror jeg, at det er roligere omgivelser, fordi du kan ikke rigtig

have folk, der løber rundt hele tiden, når du har blinde, og det er jo kun en fordel i forhold til min autismediagnose. Så jeg tænker, der er et godt overlap dér.

Om hjælp

Jeg har altid haft umådeligt gode erfaringer med IBOS - dem kan jeg kun sige gode ting om. Fra jobcentret fik jeg nogle sagsbehandlere, der var umådeligt imødekommende. Jeg har sådan et samarbejde tæt med IBOS, og så har det været os to parter, der har præsenteret en sag over for jobcentret. Det har været et rigtig godt trepartssamarbejde, hvor jobcentret har været super imødekommende for de forslag, vi er kommet med, når vi taler om muligheder. Det kan være, fordi de sætter pris på, at man har nogle gode idéer. Min frygt, når man skal ud at finde job gennem jobcentret, er, at man bliver smidt ud på steder, hvor de ikke rigtig tager hensyn til synshandicap, eller man kommer igennem en form for standardprotokol. Jeg tror, at jeg har været heldig at kunne få hjælp igennem IBOS, fordi det er mere skræddersyet til min situation. Jeg tænker også, det hjælper jobcentret meget, at man selv tager initiativ, fordi ellers er det jo mere arbejde for dem, kan man sige.

I det store hele vil jeg sige, at de, der var ansvarlige, fx da jeg skulle i udredning, var umådeligt imødekommende og gjorde meget for, at jeg fik den hjælp, jeg skulle bruge. Når man får hjælp gennem IBOS, så er det et forslag, til jobcentret, for det skal også finansieres osv., og det har jobcentret godkendt hver gang. Jeg føler mig virkelig set som person. De har forstået min situation, og de har forstået, at det er værd at gøre det på den her måde, frem for at gå efter en mere typisk fremgangsmåde, hvor nogle sikkert føler, at de bare bliver kørt gennem systemet. Altså, at du bare er et tal, der skal køres videre i systemet. Der har jeg haft en umådelig god oplevelse, tror jeg.

Erfaringer og gode råd

De sagsbehandlere jeg har oplevet, har været empatiske mennesker. Hende fra jobcentret, som var med til at hjælpe med min udredning, hun gjorde alt for at få de her forslag igennem, og jeg fik den hjælp, jeg skulle bruge. Hun var virkelig åben over for de her ideer og kunne se formålet med dem, frem for at feje noget til side. Jeg tror også, det er vigtigt, at de kan se formålet med at gøre det på en alternativ og måske langsommere måde. Det kan være en bedre vej til at få folk i arbejde, hvis man bruger lidt ekstra tid på at

se, hvad den person har brug for. Det her med at gøre lidt ekstra, det er måske meget at bede om. Men det er i hvert fald vigtigt, at de er åbne overfor forslag, især hvis de er tilknyttet en organisation som IBOS.

Jeg har oplevet, at det er vigtigt at have et godt tværfagligt samarbejde. Jeg føler, at jeg har haft eksperter fra jobcentret og fra IBOS, der har arbejdet sammen. Så samarbejde mellem institutioner, tror jeg, er en positiv ting. Ellers har det som sagt været empatiske mennesker, men det afhænger selvfølgelig meget af personen. Det kan også være meget at bede om, at folk skal være empatiske. Men de skal prøve at forstå situationen og måske sætte sig lidt ind i de omstændigheder, der kan være. Det kan måske være med til at skabe forståelse for, at folk ikke er dovne eller uvillige, der er bare nogle andre komplikationer. Hvis folk kan være lidt mere pessimistiske, så er det måske bare på grund af deres historik. Så en form for empati for, at folk kan have det svært. En ting jeg vil opfordre til er, mere synlighed i forhold til hvilke hjælpemidler der er tilgængelige. Det var sådan ret tilfældigt, at jeg vidste, jeg havde mulighed for at kontakte IBOS og ligeledes også den hjælp, jeg har fået fra jobcentret. Det var ikke sådan åbenlyst for mig, at det var tilgængeligt. Så måske en bedre synlighed og offentlig kommunikation i forhold til, hvad der er tilgængeligt. En god ven af familien var god til at opsøge viden. Sådan ud fra, han har brug for hjælp, hvor skal vi kigge henne. Jeg ikke hvad man kan gøre, men der kan man måske bruge, og nu bruger jeg et prætentivt ord, synergieffekt. Hvis fx Dansk Blindesamfund har links til hjælpemidler. Men ihvertfald bare mere synlighed omkring, hvad der er derude, det kunne være en god ting.

Interview 26

26 år, praktisk blind, mand, single, ledighedsydelse

Uddannelse

Jeg har en 9. klasse.

Jeg er uddannet som kropsterapeut fra en estimeret skole der er baseret på egenbetaling.

Erhvervserfaring

Jeg har været fastansat som fleksjobber i et halvt år, men jeg nåede at være i praktik derude i lidt over et år, så jeg var der faktisk næsten i 2 år. Men det var ude i et behandlingscenter. Men så kom der Corona, og så blev jeg fyret.

Synshandicap

Det er fra fødslen, jeg er født, ikke helt totalt blind, men der har altid været noget med mit syn. Da jeg blev født, der kunne man godt se på mig, at der var noget galt med mine øjne. Den sygdom, jeg har, hedder "peters anomaly."

Jeg ved heller ikke så meget om den selv, må jeg nok være ærlig at erkende. Jeg har også både grå og grøn stær oven i. Jeg har faktisk kunne se en hel del, da jeg var barn, så fra fødslen og til jeg er omkring 4 år, tror jeg, der har jeg faktisk kunnet se så godt at, hvis jeg fik et billede af min familie, så kunne jeg godt udpege, hvem der var hvem. Men det er jo så mange år siden, så det kan jeg slet ikke huske selv. Jeg kan kun huske det, fordi jeg har fået det fortalt.

I dag kan jeg kun se forskel på nat og dag.

Jeg havde nogle støttelærere igennem folkeskolen, som jo var der til at hjælpe, hvis der var et eller andet, både hvis der var noget, der skulle læses højt. For eksempel i de små klasser, der sad vi jo tit og analyserede opgaver med billeder. Jeg kan huske noget med nogle dyr, og så skulle man beskrive de her dyr, som der var på de her billeder. Der havde jeg i hvert fald en støttelærer, der fortalte mig om de her billeder, for eksempel en giraf. Så skulle jeg prøve at beskrive, hvordan en giraf var. Selvfølgelig havde jeg det også i de større klasser. Og en synskonsulent, men han var mere med på sidelinjen, men ja, det havde jeg også.

Jeg har selvfølgelig været på kurser på Refsnæsskolen i folkeskolen. I forhold til min uddannelse, nej, jeg fik ikke anden støtte, end pengene fra kommunen, men bøger og den slags det havde de på Nota. Det er jeg så også medlem af. Så det var meget let for mig at hente dem. Ellers så var det meget, fordi jeg havde enetimer på hele uddannelsen, fordi det havde min lærer fundet ud af igennem en anden synshandicappet, som han havde haft året før mig, at det var faktisk en rigtig god måde at undervise på. Det synes min lærer i hvert fald, og det må jeg give ham ret i, det var rigtig godt, og det var jeg super glad for.

Det var meget med, at min lærer sendte mig lektier på min mail, som jeg jo så besvarede, og så skrev vi frem og tilbage på den måde, når der var lektier.

Hjælpemidler

Jeg har haft lidt forskelligt. Jeg startede med at have en Perkins Maskine, og så havde jeg en blok, og så fik jeg en Pronto, og så er jeg gået over til noget der hedder "Produkt" i stedet for. Det er så det, jeg har i dag, men det er så også det.

Jeg har en stok. Jeg er ret ferm til at gå selv, så det gør jeg rigtig meget. Jeg går tit i hvert fald og klarer selv rigtig mange ting i hverdagen.

Jeg er for eksempel blevet rigtig, rigtig glad for Iphone. Der er jeg blevet en ørn. Det er jeg faktisk blevet rigtig god til. Så på den måde kan man sige, jeg kan bruge min Iphone til det, jeg ellers ville have brugt en computer til. For eksempel tjekke e-boks, tjekke læge, tjekke Facebook, hvad der nu ellers kan være af ting, man ville have brugt en computer til. Jeg kan faktisk også søge på min telefon.

Økonomisk har jeg blandt andet søgt en stok, og så har jeg søgt en farvetester på et tidspunkt og en computer. Det er forskelligt, hvordan jeg oplever det. For eksempel dengang jeg søgte farve testeren, der fik jeg at vide tre gange, at jeg ikke måtte få den, fordi den ville de ikke give mig og kom med nogle faktisk, hvad jeg synes er tåbelige argumenter imod mig, fordi at de ikke ville bruge 1000 kr. på en farvetester, som faktisk er et sindssygt godt hjælpemiddel til, når man for eksempel skal vaske tøj, så du faktisk får sorteret dit tøj, så du ikke vasker hvidt med kulør. Det brugte jeg et halvt år på for at få trumfet igennem, at jeg skulle have den her farvetester. Med 3 afvisninger og lige så mange klager tilbage fra min side af, fordi jeg var så irriteret over, at de ikke bare kunne forstå, at helt ærligt det her er faktisk et hjælpemiddel, som virkelig vil gøre mig meget mere selvstændig, og I skal kun bruge 1000 kr., og så hører I ikke mere fra mig om den sag. Ellers så synes jeg faktisk, at det har været fint nok at søge.

Revalidering

Ja, det fik jeg, fordi uddannelsen var enetimer, så blev den dyrere, end den ellers ville have kostet. Ellers havde mine forældre faktisk sagt, hvis den koster det, som den gør inde på nettet, så ville de gerne betale den, fordi det havde de råd til. Men så blev den så lidt dyrere, fordi der så var enetimer, så måtte kommunen træde til.

Jeg tog den på 2 år. Normalt tror jeg, at den tager 1.5 år. Jeg var nødt til at forlænge den lidt i sidste ende, fordi jeg havde brugt lidt for lang tid på dele af pensum. Så jeg stod lige pludselig og manglede 3 eksamener, og dem skulle jeg have taget på 2 måneder, det tror jeg ikke lige var gået særlig godt. Så jeg fik den forlænget med et halvt år.

Jeg tror, der gik ca. 1.5 år fra jeg var færdiguddannet til jeg blev visiteret til fleksjob. Måske lidt mere faktisk.

Hverdagen

Jeg prøver altid at tænke, at man ikke har problemer, men der er udfordringer, og udfordringer de kan løses. Men jeg tænker, at noget af det, der kan være lidt problematisk nogle gange, det kan være sådan noget med at handle ind.

Jobsøgning

Når man er ledig, skal man jo søge jobs igen.

Det kan godt være lidt langhåret, vil jeg sige, fordi der er ikke ret mange virksomheder, som vil have synshandicappede ind, altså, så snart de hører, at man har et synshandicap, så er de nærmest ved at bakke ud med det samme, før de overhovedet har mødt dig.

Du nævner fortrinsadgang, hvad er det for en? Den tror jeg faktisk aldrig, jeg har hørt om, må jeg nok ærligt indrømme. Det tror jeg faktisk aldrig, der er nogen, der har sagt til mig. Tak, så er jeg også blevet klogere i dag.

Altså, det kan også være rigtig svært og især, når man er sådan en som mig, jeg er elendig på en computer. Det tekniske er ikke min stærke side, så derfor har jeg brug for rigtig meget hjælp i forhold til den del. Men der vil jeg så sige, at der har jeg virkelig nogle skønne mennesker omkring mig. Jeg ved ikke, hvad jeg skulle have gjort uden dem. Jeg har en hel masse mennesker som sidder parat til at sige, "hey, nu har jeg fundet det her, og jeg skal nok hjælpe dig med at søge det job".

Jeg har været ledig i et år snart. Næsten et år. Jeg tror jeg har søgt 20 jobs.

Et sted har meldt tilbage, at de gerne vil have mig til samtale. Det er faktisk bare en, jeg har fundet på nettet, og så søgte jeg den, og så tænkte jeg, den tager jeg.

Jeg ved det ikke hvornår jeg skal til jobsamtale, fordi jeg lavede en bommert, fandt jeg ud af. Jeg havde glemt, må jeg nok være ærlig og erkende, at skrive i min ansøgning, at jeg er fleksjobber. Det er jo selvfølgelig åndssvagt. Og så finder jeg ud af, at det sted jeg har

søgt, der er de alle sammen selvstændige og det må man jo ikke være som fleksjobber, for man må ikke have et CVR-nummer som fleksjobber.

Så jeg måtte ringe derud og sige, "undskyld, men jeg har faktisk lige glemt at skrive, at jeg faktisk er fleksjobber". Det var så lederen derude, jeg fik fat på, og så sagde hun faktisk til mig, "ved du hvad, det er ikke helt i orden, men jeg synes, du skal til samtale, jeg skal bare lige finde ud af, hvordan vi ligesom kan få det samlet på en god måde, men du skal til samtale, jeg skal bare lige finde ud af det her med fleksjobbere, og hvordan vi får det fixet".

Så jeg går og venter på det.

Hjælp til teknologi

Jeg har gået inde på instituttet for mange år siden, men der havde jeg også noget med computeren, men jeg synes ikke, at jeg lærte så meget af det. Jeg tror, at det der er min forhindring her, det er faktisk mig selv. Fordi jeg er sådan en, jeg har i hvert fald det meget med at, hvis der er noget, jeg ikke kan finde ud af, så er jeg meget god til at sige, "nå, så kan jeg heller ikke", og så giver jeg bare op, fordi så gider jeg sgu ikke det der pjat, hvad skal jeg så også bruge det til. Men jeg kan jo godt se, at den måde, teknologien kører frem i dag, så er det ikke den rigtige indstilling at have. Derfor er jeg sådan lidt, okay, nu er jeg nok nødt til lige meget, om jeg synes, at det er sjovt eller ej, så er jeg nok nødt til at gøre et eller andet ved det her.

Synshandicappet

Faktisk, så synes jeg, at ved du hvad, det er mit liv. Jeg får tit de her spørgsmål med, "hvis du en dag fik muligheden for at kunne se igen, ville du så sige ja eller nej?". Der har jeg den, selvfølgelig man kan aldrig sige aldrig, indtil videre så har jeg den holdning, at jeg siger nej, fordi det er mit liv, mit liv er at være synshandicappet, og hvis jeg skal til at kunne se igen for fanden, så skal jeg starte helt forfra.

Nu har jeg brugt hele mit liv på det her med at lære tingene, som det er med et synshandicap, hvorfor skal jeg så starte forfra? Det kan jeg godt nok ikke lig' overskue. Derfor tror jeg lidt, at jeg siger "nej tak". Faktisk vil jeg sige, at et synshandicap for mig, det betyder i hvert fald, når man har et synshandicap, så synes jeg, at du må få det bedste ud af det, du har.

Selvfølgelig, hvis man bliver blind sent i sit liv, så må man selvfølgelig gerne være nedtrykt over det, men jeg synes bare, at der også skal være plads til, at man ligesom også siger "ja, det er forfærdeligt for mig, at jeg er blevet blind, men jeg bliver nødt til at komme videre i mit liv, fordi jeg kan jo ikke blive ved med at sidde her i kroen og tude over, at jeg har et handicap".

Synshandicap rent socialt

Jeg er meget socialt anlagt, det tror jeg kommer lidt af den måde, mine forældre har opdraget mig på. Mine forældre har mange børn udover mig, jeg er nummer 4 i rækken. Men de har altid tænkt mig som et helt almindeligt barn, altså, selvfølgelig har der været nogle ting, som jeg ikke har kunnet selv, men de har altid været der til både at sige, "jamen, ved du hvad, prøv selv først og hvis ikke du kan, så kald på mig eller på os, og så kommer vi og hjælper dig med det, du ikke kan, men du skal prøve selv".

Jeg tror faktisk lidt det der med, jeg ligesom ikke er blevet pakket ind i vat og bomuld, som måske nogle blinde bliver, eller i hvert fald nogle børn med handicaps. Der føler jeg i hvert fald ikke, at jeg er blevet pakket ind på den måde. Så der har været plads til, at jeg kan prøve tingene selv, men der var også plads til, at jeg kan sige, "nej, stop nu, nu dur det ikk".

Samarbejdet med kommunen

Her i kommunen, der skifter man jo konstant sagsbehandler. Nu har jeg boet her i lidt over 5 år, og jeg tror, at jeg har haft 6 eller 7 sagsbehandlere på de 5 år. For mig er det svært at total beskrive et forløb, fordi man når ikke at lære dem at kende, før man får en ny.

Jeg kan da godt prøve at sætte nogle ord på noget. Jeg synes i hvert fald lige pt, at den jeg har lige nu, han er ikke ret god til, synes jeg, altså, når han spørger, om han kan hjælpe med noget, der synes jeg ikke rigtig, at han er til megen hjælp for mig, fordi jeg har sådan spurgt ham om, "hey, har I ikke nogle lister over nogle jobs, man kan søge, i jobcenteret, for det må jo være noget, I har. I må have en masse lister over, hvad man kan søge af forskellige jobs". Jo, de har masser af lister, men han må i hvert fald, jeg ved ikke, om han må, men han har sagt til mig, at dem må han ikke sende til mig i hvert fald.

Jeg har forsøgt at gøre det selv så vidt som muligt faktisk.

Det var bare sagsbehandleren, jeg er ikke igennem et forløb med en jobkonsulent.

For eksempel sagsbehandleren, jeg havde dengang, da jeg fik mit fleksjob, hun var faktisk okay. Altså, hun var mere menneskelig, hun så dig som et menneske og ikke bare som et stykke papir i bunken. Hun var rigtig god, men så fik jeg jo fleksjob, og så kom man over i en anden afdeling af jobcenteret. Så skulle man jo skifte sagsbehandler der.

Jeg startede med at have en meget skrap tante, som jeg ikke var synderligt begejstret for, må jeg nok sige. Hun var sådan en gammel dame, undskyld, det er ikke ondt ment, men hun var gammeldags i sin måde at være på, hun var meget "nej, det der det kan du ikke, for det siger loven, loven siger, loven siger, og mine regler er". Hun var lidt skrap, en lidt stramtandet dame, vil jeg nok kalde det.

Da jeg skal op i rehabiliteringsteamet og snakke med dem, jamen, jeg tror faktisk kun, jeg var inde i 5 minutter, måske ikke engang 5 minutter, tror jeg, det tog ingen tid, og så sad jeg med et fleksjob i hånden. Så det var faktisk ret positivt, vil jeg sige.

Kontakt til Dansk Blindesamfund

Det er meget, meget lidt. Jeg er medlem.

Hvad jeg kunne ønske anderledes

Jeg tænker måske bare, det der med ikke at se os som en sagsmappe. Måske også det med at man ikke skifter sagsbehandler så meget, det er også ret irriterende, for man når altså ikke at lære hinanden at kende, før man går videre til den næste. Derfor tænker jeg, at det kunne være rigtig lækkert eller fedt, hvis man ligesom havde den samme sagsbehandler i hele den tid, man bor i kommunen. Det havde jeg for eksempel, da jeg tidligere boede i en anden kommune. Dengang i sin tid, der havde jeg den samme, og det var faktisk rigtig fedt, for der vidste man jo, hvem man skulle gå til. Men måske også det der med, at de holder op med at se os som en mappe, men som et helt menneske.

Det, der lidt er problemet, tænker jeg er, at de faktisk ikke ved nok om synshandicap.

Det er ikke, fordi jeg ikke gider at sidde og søge, det gider jeg godt, men det ville også bare være rart at have sådan en liste, og så sagde man bare "okay, nu sidder jeg bare her og prikker ud, hvor kan jeg søge, og hvad vil jeg gerne søge". I stedet for man skal rundt og lede på alle mulige hjemmesider.

De siger, at alle offentlige hjemmesider, skal være mere tilgængelige for blinde, men det er der jo bare nogle, der ikke er helt endnu. Selvfølgelig tager det tid at gøre dem tilgængelige, ja, men det er bare sådan lidt, kom i gang. Prøv at se os som mennesker i stedet for en sagsmappe.

Interview 27

27 år, blind, mand, gift, ledighedsydelse

Om forsørgelse og jobsøgning

Jeg er ledig og jobsøgende. Jeg venter på svar i forhold til et job, som jeg har søgt og har været til jobsamtale. Men lige nu så er jeg ledig. Jeg får det, der hedder ledighedsydelse. Det er i princippet det, der svarer til dagpenge, men bare som fleksjobber, lidt mindre end dagpenge, tror jeg. Det kan man nogenlunde leve af, men ikke i længden. Ikke, hvis man vil på ferie, og man vil have en ny telefon og noget nyt tøj. Så er man nødt til at have et arbejde.

Det er et kæmpe ønske. Jeg syntes, at jeg har gået for længe, 1 år er lang tid. Jeg brænder så meget for at have et job og håber virkelig, at det vil lykkes, og jeg tror på det. Det bliver man nødt til, ellers så lykkes det ikke. Jeg vil virkelig gerne have et job. Men det er ikke nemt for blinde at få et job. Det er det ikke. Det er op ad bakke.

Det er ikke så meget at finde jobbene, der er udfordringen, jeg finder jobs på nettet og rundt omkring. Jeg har også været i tv på et tidspunkt og snakke om problemerne med beskæftigelse. Hvad er det, der gør, at vi blinde ikke finder et job hurtigt, at man skal vente ret lang tid, og der er nogen, som helt opgiver og søger førtidspension. Problemet ligger i den uvidenhed, der er i forhold til, hvad det vil sige at have en synshandicappet ansat. Arbejdsgiverne prøver ikke at undersøge tingene, hvis de får en ansøgning fra en blind, hvor der står, at jeg er blind, men har de her kompetencer. De prøver ikke at undersøge, hvad det vil sige at være blind.

Hvad kræver det overhovedet af virksomheden? Så dukker der de her spørgsmål op: jamen, når vedkommende skal på toilettet, skal jeg så hjælpe vedkommende altid? hvordan kan jeg bruge en computer? Det giver ikke mening det her, det er for useriøst, og

så gør man ikke mere ud af det. I stedet for, at man bliver nysgerrig og undersøger sagen og ringer til vedkommende og stiller de her spørgsmål, prøve at komme til en jobsamtale og møde vedkommende - det er der, at der er et problem. Det er hele systemet.

Kommunen og jobcentret burde sige, at nu tager vi en uge af vores tid, inviterer os selv og nogle arbejdsgivere og handicappede eller blinde, så de kan møde dem. Der mangler alt det her. Det er det, der er udfordringen og problematikken. De kan læse så meget på nettet, men de skal ud og møde folk.

Mange af de jobs, som jeg søger, der skal man bruge en computer. Jeg bruger jo et program som taler. Der skriver jeg og gør opmærksom på, at jeg kan bruge en computer, som I gør, og jeg har skrevet på mit CV, hvilke programmer, som jeg kan bruge. Så det står der. Men jeg tror simpelthen bare, at de tænker "kan det nu være rigtigt?". I stedet for at man går ind og undersøger, hvad er det der Jaws for noget, og hvad det kan. Man bliver bare sorteret meget hurtigt fra, og det er det, der er udfordringen, at man ikke giver sig tid til at læse det grundigt igennem, og undersøger sagen.

Jeg har søgt lidt forskelligt. Jeg kan ikke sige så meget, hvad jeg har søgt, da jeg ikke kan offentliggøre så meget. Men min jobtitel er ledig lige nu.

Det har været job inden for salg og kundeservice, men jeg har også arbejdet lidt med PR og som butiksmedarbejder. Så alt i alt så har jeg arbejdet inden for salg, og nu søger jeg jobs, jeg vil rigtig gerne noget andet, for nu har jeg prøvet det og er lidt træt af at ringe til folk og bede om penge eller et eller andet. Så nu vil jeg prøve noget andet, så jeg søger primært noget med kundekontakt. Jeg mener selv, at jeg har nogle gode kompetencer. Det er noget med at tage telefonen, når folk ringer, det kan være en webshop. Jeg søger ofte stillinger til dem, der har en webshop eller et call center, for eksempel nemlig.com. Nu handler det bare om, at jeg skal være tålmodig, så kan det forhåbentligt lade sig gøre, måske. I princippet har jeg faktisk gået ledig i over 1 år.

Det går godt med at få sendt ansøgning afsted, men når der ikke kommer så meget respons den anden vej, så er det bare op ad bakke. Jeg har selvfølgelig kommunikation med jobcenteret, og de forsøger så meget som muligt at prøve at sætte sig ind i det, eller jeg har i hvert fald nogle gode folk omkring mig inde hos jobcenteret, men der har jeg så været heldig - det har jeg aldrig haft tidligere - de prøver simpelthen så meget som muligt at sætte sig ind i det, men det er også svært for dem, men de prøver. Jeg er en af de

heldige, og jeg er lykkelig over, at jeg har dem, fordi jeg har haft mange kæmpe, store udfordringer med jobcentret tidligere – og flere eksempler. De prøver, men det er svært. Vi valgte at sige, at jeg havde en telefonsamtale hver 14. dag, og så snakkede vi om, hvad status er, hvad har du søgt, hvad skal du fokusere på og alt sådan noget. Så vi lavede et mål for hver 14. dag, men det er en langsom proces, kan man sige, så man skal godt nok være tålmodig.

Det tror jeg er det med, at der er nogen, der sidder med mig og ringer til de forskellige virksomheder, og snakker min sag og fortæller, at det ikke er så farligt at have en blind ansat. Men også det der med at finde de rigtige steder, tror jeg.

Jeg bruger ekstremt meget tid på at skrive en ansøgning. Det der med at læse korrektur på det, prøve at skrive ansøgningen. Det er virkelig energikrævende.

De ansøgninger, jeg har skrevet, har jeg vist til de andre, og de synes, de er gode nok. Det er bare det der med, at der står, at jeg er synshandicappet. Men jeg har også overvejet at lade være med at notere det og så snakke med dem, når de ringer. For at se om det hjælper, fordi jeg skal nok forklare dem, hvad det handler om.

Jeg har været igennem et mentorforløb på instituttet på et tidspunkt. Det hjalp ikke ret meget. Jeg tror, at de skulle bruge nogen i deres netværk for at finde jobmuligheder, og det var ikke det, der var tilfældet.

Det var et mentorforløb, som jobcenteret købte. De betalte dem eksternt. Jeg ved ikke, om det hedder noget specifikt. Han var en hjælp på mange punkter, men der var nogle ting der kunne være bedre. Altså, jeg skulle klare tingene selv, og det synes jeg var svært i forhold til, at jeg var ny i gamet. Jeg havde ikke søgt særligt mange jobs selv. Jeg fik dem engang imellem til at læse korrektur, men det var helheden i processen, at der skulle gå 14 dage, før vi snakkede igen, det var bare svært. De fik en hel masse penge fra kommunen, en masse penge som skulle bruges.

Manglende forståelse

Nogle gange synes jeg ikke, at de har forståelse for en, fordi jeg stod i en situation på et tidspunkt, hvor et af mine tidligere jobs henvendte sig til mig, og de havde brug for nogle medarbejdere. De spurgte, om vi kunne starte en praktik op, så vi kunne lære hinanden at kende igen. Det valgte jeg så at sige ja til, 2 måneders praktik. De 2 måneders praktik var ikke det, som jeg forventede, og der var nogle ting, som jeg ikke synes godt om, så jeg

havde ikke lyst til at fortsætte der. Jeg havde ondt i maven, og jeg var ikke glad. Jeg havde det ikke godt. Det prøvede jeg så at sige til jobcenteret, at det kan godt være, at der er en jobmulighed, men de har ikke taget sig godt af mig fra starten af. De tilbød mig så en måned ekstra i praktik, men det havde jeg heller ikke lyst til.

I princippet sagde de jo, at jeg skulle i en måneds praktik, og det havde jeg ikke lyst til. Der bliver jeg mødt af jobcenteret som siger, at de kan faktisk godt tvinge mig til at sige ja til jobbet, hvor jeg blev helt paf. ”Jeg har altid gjort, hvad I har bedt mig om, jeg har altid været til møder, jeg har altid sendt de her jobs, jeg har altid ydet en ekstra indsats”, og så bliver jeg mødt af den der, at de faktisk godt kan tvinge mig. Jeg sidder her og fortæller dem, at jeg har det elendigt, når jeg kommer på arbejde, jeg er ikke glad, jeg har det psykisk dårligt, og så kommer de og siger, at de faktisk godt kan tvinge mig. I stedet for at blive mødt med menneskelig forståelse og se på, at jeg også har et synshandicap, som jeg også skal tage stilling til, at der er mange ting, jeg skal tage stilling til. Jeg kan godt forstå, at reglen gælder for mange, men nogle gange skal man også tænke på de andre ting, man kæmper med, også ved sit synshandicap. Der savnede jeg lidt forståelse fra jobcenteret.

Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle, jeg fik ikke en plan. Min første arbejdsdag, der vidste jeg ikke, hvad tid jeg skulle møde. Den kontaktperson, jeg havde, han reagerede ikke. Først meget sent fik jeg at vide, at jeg skulle have mine egne hjælpemidler med. Det var bare hændelse efter hændelse, selvom de prøvede at gøre det bedre igen i slutningen af praktikken. Det var også meget fint, men jeg kunne ikke gøre for, at jeg ikke var glad. Og så det der med at de siger, ”vi ved godt, at vi har fejlet, derfor tilbyder vi dig en ekstra måned”, det synes jeg ikke var fair. Jeg gjorde mit bedste, og jeg havde også resultater, det var dokumenteret, og så havde jeg bare ikke lyst til at prøve en måned mere, hvor jeg ikke var glad.

Jeg lærte at nogle gange, så er man nødt til at forklare og snakke om alt, inden man starter. Hvis nu arbejdsgiveren ikke tager telefonen, når man prøver at komme i kontakt med dem, og når man så endelig får kontakt, så synes jeg, at man skal være ærlig. Kan vi ikke holde et møde i stedet for, så det ikke kun er via telefonen. For så kan jeg forberede mig derhjemme og have alle de her spørgsmål, så man ikke står efter det her ”shit mand, hvad gør man så?”, så har man virkelig store problemer. Det var det der skete med mig.

Det, som var lidt udfordrende, var det der med, at vi også siger "lad os holde et midt statusmøde, hvor vi lige snakker om, hvordan det går". Det blev holdt en uge, før jeg stoppede. Det er svært, og der påpegede jeg så alle de ting, der var dårlige. Så følte jeg, at de bare satte et kryds, at de fandt én, som kunne lave opgaver, og det var det.

Uddannelse og erhvervserfaring

Jeg har 10. klasse. Efter min folkeskoletid, der boede jeg på Refsnæsskolen i nogle år. Det første år det var 10. klasse, og det andet år var STU, særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse. Den måde, jeg kom op på Refsnæs, den var lidt sjov og underlig. Jeg havde en skolevejleder, som man har i folkeskolen. Hun sagde "ja du skal tage 10. klasse, og der er ingen andre muligheder, end at du skal på Refsnæs. Der er ikke andre steder, du kan tage 10. klasse, da du er synshandicappet". Det var det, jeg fik at vide. Senere fandt jeg ud af, at det passede jo ikke.

Der var jo mange, der gik på gymnasiet, og hvad ved jeg. Jeg tænkte, hvis det er det, der er muligheden, så gør jeg det. Så kom hun hjem i vores sommerferie, og så siger hun "og samtidig så har jeg også bevilliget noget, der hedder STU til dig". Det kunne du godt lige have spurgt, inden du søgte. "Du skal bare skrive under her". Så jeg blev kastet foran løverne, som man siger uden at vide, hvad det handlede om. Senere fandt jeg ud af, at det var godt på mange punkter og mindre godt på andre punkter. Men mest af alt var det godt på mange punkter.

Der var jeg i 2 år. Og så efter de her 2 år, så tog jeg en tur, som alle fra Refsnæs, til Institutet for Blinde og Svagsynede, og afsluttede min STU der. Der gik jeg i 3 år. 2 år med STU og det tredje år var der noget forskelligt, der var praktik og noget om, hvad jeg skulle lave. Der boede jeg hjemme hos mine forældre. Det var så tæt på, at det ikke ville give mening at bo på instituttet. Så jeg tog frem og tilbage hver dag, så der lærte jeg jo at klare mig selv, så det var meget godt. Efter instituttet så kom jeg på uddannelsen. Det vare en utraditionel salg-og kommunikationsuddannelse. Jeg fandt ud af, at den ikke var kompetencegivende, men til gengæld har den været med til at skaffe mig jobs, så dårlig var den nok heller ikke.

Jeg har 7 års erfaring i salg og kommunikation. Jeg har ikke taget en klassisk uddannelse, jeg blev udlært af en virksomhed, som havde særligt fokus på handicappede. Så har jeg været på arbejdsmarkedet siden 2018.

Jeg har ca. arbejdet i - jeg skal lige tælle her - 3 forskellige arbejdssteder siden 2018, og nu er jeg så ledig igen.

Grunden til at jeg hurtigt fik et job i 2018, det var, fordi jeg mødte en tidligere kollega, som også arbejdede der, og hun fik et job der, hvor jeg arbejdede, og så ringede jeg til hende og sagde, "kan du ikke lige sørge for, at mit CV bliver sendt til direktøren?". Det kunne hun godt. Så var jeg heldig at få jobbet, og der arbejdede jeg i 1.5 år ca.

Virksomheden var nødt til at skære ned på medarbejdere, det var tvunget. Så skulle der fjernes en medarbejder i hver afdeling. Jeg var løntung, så valget faldt på mig. Jeg fik et vikarjob på et tidspunkt i en sommerferie, og så tog jeg det.

Fleksjob

Jeg har fleksjob bevilling. Det fik jeg i 2017.

Det var et led i uddannelsen, fordi jeg var i forskellige eksterne praktikker rundt omkring. Der skulle jo måles i forhold til hvor mange timer, som du kan holde til. Så der blev skruet op og ned på timetallet, så fandt vi ud af, at det bedste, man kunne få ud af mig, det var et fleksjob.

Det er 12 timer effektivt. Altså, jeg kan godt have et fremmøde på 20 timer, men så kan man ikke forvente, at jeg er effektiv.

Jeg har jo testet lidt forskelligt, så jeg har testet op til 30-timers arbejdsuge, og det var for meget. Så prøvede vi at skrue op og ned, og så landede vi så på 12 timer, fordi det var det, som jeg kunne klare i forhold til den arbejdsopgave, som jeg havde dengang. Det var inden for min uddannelse og den branche er meget hård, det er mega hårdt arbejde bare 3 timer om dagen at ringe ud til folk. Det er simpelthen vanvittigt hårdt, og så landede vi selvfølgelig på 12. Men på et tidspunkt hvis jeg finder et job, hvor arbejdsopgaverne er anderledes, så kan jeg jo gå i dialog med jobcentret og forhøje det en lille smule.

Synshandicap

Det er startet siden fødslen, da jeg er blindfødt. Det har været stabilt indtil videre bortset fra, at jeg er blevet mere lysfølsom og får hurtigere ondt i øjnene. Ellers så er der ikke sket nogen forandring.

Jeg har også haft støtte underviser og støttelærer i folkeskolen, men det var en rutsjebane, fordi der var mange timer, hvor jeg ikke havde støtte, og på den måde havde

jeg det svært fagligt og så videre. Det er jeg så kommet over siden, som I kan høre. Mit ordforråd var ikke stort, og mit skriftlige var ret elendigt i folkeskolen, men det har jeg så lært senere hen. Så man kan sige, synskonsulenten var der, men størstedelen af tiden var hun faktisk usynlig. Hun fulgte ikke op på, hvordan jeg havde det fagligt. Men det er jo mange år siden.

Hverdagen og interesser

Jeg er meget selvstændig, så jeg klarer tingene selv. Jeg laver selv mad og køber ind. Jeg får hjælp til rengøring. Så alle de daglige pligter dem klarer jeg selv, når jeg ikke søger job og laver mine fritidsinteresser.

Jeg har blandt andet snakket med en god ven i dag. Vi har et fælles projekt sammen. Vi er bloggere, det er den korte version, hvor vi udvikler nemme opskrifter, både tilgængeligt for blinde og svagtseende, men også tilgængeligt for alle, så alle kan lære nemt og enkelt at lave mad. Derudover så vil vi rigtigt gerne kunne bekæmpe de her fordomme om mennesker med nedsat syn. Måske har I stødt på os i fjernsynet, fordi vi har været i TV og snakke om vores projekt. Så er jeg glad for sport og glad for at gå lange ture i naturen, hygge med familie og venner, og jeg læser lydbøger. Selvom jeg ikke arbejder, så prøver jeg at få det bedste ud af det.

Det er en kæmpe stor interesse at lave mad, det er det virkelig. Jeg tænker nærmest på mad, når jeg sover.

Jeg er ret god til at finde rundt, både hvis jeg skal gå en lille tur, så kan jeg godt bare finde på at tage en vej, som jeg ikke kender, det kan godt være, jeg farer vildt, men jeg finder ud af det. Ellers er jeg også ret god til at tage offentlig transport, hvis jeg selv skal sige det. Det bliver man sgu nødt til, altså, så kommer man jo ikke ud. Det fungerer ikke, og det er jo en normal ting, at man kommer ud og oplever noget.

Hjælpemidler

Jeg kunne godt tænke mig flere. Men jeg har ikke økonomisk overskud, da det er sådan, at hjælpemidler er virkelig dyre, og man skal igennem en kæmpe krig for at få søgt noget hos kommunen, da de sidder tungt på økonomikassen. Så det er ikke nemt at få hjælpemidler, men også svært at købe dem selv, da det er i helt sindssyge prisklasser.

Jeg bruger blandt andet min telefon ret meget, jeg har en helt almindelig Iphone, den bruger jeg til at finde opskrifter og til at finde inspiration, den bruger jeg til at sætte tid til, lad os bare sige, når retten er færdig. Så bruger jeg min computer. Jeg har min blindestok. Når jeg laver mad, så har jeg en talende vægt og et bestemt minutur, og så har jeg Google. Så jeg bruger forskellige elektroniske hjælpemidler.

Jeg har fået afslag på hjælpemidler. Jeg kender også flere fra mit netværk, som har fået afslag. Jeg kan huske på et tidspunkt, det var før Iphone tiden, jeg søgte om et ur, og det mente de ikke, at jeg havde brug for. Altså, det var et ur som kunne tale. Det fik jeg afslag på. I dag havde jeg nok grebet det an på en anden måde, men så fik jeg mine forældre til at købe det. Men det var da ærgerligt, at de ikke kunne se idéen i, at jeg skulle have et ur. Jeg har jo også brug for at se klokken som alle andre.

Dansk Blindesamfund

De har hjulpet med ansøgning af computer og så videre. Jeg søger selv for de små ting for eksempel, hvis jeg har brug for en blindestok, så kan jeg sagtens selv søge den.

Jeg har deltaget til nogle af deres sociale arrangementer under Covid-19 krisen og sådan noget, men ellers ikke så meget, men jeg er til gengæld aktiv i den forening, der hedder Dansk Blindesamfunds Ungdom.

Noget, der har manglet

Flere opfølgende samtaler omkring, hvad skal der til, hvad kan vi hjælpe dig med, hvor kan vi støtte dig henne? Jeg savner også mere dialog med jobcenteret.

Lige nu så er det samtale hver 14. dag, fordi at jeg har et mentorforløb, eller ikke mentorforløb, jeg har et jobforløb hos dem. Det skal man, om man er synshandicappet eller ej. Men jeg snakker også med en sagsbehandler fordi, hvordan kan de hjælpe mig i job, de er jo mest interesserede i "får du søgt de her job, hvad møder du?". Det var bedre at snakke med mig om, hvad findes der af virksomheder, der kan ansætte folk, hvad kan vi gøre, kan du bruge nogen i mit netværk? Det er det, jeg savner. Så nogle gange, når jeg har haft den her samtale hver 14 dag sammen med min konsulent, så har det bare handlet om det samme "får du søgt job?", "hvad søger du?", "Hvad kigger du efter?". Så står man der og ikke kan komme videre.

Råd til fremtidens sagsbehandlere

Det vigtigste råd, jeg kan give, og som jeg også er kommet ind på, det er, tryk lige på jeres nysgerrighed knap og prøv at undersøge sagen, prøv at finde ud af, at vi har denne her blinde borger, som jeg skal hjælpe videre, det er svært, men hvordan kan jeg bedst støtte ham?. Spørge ind til ens handicap og lade være med at være bange for, at du sårer én eller lade være med at bruge undskyldningen "åh nej, det kan være, jeg kan sårer ham, hvis jeg stiller det spørgsmål". Så stil det på en måde, hvor "ved du hvad, jeg har et spørgsmål, og det er lidt vanskeligt for mig at spørge om, men jeg gør det alligevel, hvad gør du i de her situationer?". Prøve at sætte sig ind i borgerens situation i stedet for bare, at få borgeren ud af systemet hurtigst muligt. Tingene tager tid, og det gør det for en blind, så der mangler mere rummelighed.

Interview 28

44 år, praktisk blind, mand, gift, fleksjob.

Nuværende arbejde

Jeg arbejder indenfor det undervisningsmæssige område i fleksjob 7 timer ugentlig. Siden 1 august 2020.

Det er inden for undervisningsområdet med 16 årige. Vi har lavet sådan en kursusklasse, hvor man så kan komme på kursus nede ved os, hvor du kan få social træning, hvis det er det, som du har brug for, og vi kan ændre lidt på rammerne så du kan være i det.

Uddannelses og erhvervsbaggrund

Jeg har folkeskolen med 10.klasse, og så har jeg den 3-årige HH. Mine forældre har været selvstændige, men så fandt jeg ud af, at det skulle jeg ikke være. Det blev for kedeligt og tørt for mig. Jeg ville egentligt have uddannet mig indenfor det undervisningsmæssige, men det var for hårdt for synet og så ved et tilfælde, mødte jeg nogle, som mente, at de kunne bruge mine kompetencer, uden jeg havde uddannelsen. Så har jeg egentlig fået

diverse kurser undervejs med den viden, som jeg har haft brug for, fra 6 til 12 ugers kurser. Det næste, der kommer på, er at blive mere specialiseret.

Jeg har arbejdet indenfor området i 15 år, indtil synet begyndte at drille så meget, at jeg ikke kunne holde til det mere.

I 2012 fandt jeg selv et job i det private, hvor jeg blev medarbejder i et mindre firma, hvor jeg havde mit eget område, så jeg kunne lave tingene, som jeg gerne ville have dem. Så det var ikke så afhængigt af mit syn. Det havde jeg så, indtil jeg kom galt afsted derude og ødelagde nogle nakkehvirvler og en skulder. Jeg arbejdede, hvor der var almindelig standardprocedure, og så kom der nogle andre ud, som ikke var vant til at være der. Så var de uheldige, at de altid spilder lidt vand, og det kunne jeg ikke se. Normalt fjerner de det med det samme, så det lavede sådan en glat overflade, den gled jeg på og landede uheldigt. Så jeg kunne ikke holde til at arbejde der mere. Jeg nåede at være der 1,5 år. Jeg faldt simpelthen på gulvet. Det er det, de kalder "sort is", når der kommer et helt tyndt lag, som egentligt bliver usynligt. Man kan kun se det ved genskær i lyset, og jeg kan ikke så godt tåle lys, så jeg går med polaroid-briller, og det fjerner det blanke, så jeg kunne ikke se genskæret. Da jeg kom rundt i det sving, hvor de havde spildt, glider jeg så og smadrer skulderen, nakken og hovedet i betongulvet. Nakkehvirvlerne er jo ødelagt, og skulderen kommer aldrig til at blive god igen.

Nu går jeg til noget vederlagsfri fysioterapeut 2 gange i ugen for at vedligeholde funktionsniveauet. Det har været igennem arbejdsskadestyrelsen.

Synshandicap

Jeg har synsnerveatrofi, og så er jeg lysfølsom, og så lider jeg af natteblindhed.

Jeg har altid været synshandicappet. Jeg er helt blind på det ene øje og har været stærkt svagtseende på det andet. Så forventer man egentlig, at jeg ville miste synet allerede i starten af min folkeskole periode, men der har jeg så været heldig, at jeg har trukket det rigtig langt. Så det var først i 42-års alderen, at jeg blev konstateret socialt og praktisk blind. det er to år siden.

Det blev nok lidt dårligere, og så begyndte jeg at få spændingshovedpiner oppe omkring øjnene, og det satte sig som en kronisk hovedpine. Dengang kunne man ikke rigtig se noget - det var tilbage i 2012 - der kunne jeg ikke lige se mig selv søge fleksjob, så jeg valgte at skifte erhverv.

Hverdagen

Jeg syntes, at jeg klarer mig godt. Jeg føler stadigvæk, at jeg er selvstændig og kan klare ting i hverdagen, som giver mening. Jeg har fundet en fin balance med min kone, så vi disponerer de ting, som dræner meget energi, så jeg stadigvæk kan få lov at lave ting, der er meningsfulde.

Jeg sætter fx aldrig i opvaskemaskinen, fordi jeg har svært ved overblik, og hvordan vi får udnyttet pladsen bedst muligt. Til gengæld er det ikke noget problem at tømme den, så vasker jeg bare fingrene, så jeg har rene hænder inden, og så gør det ikke noget, at jeg rører ved tingene, og det gør man jo alligevel, når man tager det ud. Så jeg tømmer opvaskemaskinen. Jeg sorterer aldrig vasketøjet og starter vaskemaskinen, fordi jeg ikke kan se vaskeanvisningerne. Specielt min kones tøj; det er en jungle at finde rundt i, hvordan det skal vaskes. Til gengæld har jeg ingen problemer med at tømme vaskemaskinen, hænge tøj op og sådan nogle ting. Det kræver ikke rigtig noget syn. Vi er jo ikke blevet trætte af hinanden, heldigvis. Vi er jo også interesseret i, at vi har så meget tid sammen. Så vi må vi jo bruge hovedet og finde ud af, hvordan vi gør tingene bedst muligt for os begge to.

Jeg går med blindestok. Jeg burde nok bruge den hele tiden, men hvis jeg går i mit lokalområde, er der mange stisystemer, så der skal jeg ikke overveje. Så går jeg egentlig tit uden stok med den risiko for, at hvis de roder med et eller andet, så slår jeg mig. Men jeg kan godt lide at komme rundt på hukommelsen, og jeg føler også, at det er med til at holde hukommelsen skarp, hvis jeg kan bevæge mig rundt. Altså indendørs bruger jeg aldrig stok.

Der er lidt over 1,5 km til arbejdet. Der går jeg til og fra og bruger stok. Der skal jeg passere veje, så det der med at komme i trafikken uden stok er ikke så god en idé.

Fleksjob

Jeg bliver udtrættet. Jeg har 6 timer af det, vi kalder direkte arbejde, og 1 time med mødeaktivitet i ugen. Så ordningen hedder, at hvis jeg kan tåle det, så må jeg gerne tage flere timer. Det har jeg gjort et par få gange, hvis vi har haft et møde eller et arrangement, som jeg egentlig også har stor glæde af at være en del af. Men det betyder, at så er resten af ugen ødelagt som oftest. Så det gør jeg kun, hvis det giver god mening for mig eller for deltagerne.

Udredningsforløb

Jeg har ikke været arbejdsløs i 15 år.

Jeg kom galt afsted i 2014. Da det blev konstateret, at det arbejde kunne jeg ikke varetage igen, blev jeg selvfølgelig fyret. Så regnede kommunen med, at når skulderen ligesom kom på plads, så var mit synshandicap også forsvundet. Det gør tingene jo ikke rigtigt, så fra 2014, eller det var i 2015, fandt de ud af ved Arbejdsskadestyrelsen, at jeg havde en méngrad, der gjorde, at jeg ikke kunne komme tilbage. Så fra 2015 til midt 2020 brugte kommunen tid på at finde ud af, at jeg havde et synshandicap, og man var nødt til at tage hensyn til det. Først var jeg på sygedagpenge, og så har jeg været i et ressourceforløb. Først jobafklaring, og så ville de have mig på ressourceforløb, men det har været inde over regionen. Det har været underkendt det arbejde, som de har lavet hos kommunen. Det sidste forløb, jeg var i, var rigtig godt. Vi fandt en anden socialrådgiver, for ellers så har det egentligt været mere eller mindre noget lort. Undskyld mit sprog.

Det har været et så ubehageligt forløb, at jeg er i den helt gamle ordning, fordi jeg har været synshandicappet i så lang tid, så jeg har den ydelse, der hedder invaliditetsydelse, og det betyder egentligt, at da jeg gik i 9.klasse, der var kommunen så flinke at sige, at jeg egentlig ikke behøvede at tage videre uddannelse, for jeg kunne få min førtidspension, når jeg blev 18 år. Det havde jeg ikke lyst til. Det, syntes jeg, lød lidt for trist. Så fik jeg tildelt det, der hedder invaliditetsydelse.

Den ordning findes ikke mere. Men det betyder egentligt, at jeg kunne konvertere den til en pension, hvis jeg fik lyst til det. Det forløb, jeg var igennem, var sådan, at jeg faktisk overvejede at gøre det. De har kørt jobspor, jeg ved ikke, hvor meget I kender til den verden? Og i ramme alvor, mener de oprigtigt, at med et synshandicap, hvor jeg havde et restsyn på omkring 1,5%, at jeg både skulle være flexbuschauffør på grund af mine menneskelige kompetencer, eller at jeg skulle være portør på et sted for udviklingshæmmede og psykisk syge. I den gruppe, der skal man kunne aflæse kropssprog, og det kan man ikke så godt, når synet mangler. Det er bare to af de, syntes jeg, grimme eksempler.

Samarbejde med sagsbehandlere

Jeg kommer fra en mindre kommune, og måske har det haft indflydelse på sagsbehandlingsforløbet. Der er heldigvis ikke så mange synshandicappede i min

kommune, i hvert fald ikke med de udfordringer, jeg har. De fleste af de synshandicappede er folk, der får synsproblemer med alderen, altså, når de bliver pensionister. Så deres viden er ikke så stor.

Men de har heller ikke været særlige villige til at skaffe sig viden. De har været tilbudt at jeg kunne komme på kurser på IBOS, så de kunne få noget viden. De har fået tilbudt, at de fra den lokale synsformidling kunne få noget viden derfra. Det har de ikke rigtig været interesseret i at skulle sætte tid af til, så deres medarbejdere blev klædt på. Hele vejen rundt har de ikke haft noget viden, men de har heller ikke været særligt villige til at erhverve sig den her viden. Det har været så slemt, at jeg ikke har taget til møder uden at have Dansk Blindesamfund med som bisidder. Det havde jeg ikke til at starte med, for det forventede jeg jo faktisk ikke var nødvendigt.

Men jeg har haft Dansk Blindesamfund med, hvor de har fået lovgivningen at vide, hvordan den var. Dansk Blindesamfund har de måtte kæmpe for, at den blev overholdt, og for forståelsen af de udfordringer, der følger med et synshandicap... Altså, de kan godt forstå, at der måske skal testes nogle ting af, men forståelsen af at en af mine udfordringer er, at jeg bliver udtrættet, fordi synssansen er den eneste sans, som mennesket ikke kan flygte fra, mangler desværre.

Altså, synssansen arbejder altid, med mindre man lukker øjnene, og det gør, at folk med synshandicap har et energiforbrug på minimum 25% mere end normaltseende, bortset fra når vi sover. Det har noget at gøre med, at fra naturens side af er synet en så primær sans og så vigtig for vores overlevelse, at vi altid scanner med synet, og det kræver ikke ret meget energi, når man kan se. Men når du ikke kan se, skal alle de andre sanser aktiveres for at prøve at kompensere for det manglende syn, og det lykkes alligevel aldrig helt.

Derfor kører alle de andre sanser altid på overarbejde, og det gør så, at man har et højere energiforbrug, og det har de slet ikke haft forståelse for overhovedet. De har ikke kunnet forstå, hvorfor jeg fx ikke bare har kunne hoppe på toget og bruge tre timer i den offentlige transport, og så ikke bare kunne direkte deltage i, hvad de nu end ville lave af undersøgelser derovre, men at det fx krævede en overnatning for mit vedkommende. Jeg var nødt til at tage derover dagen før og hvile, ellers var energien opbrugt. På den måde har det været op ad bakke.

Dansk Blindesamfund, IBOS og støtte

Jeg har haft rigtig god støtte fra min kone og mit netværk og et længerevarende psykologforløb betalt af Dansk Blindesamfund. De har sådan en legat ordning. Der har de i to omgange søgt legat, hvor de så har været inde over. Det var faktisk også deres anbefaling, at jeg måske skulle igennem det her, fordi de kunne se, at det forløb, jeg havde været igennem, ikke var specielt sundt. Og de var enige med mig langt hen ad vejen, i forhold til at jeg skulle ikke have en pension. Det var spild af kompetencer, jeg besad.

Altså, ligegyldigt hvor stærkt et netværk, jeg har haft, havde jeg endt på en pension, hvis Dansk blindesamfund ikke havde været med.

Jeg har været på IBOS til et USB-forløb, mener jeg, at det var. Eller også er det... Jeg kan ikke huske det. Men sådan et udredningsforløb, hvor de sørger for, at man kommer forbi og får udredt, hvad status på synet er. De har deres socialrådgiver team ind over, og så har de hele deres apparat ind over med hjælpemidler, og det, som de kalder Almindelig Daglig Levevis. Derovre har jeg kun været afprøvet, og så er de kommet med nogle anbefalinger. De lavede sådan en 19 sider rapport, men problemet er, at i gamle dage var det staten, der stod for driften af den, og så betalte alle amter til det. Men så blev det regioner, og derfor mere kommunerne, så nu er det Københavns Kommune, der står for driften af det, og de har jo ikke så meget lyst til at betale for, at jeg kommer dér.

Det skal min egen kommune jo gøre, og det koster penge, og så vil de ikke være med mere. Overhovedet ikke. De er også blevet tilbudt, at deres socialrådgiver kan komme derover og få noget viden, og de har været inviteret med derover, når jeg har været derovre og se, hvad det er for et forløb, jeg er i. Så de kan få forståelse for de udfordringer, der var, men også spørge eksperterne, hvad der var af muligheder. Men det har de ikke haft lyst til - det koster penge.

Hjælpemidler

Altså, jeg har to typer af hjælpemidler. Jeg har nogle personlige hjælpemidler, hvor de ikke har så meget at skulle have sagt, fordi jeg har brugt IBOS's eksperter til at lave ansøgningerne for mig. Og der findes jo ikke rigtig bedre eksperter i landet, så det er lidt svært at sige, at de ikke ved, hvad de snakker om. Jeg har blindestok og markeringsstok, og så har jeg en elektronisk lup og sådan en kuvertlampe.

Det er sådan en lille mobil lampe, der er designet til at kunne lægge ekstra lys på din tallerken, når du spiser. Den bruger jeg egentlig mest, når jeg er ude i sociale sammenhænge, hvis jeg kommer ud i rum, hvor det er rigtigt mørkt. Jeg bruger den ikke så meget mere på grund af, at jeg er så stærkt nærsynet. Jeg har et lille bitte restsyn, men jeg kan stort set ikke bruge det til noget, medmindre jeg putter hovedet helt ned i de ting, jeg skal se, inden for 3-4 centimeters afstand. Jeg har en håndholdt lygte, hvis jeg har brug for ekstra lys i nogle situationer. Så har jeg nogle hjælpemidler, der er blevet bevilliget til min arbejdsplads via arbejdet. Det er de nemmeste at få, fordi det er fastholdelse af arbejdsplads, og der er også nogle ret gode regler, der næsten er umulige at komme uden om.

Jeg har fået bevilliget sådan en speciallampe, mobilt, jeg kan flytte med rundt på arbejdet. Så har jeg fået bevilliget special lys i de lokaler, jeg er i, og mørklægningsgardiner, som kan styres. Lyset i loftet, som jeg har fået bevilliget, har både kelvin-skalaen og lumen-skalaen, så der kan jeg køre op og ned alt efter, hvad jeg har af behov. For ellers, så er det ret hårdt for de andre at være i, hvis jeg skruer op for lyset. Så har jeg en speciel løsning, som jeg vist er den eneste i Danmark som har. Jeg har et specielt videokamera, bygget sammen med en tabletløsning. Så den egentlig fungerer, som en digital lup og en digital kikkert, og så får jeg en større skærm at se på. Der er nogle få kikkerter med vidvinkel, hvis jeg skal følge noget på tavlen eller noget, men de har et begrænset synsfelt specielt, hvis man skal forstørre det op, så jeg kan se med det. Der er et svensk firma, der har bygget det sammen med en tabletløsning, så jeg kan proppe hovedet helt ned i en tablet, og så kan jeg faktisk få et større synsfelt og en meget kraftigere forstørrelse, og så kan man ændre baggrundsfarverne på det, man ser. Så hvis det er noget, jeg ser, hvor jeg har svært ved at se på den baggrund, så kan man via den elektronik, der ligger i tabletten, gå ind og ændre baggrundsfarven. Det gør, at jeg får nemmere ved at se.

Jeg har også fået bevilliget et hæve sænkebord. Normalt, så får man kun det til kontorbrug og til forberedelse. Mine kollegaer går rundt til de forskellige og hjælper. Når det er mig, så går de op til mig i stedet for. Så min "udfordring" er egentlig, at jeg skal flytte det fra et lokale til et andet. Det kommer i sådan en lidt forstørret computertaske. Det tager 30 sekunder at sætte det op, så det tager ingen tid.

En velfungerende synshandicappet

Jeg kommer fra landet. Jeg er vokset op med, at det siger man ikke til nogen. Hvis man skal levere noget, så leverer man bare 150%, fordi så leverer man noget, som folk normalt ikke forventer, og så kan det kompensere for de manglende udfordringer eller de udfordringer, som kan komme via synshandicappet. Så jeg er egentlig vokset op med ikke at skulle fortælle folk eller vise folk det. Det gør også, at jeg har lært at finde kreative måder at få verden til at hænge sammen på. På godt og på ondt. Det gør jo egentligt, at jeg synes, jeg er en velfungerende synshandicappet.

Som udgangspunkt tænker jeg, at de udfordringer, som jeg har været igennem, også har gjort rigtig meget positivt for mig menneskeligt. Så jeg er faktisk lidt i tvivl om, hvis jeg kunne vælge, om jeg så skulle have mit synshandicap, som det er i dag, eller hvis jeg havde et helt normalt syn, om jeg så egentligt ville vælge løsningen og få helt normalt syn. Jeg kunne godt tænke mig at kunne gå tilbage der, hvor jeg havde et par procent syn. Det gjorde, at der var nogle ting, der var lidt nemmere, og nogle ting jeg savner i dag, men jeg er ikke sikker på, at ville være foruden den menneskelige udvikling, som jeg har gennemgået. Jeg tror faktisk, at jeg har fået rigtig meget positivt med ved at have et synshandicap. Jeg kan bruge det rigtig meget i form af mit arbejde. Altså, de, som har det svært og siger, "der er ikke nogen, der forstår dig, alt kører jo på skinner for dig", eller hvad de nu ellers kan finde på at sige. Der sparker jeg jo alle barrierer ned og siger "ja, det fint, men jeg kan jo ikke se en skid". Så vi er i samme båd. Vi har forskellige udfordringer, men vi er i samme båd. Omverden forstår os ikke altid og tager ikke altid de hensyn, vi har brug for, men det kan vi gøre noget ved, vi kan finde nogle strategier til at komme videre og den vej rundt. Så nogen af dem, der hænger rigtig meget fast, og som er svære at flytte, har jeg meget nemmere ved at flytte, end mine kollegaer har. Idet jeg selv kommer med en udfordring, og de ser jo alle sammen mig gå rundt med stok, når jeg går til og fra arbejde. Jeg har et andet værdigrundlag, end mange i min familie har. Der er rigtig mange i min familie, der er selvstændige eller har lederstillinger i det private erhvervsliv. De har et andet fokus, end det jeg har. Jeg er ked af, jeg ville gerne kunne arbejde i nogle flere timer, fordi jeg ville kunne lave mere relationsdannelse, og jeg ville kunne være med i flere ting på arbejde ved at have flere timer, men jeg har ingen ambitioner om, at jeg skal arbejde 80 timer i ugen. Jeg vil egentligt hellere se de mennesker, som jeg holder af end at kunne sige, at jeg har opnået et eller andet prestigemæssigt. Jeg havde måske røget

ind i en anden grøft, hvis jeg havde haft normalt syn. Hvor jeg sådan tænker, når jeg ser det værdigrundlag, som jeg har, kontra min familie og en del af deres omgangskreds, tænker jeg egentligt, at jeg skal nok være temmelig tilfreds med, at jeg har fået en anden mulighed. Jeg tror, at jeg er blevet et mere helt menneske, og jeg tror som udgangspunkt også, at jeg er et mere behageligt menneske for andre at møde.

Jeg syntes egentligt, at man skal respektere folks forskellighed. Det er vigtigere, at folk har det menneskeligt godt, end at det ser fint ud, ud af til. Alle kan have en facade, men det gør ikke en til et helt menneske. Så jeg har mere de her bløde værdier fremfor de mere materielle værdier. Dermed ikke sagt, at jeg ikke også kan være et materielt menneske, den side har jeg selvfølgelig også. Jeg er da ikke anderledes end mange andre, jeg vil også gerne have, at vores hjem ser præsentabelt ud og sådan nogle ting. Jeg kan også godt lide elektronik, fordi det fungerer som hjælpemidler i min hverdag, også de løsninger, som vi selv vælger bare at lave, fremfor at søge kommunen, fordi det er spild af tid, og det sker der ikke noget ved alligevel... Så finder vi selv løsningerne. Men der er jo også noget materielt i den vej rundt, fordi jeg får noget ud af det, men jeg er lidt ligeglad med, hvad andre ser. Men derfor må mit hjem stadigvæk godt være præsentabelt, og det skal også være rent og pænt og se ordentligt ud.

Ønsker for fremtiden

Jeg håber egentligt, at jeg kan få lov til at blive, hvor jeg er nu, på forudsætning af, at jeg stadigvæk har nogle kollegaer som er lige så imødekommende, som de er nu. Altså, jeg har nogle arbejdsfunktioner, som jeg ikke tager, hvor det så er mine kollegaer, som skal gå ind og tage den, og der er ingen sure miner. Blandt andet, når vi har personalemøde, så går referatet egentligt på skift bortset fra, når vi rammer mig, så springer vi let og elegant over. Jeg tager heller ikke helt det samme læs, som de andre gør, nu her i corona-tiden. Vores rengøringspersonale kan simpelthen ikke følge med, så nogle af de der ting vi skal tørre over og se, om fladerne er tørret over og sådan noget, det kommer mine kollegaer til at gøre. Så længe at de ikke oplever det, som at jeg får et frihjul, men at jeg så bidrager med noget andet, og at ledelsen har det på samme måde, så håber jeg på at blive.

Råd til fremtidens sagsbehandlere

Jeg ville ønske, at de måske var bedre til at opsøge viden, ikke kun læsestof, men måske også opsøge nogle mennesker, som har noget erfaring med det her. Jeg ville ønske, at der kommer en kultur af, at det ikke er en svaghed, at man ikke ved alting eller selv kan slå det op i en paragraf. Jeg oplever det jo ikke som en svaghed, hvis folk siger noget, de ikke ved. Jeg oplever det kun som en svaghed, hvis man ved, at man har nogle mangler og ikke gør noget for at ændre på det.

Derudover kunne jeg godt tænke mig, at min kommune i hvert fald erkender, at der er så lidt kunder i boksen med de udfordringer, jeg har, at det nærmest er umuligt at opbygge en brugbar viden, og at man måske skal prøve at lave et samarbejde med nogle andre. Der ligger større kommuner i området, hvor der synes at være flere synshandicappede; at man laver et samarbejde med dem, eller at man vil lave et samarbejde med IBOS, hvor der jo også ligger utroligt meget kompetence at hente. Og hvis det skal være økonomi, at man så også kigger på langtidsinvesteringen i det og ikke kun et enkelt budget og "hvad koster det mig, hvis jeg gør det her nu?". At de ser helheden i det og ikke kun kigger på, hvad det koster i deres respektive afdelinger. De bør kigge på, hvad det koster hele kommunen og hele samfundet.

Hvis de havde sat mig på pension, havde det jo kostet noget hele tiden, uden de havde fået noget ud af det. Nu har de fået en fleksjobber, og jeg bidrager faktisk med noget værdifuldt, hver dag jeg er på arbejde. Jeg ved godt, at det kan man ikke måle i kroner og ører, men det arbejde, jeg bidrager med i dag, gør, at de sparer penge på sigt. Dels på mig, fordi de får noget værdi for deres penge i dag, men de sparer også penge på de mennesker, jeg har med at gøre og hjælper videre. Jeg var jo ved bare at blive parkeret som ubrugelig, og det havde jeg ikke behov for, inden jeg var fyldt 40 år. Men det var den billigste løsning lige her og nu ud fra, hvad de kunne se, og det var der jo også en der sagde, off the record, "jamen det er økonomi, jeg har nogle chefer der siger, at det er det, jeg skal køre efter, så det er det, jeg gør".

Jeg var til møde efter, hvor hun sagde, at "du skal vide, at det er ikke personligt, det er det, som jeg er blevet bedt om at gøre".

Om at blive forstået

Ja, som slutresultat. Men det er så baseret på, at der kom en socialrådgiver ind til sidst, som rent faktisk var i stand til både at se udfordringerne som synshandicappet, men også som privatperson, fordi jeg ville nok godt kunne arbejde 10 timer om ugen, hvis det var det, jeg skulle, men så ville jeg ikke have overskud til at være privatperson.

Så kan jeg gå hjem, og så kan jeg rulle mine gardiner ned, og så kan jeg lægge mig til at sove, indtil min kone kommer hjem. Så kan vi spise aftensmad sammen, og så går jeg i seng igen. Måske i bedste fald kunne det være, at vi var sammen i weekenden.

Jeg har haft fem socialrådgivere, fem forskellige chefer ind over og tre forskellige afdelinger. Der er én socialrådgiver, der har forstået budskabet, og som har sat sig ind i tingene. Det var den sidste. Det var også det, der gjorde, at vi kom videre. Det viser min sag jo også, regionen har jo lægekonsulent med og sådan nogle ting, når de viderestiller en fra jobafklaring til ressourceforløb, og de fik ikke lov til at sende mig videre i ressourceforløb, som de ville, fordi de mente ikke, at de havde gjort deres arbejde ordentligt.

Regionen mente ikke, at kommunen havde gjort deres arbejde ordentligt i jobafklaringsforløbet. Det var både Dansk Blindesamfund og jeg også enige i, vi havde jo allerede klaget over det.

Hvad der er vigtigt i fremtiden

Jeg synes, at det er vigtigt i den her sammenhæng at slå et slag for, hvor stor en forskel Dansk Blindesamfund gør, når de kommer på banen, og hvor vigtigt det er, at man fortæller om, at Dansk Blindesamfund eksisterer, og det arbejde, de leverer. Man fortæller ikke særligt meget om det. Hvis du kommer til mange øjenlæger, så er de slet ikke klar over, hvad der egentligt skal til. Du skal ind og ramme sådan noget som specialafdelinger på hospitaler, før de ligesom siger, at der kan Dansk Blindesamfund også være en medspiller på dit hold. Så hvis man ikke selv er opmærksom på de her ting, at Dansk Blindesamfund findes, hvis man får en synsnedsættelse, og ikke kommer i kontakt med dem, så tror jeg, at der er mange, som slår sig rigtig meget i det offentlige. Så udbredelsen af kendskabet til Dansk Blindesamfund og det arbejde, de gør, det syntes jeg er vigtigt, at det kommer ud.

Interview 29

24 år, stærkt svagsynet, mand, gift, SU og handicaptillæg

Uddannelse

Jeg har taget en HF. Jeg endte med at tage den på 3 år i stedet for 2 år. Mest for at skåne mig selv i forhold til stress eller hvad man skal sige. Det gik egentlig okay, der var de også meget flinke til at holde tingene digitale, og hvis jeg sagde til, at "den her kopi, den kan jeg simpelthen ikke læse, den er for grynet", så prøvede de at finde en ny eller gøre et eller andet. Det gik egentlig okay.

Jeg er i gang med en professionsbacheloruddannelse med fokus på krop og bevægelse. Her til sommer er jeg igennem 2. semester.

Jeg forsøgte at tage en anden uddannelse. Der nåede jeg 1,5 år ind i uddannelsen, hvor jeg kom til den første lønnede praktik. Den varer et halvt år. Det første sted, jeg var, en lille måned inde, fik jeg at vide af min leder, hvor jeg var i praktik, at de egentlig ikke syntes, det var passende, at jeg arbejdede der med det syn, som jeg havde. Det var ikke alle, der følte sig trygge ved det. Det var et sted vi gik med overfaldsalarm, og der har jo været nogle helt legitime sikkerhedsbekymringer, men ja, jeg blev forflyttet til et andet praktiksted. En måned senere endte jeg med, en kombination af faget altså jobbet, ikke var det, som jeg troede. Det var noget af et chok efter den oplevelse med for første gang at møde en væg på den måde, hvor der ikke rigtig var nogen vej uden om. For det meste har jeg altid kunnet navigere i mit synshandicap på en eller anden måde, gøre det på en anden måde eller deltage på mindre vis eller noget i den stil. Der var ikke noget at gøre her.

Altså, og hvis der var, så havde det ikke været på grund af mit syn, så havde det været på grund af selve arbejdsopgaven, at der havde været problemer, synes jeg. De mente ikke rigtig, at det ville have været på grund af mit syn, hvis der havde været et problem. Så tror jeg, at det ville have været på grund af arbejdsopgaven, som jeg egentlig ikke var så entusiastisk for. Ikke desto mindre, så endte jeg med at komme til et nyt sted, som jeg

egentligt synes bedre om. Men jeg endte stadigvæk med at stoppe. Altså, sige min praktikplads op og stoppe uddannelsen. Derefter brugte jeg så små halvandet år frem og tilbage med kommunen om, hvad jeg så skulle. Det endte så med, at jeg nu er i gang med en ny uddannelse.

IBOS, kommunens indsats og manglende samarbejde

Da jeg først stoppede på den tidligere uddannelse, der brugte jeg en lille måned på at finde ud af, hvad jeg så ville. Jeg tog kontakt til IBOS, fordi de har et studie rådgivningsprogram, så det tænkte jeg at nu, hvor jeg har en fod indenfor i døren der, så kunne jeg prøve at spørge om noget hjælp der. Efterhånden som jeg snakkede med dem og prøvede at researche også, hvad havde andre folk med synshandicap havde gjort, så faldt jeg over en uddannelse der. Jo mere jeg tænkte over det, synes jeg, det lød som noget, jeg godt kunne tænke mig. Det forsøgte jeg så at søge med hjælp fra synskonsulent.

Det endte med at blive et meget langt forløb. I forløbet fik vi først at vide, at det skulle vi nok ikke regne med. Så blev det godkendt, så blev det afvist, så blev det godkendt igen, og så fik jeg at vide tre dage før, jeg egentlig skulle have flyttet, at det ikke bliver til noget alligevel.

Jeg ved ikke, hvad det var, det var noget miskommunikation et eller andet sted. Jeg startede på ungeenheden i mit kommunale forløb. Det var der, at jeg blev vist hen. Der ringede jeg ned til borgerservice og spurgte, "jamen, jeg er jo så ledig nu, hvad gør jeg?". De sagde, "du skal nok snakke med ungeenheden på grund af den alder du har". Der kom jeg ned og snakkede med dem, og blev tilkoblet en sagsbehandler, og der gik det frem og tilbage der. Selv der havde jeg også synskonsulenten med som bisidder på næsten alle møderne. Jeg tror, der gik ca. 4 måneder inden, før vi sådan rigtigt fik hul igennem til revalideringsafdelingen, som var dem, vi skulle snakke med for at prøve at få reelt bevilliget den her uddannelse. Der var en derinde, som var formand for den afdeling, tror jeg. Hun sagde, det fik hun sagt uden direkte at sige nej, at det var der ikke nogen store chancer for. Så en dag til et møde, kunne hun ikke være der, så de sendte en vikar i stedet for, hun var meget entusiastisk for det, så det syntes hun da bare, at vi skulle. Jeg blev så inviteret videre op på en anden kommunal bygning op på jobcenteret, hvor jeg så snakkede med hende her, og vi får sat det i gang.

Et par uger efter så ringer hun til mig og siger, at "jeg har taget det op med mine kollegaer, og det vil vi rigtigt gerne". Så jeg ringer ud til IBOS og prøver at få sat det hele på plads. Så hører jeg ikke rigtigt noget senere hen og efter et par uger, så ringer jeg til kommunen igen, og hun arbejder der ikke længere, og jeg har ikke hørt noget om, at jeg er blevet skiftet til en anden sagsbehandler eller en anden kontaktperson. Hende, som nu står for det, har egentligt trukket den der godkendelse i land igen. Det endte med at blive en lidt rodet forklaring, men det var også et rodet forløb. Det var ikke sjovt. Det var meget "jamen, fedt, okay, så er det det her, som jeg laver, og så er det det, som jeg sætter mig op efter, og jeg forbereder, og var ved at sætte mig selv op til, at jeg skulle flytte".

Som sagt så får jeg det at vide fredagen inden, at jeg skulle have mødt mandag næste uge. Jeg ringer så ud til IBOS for at høre, hvordan egentligt helt praktisk, jeg kan ikke huske spørgsmålet, det var egentlig helt irrelevant. Det var noget helt praktisk, jeg skulle spørge dem om. Hende, jeg får fat i, hun er sådan tøvende "har du ikke hørt fra kommunen?". Det havde jeg så ikke, de har åbenbart haft ringet til IBOS og sagt, at det ikke blev til noget, at de havde trukket i land igen, men ikke gidet at informere mig om det. Så der kunne jeg jo nemt have taget mig en lang flytte køretur, for at vende om og køre hjem igen.

Der var vi i nogle måneder i en dialog med dem, hvor jeg også havde synskonsulenten og så også, uddannelseslederen for uddannelsen, havde vi med ind over til nogle møder for at prøve at overbevise dem om, at det her var en god ide. Det gik der nogle møder med og nogle måneder, og så endte det jo så med at et stykke tid efter, så fik jeg en formel skriftlig afvisning. På det her tidspunkt, så havde det været lige knap 1 år og 3 måneder det her forløb, da fik jeg afvisningen.

Jeg snakkede med synskonsulenten, om jeg skulle anke den, og jeg endte med at komme til den beslutning, at det magtede jeg simpelthen ikke. Jeg skulle videre med mit liv, jeg skulle et eller andet, fordi jeg havde rendt derhjemme i over 1 år. Mit liv var sat på pause eller hvad man skal sige. Jeg mener jo stadigvæk, at de har taget den forkerte beslutning, men jeg har simpelthen ikke rum i mit hoved til at kunne magte 14 måneder mere af det her.

Efterhånden, som jeg ligesom havde accepteret, at det ikke sker, så begyndte jeg jo lige så stille at lede efter "hvad kan jeg så i stedet for?". Så min nuværende uddannelse den viste sig så som noget, der var nærliggende. Der er jo nogle elementer af faget deri og så

meget mere til. Der ved jeg jo, at der er mange gode eksempler på både blinde og svagsynede og så videre. Det blev vi enige om, at det nok var den vej, at vi skulle gå.

Revalidering, SU, kommuneskifte resulterede i nulstilling af aftaler

Der var også noget, jeg blev egentlig tilbudt, det var så et step, jeg ikke lige fik nævnt. Da jeg først blev godkendt til den forrige uddannelse, blev jeg egentlig godkendt til revalidering også. Det tog de ikke fra mig, da de hentede i land igen, der sagde de, at "du kan stadigvæk være under revalidering, men du kan bare ikke få den uddannelse". Så der var jo så noget snak om, at jeg skulle under revalidering på min aktuelle uddannelse, og jeg kigger jo så på revalideringsydelsen og finder ud af, at den er i den alder, jeg ville have været på skolen, der ligger på små 4-5.000 kr. lavere end, hvad jeg ville få på SU med handicaptillæg. Så der lavede vi nogle diskussioner, om det ikke kunne lade sig gøre, at jeg var omfattet af det sikkerhedsnet, som revalidering er, i form af, hvis der er noget, der skulle gå noget galt under uddannelsen eller har brug for støtte til et eller andet, altså, hjælp med transport, logi under praktikpladser eller noget i den stil, at de så kunne hjælpe, men i stedet for at få det udbetalte støtte gebyr fra revalideringen, søge SU. Det blev vi enige om, at det kunne vi godt, der blev kigget på nogle paragraffer og sådan lidt forskelligt, og det fandt de ud af, at det kunne man godt. Da jeg så søgte ind på uddannelsen og blev godkendt her, så flytter jeg jo så kommune. Jeg ringer ind til kommunen og får introduceret mig selv, ligesom at prøve at introducere min sag. De er meget forvirrede over det setup, som vi har fået lavet, og det kan de ikke få til at give mening og siger egentlig, at det ikke kan lade sig gøre. Jeg prøver at sætte en dialog i gang om, hvordan vi så kan få det ordnet.

Den døde egentlig meget hurtigt ud, jeg fik bare at vide, at det kan ikke lade sig gøre. At jeg kunne være omfattet af revalideringen, altså det sikkerhedsnet uden at få den betalte ydelse, og så i stedet for få den betalte ydelse fra SU. Det var vi blevet enige om, at det sagtens kunne lade sig gøre, men det mente de så ikke i den nye kommune. Der endte jeg igen med at give op. Så efter at det havde kørt lidt på lavt blus i, jeg ved ikke, hvad det endte med at blive 2-3 måneder, tror jeg, det var et par måneder inde i min uddannelse, at det bare gik i stå.

Jeg er egentlig meget tilfreds med det, rent økonomisk i hvert fald. Selvfølgelig så er det frustrerende, at de kan sige noget det ene sted, og så være uenige det andet sted. Og jeg

ligesom skal blive ved med at prøve at svømme mod strømmen, at det ikke er så nemt at få den hjælp, jeg kom til dem for. Det virker alt efter, hvem jeg snakker med, og hvilket humør de lige er i den dag.

Synshandicap og hjælpemidler og studie

Jeg har retinitis også kaldet tunnelsyn. Der er jeg på en synsbrøk, sidst jeg fik den målt for et par år siden, der sagde den 6,60, og mit synsfelt er nede et sted mellem 8 og 10 grader. Jeg er mørkeblind og lysfølsom. Det medfører så, at jeg bruger noget forstørrelse på min computer. På den tidligere uddannelse var det er første gang, at jeg har mødt et hårdt stop på den måde begrundet i mit manglende syn. Hvor tidligere hen, så har jeg for det meste kunnet udføre den men langsommere eller værre, eller et eller andet. Eller jeg har kunnet deltage i et mindre omfang, men der med den praktikplads, der var ikke noget at stille op. Jeg blev ikke fyret, men det var sådan, det føles.

Så det var første gang for mig, at jeg mødte en udfordring, som jeg 100% ikke kunne overkomme eller gå udenom.

Førhen i mit liv, altså jeg er jo født med synshandicappet, det har jeg arvet fra min mor, og hun fik stillet diagnosen, da jeg var 4 år, og så har de jo så holdt skarpt øje med mig lige siden, fordi den jo er arvelig. Da jeg var en 10-11 år, der kunne de så endelig se det på et røntgenbillede, sådan en scanning af øjet, der kunne de endelig se de der pigmenteringer, der var begyndt at dukke op i det perifere syn, og kunne så stille diagnosen og så sige "jo det har du også". Jeg har ikke mærket voldsomt meget til det udover, at det jeg nok har mærket mest til, er mørke blindheden. Det kommer jo så til udtryk ved, hvis jeg skal nogle steder hen, jeg ikke har været før, så plejer jeg at skulle gøre det en dag eller to i forvejen, mens det er lyst, så jeg ved, hvordan det hele er lagt ud, og så kan jeg jo så tage den igen, når det er mørkt. Jeg fik noget mobility træning engang også, da jeg var en 14-15 år som hjælp med, hvordan jeg skulle bruge min stok.

I folkeskolen brugte jeg ZoomText en lille smule mest hen mod slutningen af skolen. Det var før, man sådan rigtig begyndte at bruge computere i skolen på den facon. Der var stadigvæk EDB-laboratoriet eller hvad man skal sige. Det foregik i hånden det meste af det, så der brugte jeg noget lup og sådan lidt forskelligt, eller jeg havde en lup, men det var begrænset, hvad jeg brugte den.

For nyligt er jeg skiftet til SuperNova, jeg plejede at bruge ZoomText i lang tid, men det er de begyndt at fase lidt ud. Jeg har en stok, som jeg bruger, når det begynder at blive mørkt udenfor.

Jeg har haft en dialog med min lærer. Da jeg først søgte ind, der sendte jeg en e-mail til min semesteransvarlige, så de var opmærksomme på, at jeg havde et synshandicap. Det betød, hvis de stak mig et fysisk stykke papir, så skulle de nok regne med, at det ville tage mig længere tid at læse det, og at det kan være, at jeg stiller nogle dumme spørgsmål, hvis det er noget, jeg ikke kan læse på tavlen. Det har de egentligt været rigtig flinke til at følge op på, der var en overgang med en døende grøn whiteboard tusch, som de prøvede at blive ved med at klemme liv ud af. Der endte jeg med til sidst at sige, "kan du ikke bruge en sort tusch i stedet for?", "jo det kan jeg da godt". Så det fungerer fint nok, jeg sidder helt oppe foran tavlen, så der kan jeg godt se, hvad der sker.

Det kan jo godt ske, at jeg kommer ud for noget holdundervisning, jeg skal lede, eller holdtræning hedder det. Der kan jeg godt komme i tvivl, om jeg kan følge nok med, og holde øje med alle deltagerne og se, om de gør det rigtigt. Der må jeg så kompensere med, at det kan være, at jeg skal ud og have nogle hænder på eller gøre et eller andet. Men der er jeg heldigvis blevet meldt ind i en Facebookgruppe, en erfaringsudvekslingsgruppe, med andre synshandicappede indenfor faget. Der håber jeg på, hvis jeg løber ind i nogle problemer af den art, at jeg kan hente noget hjælp og erfaring der, hvad andre har gjort. Nu kan jeg også forstå, at der er en ny studievejleder på IBOS, som også er tidligere faguddannet. Jeg tror, der er noget hjælp at hente, i hvert fald i mit specifikke tilfælde.

Jeg er blevet rigtig god til at bruge Rejseplanen og Google Maps og noget i den stil til at finde rundt med offentlig transport. Jeg går jo til alt, som jeg ikke tager bussen til. Jeg kan godt cykle selv, men det føler jeg mig ikke tryk ved. Jeg har heller ikke en enkelt cykel længere, jeg har en tandem.

Om at have et synshandicap

Socialt, der er der jo nogle ting, som jeg ikke kan. Jeg kan huske som barn, der følte jeg mig meget som "en anden" eller hvad man skal sige. Det eneste, som folk i min klasse og min omgangskreds snakkede om, det var fodbold og crosser. To ting som jeg ikke kunne deltage i. Der endte jeg med at føle mig meget isoleret.

Nu her i mit voksne ungdomsliv er jeg heller ikke sådan rigtigt en festabe, men for eksempel sådan noget med at tage i byen, det er jeg heller ikke rigtig tryk ved netop fordi, hvis jeg har fået noget indenbords, og hvem end der også er med, har fået noget indenbords, så kan jeg ikke rigtig stole på, at de kan hjælpe mig med at finde hjem eller, hvad der ellers skulle vise sig af problemstillinger. Så på den vis der er jeg udfordret. Psykisk, det er jo en fremadskridende sygdom, så jeg lever jo lidt med den viden om at sådan, som jeg ser nu, det er på lånt tid, eller det kan det være, det kan også være, at jeg bliver ved med at se sådan her resten af mit liv, det ved jeg ikke. Jeg ved jo at lige pludselig fra den ene dag til den anden, så kan det begynde at gå ned af bakke igen. Det er da selvfølgelig en ubehagelig tanke at gå med. Det tager jeg jo også i betragtning i forhold til, hvad jeg gør, og hvad jeg begynder at interessere mig for. For eksempel valget af nuværende uddannelse har jeg jo valgt, fordi det er både en uddannelse jeg kan gøre nu, mens jeg stadigvæk har mine øjne, men også blive ved med at gøre, hvis jeg ikke har dem længere.

Jeg prøver at holde mig forhåbningsfuld eller hvad man skal sige. Jeg håber da på, når jeg er færdig engang i den anden ende, så håber jeg på at flytte tilbage og prøve at bygge et liv op der. Få mig et job et eller andet sted i hvilket omfang, det lige bliver, det må vi jo så se, når vi kommer dertil.

Gode råd til fremtidens sagsbehandlere: tal med kollega, hold hvad loves

For det første ville det være at snakke med dine kollegaer. Det virker udefra som om, at de arbejder i hver deres egne isolerede bobler. Der var ikke sådan rigtig noget sammenhængende forløb, jeg blev smidt fra person til person. Jeg ville sige, at nummer ét er at holde borgeren opdateret og inddrage dem i forløbet.

Det er utroligt ubehageligt at få at vide fra en tredjepart, at de har taget en afgørelse i stedet for fra jer selv. Lade være med at love noget, som I ikke kan holde. Den er lidt drilsk for på den ene måde, så var det jo fantastisk at møde en, hvor det føltes som om, at de forstod mig og som om, de var enige. Men når den person så endte med ikke at kunne levere på det løfte eller på den ide, så endte det jo egentligt bare med at gøre mere ondt end alt andet.

Eftertanke – mistet tillid til systemet

Det forløb, jeg har været igennem, har jeg også fået at vide fra alle, der har hørt om det, både folk som ved noget om kommunale projekter, og folk som ikke gør, at det var fuldstændigt uhørt. Jeg ved ikke, om det er noget, som sker for andre også, men det er en utrolig ubehagelig oplevelse at sidde fast i systemet på den måde.

Det har gjort mig meget tøvende på at stole på systemet i hvert fald. Som jeg nævnte, er jeg nu flyttet. Så snart jeg begynder bare at møde lidt modstand, så får jeg jo flashback til den proces, som jeg lige er kommet ud af og tænker, det kan jeg ikke, det går ikke alligevel, og de vil egentlig ikke rigtig hjælpe mig. Nu har jeg også selv læst faglitteratur, jeg går ud fra, at der er noget overlap med socialrådgivere og sagsbehandleren i, at det jo ikke er det, der er formålet med arbejdet. Man skal jo helst sørge for, at folk føler, at de er der for deres skyld. Det opnåede lidt den modsatte effekt hos mig.

I hvert fald har jeg svære ved at skulle stole på, at nogen fra det offentlige ville kunne hjælpe mig i det omfang, som jeg kunne have brug for.

Jeg har jo fået hjælp andetsteds fra, og jeg er jo opsat på at kunne være der for mig selv i hvert fald i det omfang, jeg kan.

Interview 30

30 år, praktisk blind, mand, samboende, fleksjob

Uddannelse, erhvervserfaring og jobsituation

Jeg kommer fra og er opvokset i omkring en mindre by, hvor jeg så har været i lære som håndværker, hvor jeg faktisk var halvvejs med min uddannelse, men så blev jeg blind.

Jeg blev uddannet kropsterapeut for 8 år siden på IBOS

Jeg blev færdiguddannet og en måned efter der startede jeg med at arbejde, og så har jeg været i arbejde siden, men jeg står faktisk arbejdsløs her til august, da jeg er blevet opsagt.

Situationen er nu, at jeg sådan lidt er på standby, fordi enten så skal jeg fortsætte indenfor mit fag eller også skal jeg prøve noget helt andet.

Jeg er også god til det med teknik i forhold til at kunne formidle det, men også finde ud af det. Så det er også noget, jeg går med i tankerne. Så enten bliver jeg ved mit fag, eller fortsætter med et erhverv, der har med teknik at gøre.

Synshandicap

Jeg er helt blind på venstre øje, og så har jeg et synsfelt på 5 grader, hvor jeg ser ca. 0.3 procent, men det svarer til at kigge igennem 2 eller 3 stykker madpapir.

Jeg har haft en tumor i hjernen for 11 år siden, og det har ødelagt min synsnerve. Jeg var 19 år, da det skete.

Tumoren gør, også at jeg har mistet min lugtesans også, og så skal jeg have medicin resten af livet.

Den værste gene er, hvis jeg ikke får det taget indenfor to døgn, så dør jeg. Det lyder så voldsomt, men det er medicin, som er så livsvigtig, så det tager jeg lige som alle andre, der har brug for deres medicin, for eksempel diabetes, så det er ikke noget jeg forholder mig så meget til. Men det er nødvendigt med medicin, fordi jeg ikke kan producere det selv på grund af tumoren.

Interesse for teknik og formidling

Jeg har en stor interesse for teknik og godt kan lide at formidle det videre. Et eksempel er, at jeg har en YouTube-kanal, hvor jeg af og til laver nogle fif et par gange om ugen. Jeg lægger et opslag op for eksempel "sådan gør du det".

Kontakten med kommune, handicapafdeling og jobcenter

Jeg har kontakt til jobcenteret, og vi skal have et møde med min nuværende chef, han vil gøre, hvad han kan for at hjælpe mig videre, for det er ikke ham, der har fyret mig. Så vi skal have et møde.

Jobcenteret her fungerer ret godt

Selvfølgelig skal jeg nok komme videre. Jeg er sgu ikke så bange, det er mere hvornår, om det er efter en måned eller et par måneder, det har jeg ingen anelse om. Men jeg var også glad for mit fag, så for mig er det om at finde en arbejdsgiver.

Årsagen til, at jeg blev afskediget er, at min chef solgte til nogle nye ejere.

Jeg synes jo, jeg har været heldig, at det Jobcenter i min kommune, hvor jeg bor, har været en stor opbakning lige, da jeg blev uddannet. Jeg har været heldig at møde en arbejdsgiver på daværende tidspunkt, som godt ville satse på mig. Så jeg har ikke rigtig

været inde i det her offentlige system i forhold til det jobmæssige eller skulle søge hjælpemidler eller noget. Så jeg har jo bare været utrolig heldig på den front.

Med handicapafdelingen var det jo lidt en anden sag. Den eneste grund var, at de var nødt til det, jeg fik jo min uddannelse af Jobcenteret. De skulle jo bevillige et boophold over på IBOS, det fik jeg jo faktisk først om fredagen, hvor jeg skulle starte på min uddannelse om mandagen, så jeg vidste ikke, om jeg var købt eller solgt før om fredagen, og de ville jo ikke svare på noget, fordi de syntes godt nok, at det var dyrt, og de var faktisk ret tæt på at tage min uddannelse fra mig. Det var de ved at overveje, men jeg tror så heldigvis, at det offentlige trådte ind og sørgede for, at "det her skal I bare ikke gøre, fordi sådan og sådan". Så havde jeg også min nuværende chef, han tilbød mig faktisk fast arbejde allerede på det tidspunkt, selvom jeg ikke var færdiguddannet, fordi han gerne ville hjælpe mig. Så jeg var også heldig at kende de rigtige mennesker på det tidspunkt. Jobcenteret støttede mig også dengang, det var handicapafdelingen.

Jeg har for eksempel oplevet, at handicapafdelingen, for at gøre en lang historie kort, så er jeg blevet bevilliget et punktskriftkursusophold på Fuglsangcentret, men de ville have, at jeg skulle frem og tilbage med toget, og det ville betyde, at jeg har 5 timer, når jeg kommer hjem til at sove inden næste morgen, men det mente de godt, at jeg kunne håndtere i stedet for at prøve at forstå som blind, at man bruger energi på ting. Men jeg har fået opholdet og det hele derovre og skal bo der, men i stedet for at prøve at kontakte én, så vurderer de, uden at forholde sig til noget.

Så kontaktede jeg min regionskonsulent i Dansk Blindesamfund, og forklarede dem, at jeg ikke var sur, jeg synes, at det var så harmt, så hun tog bare en dialog med dem og så ankede de den jo bare igennem Dansk Blindesamfund, og så kunne de jo godt se "ups". Så i stedet for at ringe til kommunen og skrig og råbe, så tog jeg den jo bare stille og roligt gennem Dansk Blindesamfund.

Forventninger til det offentlige hjælpesystem

Jeg vil bare gerne mødes som en borger, der måske har brug for lidt ekstra hjælp end en almindeligt seende borger. Jeg vil gerne mødes som et almindeligt menneske ligesom alle andre, men at jeg lige har brug for lidt ekstra vejledning og hjælp.

Jeg finder mig ikke i hvad som helst. Den virksomhedskonsulent, som er tilknyttet, han ved, hvem jeg er fra tidligere. Han ved godt, at jeg ikke bare sidder ned og kukkelurer.

Gode råd til fremtidens sagsbehandlere

Det første er at prøve at forstå det her handicap, du sidder overfor, jeg siger ikke, at de skal, men at de skal prøve. Det er det eneste, der lige kommer frem, jeg kan ikke rigtig finde andet, men bare at prøve at forstå, så kommer man langt mellem de to parter. Jobcentret har bare sagt, at de forstår det slet ikke, men de kan kun prøve, og så har jeg jo haft en god dialog med dem derfra.

At leve med synshandicap

Jeg er så heldig, at jeg har god orienteringssans, og så bor jeg i en by, som jeg kunne udenad førhen, så der render jeg rundt, som det passer mig.

Det skal ikke lyde som om, at jeg bare gør, som det passer mig, men jeg kan gå rundt, hvor jeg vil. Nu laver jeg ikke mad, men jeg kan godt, men vi har en aftale om, jeg handler ind, hun laver mad.

Jeg har en lille datter, der højst sandsynligt er autist, så der er lige lidt arbejde med det og det offentlige. Men ellers så ja.

Det er 11 år siden det skete, så det tænker jeg virkelig ikke over, når jeg står op. Det er bare mit liv. Jeg tænker slet ikke så meget over det.

Interview 31

40 årig, praktisk blind, kvinde, samboende, førtidspensionist.

Uddannelse

Jeg har en praktisk erhvervsuddannelse rettet mod naturen, efterfølgende en diplom bachelor, rettet mod konstruktioner. Så jeg har et svendebrev og en bachelor.

Hvis jeg lige skal sige noget kort om mig selv, så har jeg jo altid været sådan en pige, der skiftede olie på min egen bil, jeg er jo sådan en håndværker, og så komme over til, at man skal lige pludselig skal have forstand på sine egne følelser. Det der med at skulle tage ansvar for lovgivning og nogle sociale ting, noget som er fuldstændigt russisk for én.

Det var en meget stor ting for mig, det gjorde jo også, at jeg nogle gange clashede lidt med de mennesker, jeg mødte i mit forløb. Det kan jeg jo godt se i bagklogskabens lys. Dengang syntes jeg jo bare, at de var modstandere. Det synes jeg jo er rigtig ærgerligt.

Akut synstab

Jeg var 31 år og havde lige været ude at rejse og var på vej hjem med flyet fra, så har jeg den her oplevelse af at have lidt grus i øjnene, og så kører møllen derfra. I løbet af 14 dage går jeg fra at have kørekort og et frit singleliv til at skulle ind i den her verden, hvor mit eneste møde med et offentligt kontor har været, at jeg tidligere har brugt masser af forskellige materialer og sådan andre ting, men fordi jeg ikke har børn, så har jeg aldrig været på en pladsanvisning eller noget som helst.

Det vildeste jeg har prøvet, er at forny pas på borgerservice.

Jeg har stadigvæk en 5-6 procent syn, det er ikke gået meget dårligere siden 2012, men den rejse fra 100 procent syn til 5-6 procent syn i løbet af 14 dage, det var en stor omvæltning.

Jeg vidste, at der var en genfejl i vores familie. Så jeg henvender mig bare og siger "hov, nu er der nok noget, hvad er det så, vi skal gøre?", "jamen, vi kan jo ikke gøre noget.". Så det er ikke noget dramatisk i sundhedsvæsenets regi, men det var meget dramatisk inde i mit hoved. Jeg var meget stresset og utrolig frustreret, samtidigt med mødet med et system som havde nogle sådan lidt "jamen, du skal helst passe ned i en kasse".

Henvisning til og oplevelser på IBOS

Fra lægen blev jeg henvist til Institutet for Blinde og Svagtseendes akutteam. Ja, jeg ved ikke helt, om det var i den rækkefølge. Jeg har en oplevelser af, at jeg er en af de heldige, mens der stadigvæk var sådan et kursus, fordi jeg var næsten 5 måneder på et nyblindekursus på IBOS.

Det var enormt trygt og virkelig godt. Det var med den helt store pakke. Du ved, jeg havde sådan hele pakken plus, at der var sådan et stort hold deltagere. Det gav jo også et netværk, så jeg fik et fundament om ikke at være alene. Plus den følelse fra instituttet, "det har vi 150 års erfaring med, bare rolig, vi skal nok finde ud af det". Det var virkelig enormt trygt for mig. Jeg var der lige efter sommerferien i august, og så var jeg der helt ind til januar, hvor jeg så starter ude på det daværende Telehandelshuset. Jeg har kun mødt

mennesker, der har gjort deres allerbedste, og dem har jeg har kun mødt, fordi jeg gennem akuttjenesten fandt ud af, at IBOS fandtes,

At miste sit normale syn og blive mødt af et system

Fra man mister synet, til man står med en eller anden form for terræn under fødderne. Det er den sårbarhed. For mig handler det om, at jeg står i en situation, hvor jeg får at vide, at "du har en øjensygdom", og det eneste, jeg tænker på er, at nu har jeg bare brug for at komme ned og se på nogle bjerge en sidste gang. Det kan jeg ikke, "for du er sygemeldt de næste 6 uger eller 8 uger", eller hvor mange det var på det tidspunkt. Jeg blev lynhurtigt hængt op i et dagpengesystem, sådan et sygedagpengesystem, som jeg overhovedet ikke forstod, og som stressede mig helt vildt.

Hvis nu systemet bare havde givet mig 3 måneder eller et halvt år, og så sige "prøv at høre du skal ikke tænke på noget som helst, nu skal du lige finde dig selv i det her, og så kan vi snakke om det lige om lidt, når du har fundet ud af, hvordan du spiser pænt, og hvordan du går på gaden, og hvordan du tager bussen og sådan noget".

"Når du har fundet ud af det, så kan vi kigge på det der med, hvad du så skal lave resten af dit liv". Men fordi der var sådan nogle intervaller på, og nu må I ikke hænge mig op på tiderne men, 6 eller 8 uger, eller hvor længe man nu får en sygedagpengeperiode. Det er jo bare virkelig hårde vilkår at lande på, det kunne jeg slet ikke abstrahere fra, jeg var så autoritetstro.

At miste syn midt i et systemskifte

Jeg er sygemeldt helt fra 2012 til jeg får mit første job i april 2013. Jeg ryger ind i, at reformen ændres. Den går jo fra revalidering over til den her nye fleksjobreform. Det vil sige, at først kigger de i revalideringskassen, og så ender det med, at de er ovre i, at skal det være ressourceforløb? Skal det være fleksjob? Alt det der. Jeg lander lige i det limbo der. Så kommer jeg på Telehandelshuset indtil 1. april i hvert fald i 3 måneder, og så kommer jeg jo så ud til en anden aktør, og det var sådan et rigtigt tungt forløb. Men jeg sad ved siden af en herre, som jeg tænkte, at der er altid plads nede ved siden af ham, men det var vist, fordi han havde siddet 12 år inde, så dem der kunne se ham, de havde nok valgt en anden plads. Hvorom alting er, var det et meget rummeligt kursus med mange forskellige mennesker, der alle sammen var langtidsledige. Det var dengang, der

kørte det "Stemmer på kanten" og alt det der, så jeg var inde i en masse spændende forløb, men jo slet ikke noget jeg kunne rumme og slet ikke noget, som var målrettet til mig. Men det var jo så det, som kommunen kunne tilbyde mig på det tidspunkt, og der får jeg, jeg husker det som i løbet af efteråret, og der er jo så gået 1 år på det tidspunkt altså med mit synstab, så en praktikplads, som virkelig er sådan et rigtigt sted med alle slags mennesker. De havde plads til mig, og det var vidunderligt.

Der var jeg så i rehabiliteringsteamet første gang, som jeg husker det. I hvert fald i efteråret 2013, hvor de ligesom skulle afgøre det og på det tidspunkt, der var jeg jo i forløb på IBOS, det havde kommunen også tildelt mig, fordi jeg vidste, at det fandtes, at "det her har jeg brug for", "okay så får du det". Det der med, at man hele tiden selv skulle tage initiativet i en situation, hvor man bare havde lyst til at skribe, det var virkelig svært. Hver gang jeg mødte nogen på IBOS, så var det nogle utrolig dejlige og dygtige mennesker, men det krævede jo en pose penge for at få lov til at være sammen med dem, altså fra kommunens side.

Der ender jeg med at ændre min udtalelse i den her slags retssag, hvad jeg følte, det var: "jeg kan ikke overskue et ressourceforløb, jeg kan ikke overskue at nyuddanne mig i den her situation, jeg har brug for at holde fast i de små fagligheder, jeg har tilbage".

At fastholde faglighed og finde anvendelse for den i et fleksjob

På det tidspunkt havde jeg min specialiserede faglighed, fordi jeg har været konstruktør, og på arbejdspladserne har jeg jo lavet alle mulige ting, jeg ikke kunne mere. Jeg kunne ikke lige lave kvalitetssikring, jeg syntes ikke lige, at jeg var så god til at være leder for de andre medarbejdere, og jeg skulle i hvert fald ikke bevæge mig fysisk rundt der. Så det der med at finde, hvad er der så tilbage, der er så noget logistisk, og det prøvede jeg så at holde fast i, i stedet for at gøre noget helt andet. Jeg ændrede min dagsorden for rehabiliteringsteamet i sidste øjeblik, derfor er vi jo næsten kun derinde i 5 minutter, fordi jeg skriver sådan et åbent brev, "jeg vil gerne indstilles til et fleksjob". Jeg hører ikke rigtig til noget sted, jeg var jo ikke forsikret, jeg kunne jo ikke komme på arbejdspladsen, fordi jeg var jo ikke sygedagpenge berettiget.

For det første havde jeg brug for anerkendelsen i at høre til et sted, og for det andet havde jeg virkelig brug for en struktur i min hverdag. Så får jeg så tilkendt det der fleksjob, og så er jeg så ansat derude. Der kunne jeg være ansat til verdens ende. Der er jeg så ansat,

indtil vi desværre finder på noget andet, mig og min samlever, fordi han kunne ikke tåle at bo i byen med hans lunger, så vi blev nødt til at flytte til et andet sted.

At flytte til en anden landsdel

Så vi flytter i 2015 og i den her periode, der har jeg haft et spændende og godt socialt liv i byen, fordi når man bor i en større by, så er der mange af samme slags mennesker, uanset om man er veganer eller hvad, og der er en fantastisk infrastruktur. Jeg havde et rigtigt godt liv, og det var en god og rummelig, meget holistisk arbejdsplads, i forhold til, at det var også lidt en socialøkonomisk virksomhed, så det var ikke kun profit. Det der med at blive rummet på sådan en arbejdsplads, der var også én, der havde haft en depression, det var et rigtigt godt sted. Så flytter vi så til en mindre by. Der er jeg jo så af gode grunde arbejdsløs, fordi det gik lidt stærkt med at flytte. Der blev jeg så samlet op af DBS, da jeg kom, fordi jeg tager kontakt til regionskonsulenten. Det der med at blive flyttet fra en kommune til en anden kommune, det er jo også sådan et stort socialrådgiveragtigt arbejde. Det var jo alle de ting, der ligger i jobcenterregi, og det var alle de ting der lå i socialforvaltningens regi, altså min ledsagerordning, mine hjælpemidler. Der var også hjælpemidler, som jeg have fået udleveret fra arbejdsmarkedsafdelingenovre på IBOS, som havde hjulpet mig med at søge, altså CCTV, og sådan nogle ting, så jeg havde lige pludselig to CCTV'er, et ude fra min arbejdsplads og et mere. Det hjalp hun jo så med, alt det der administrative med at flytte, en handicappet person fra en landsdel til en anden landsdel. Det var jo, fordi jeg kunne sige "det her det findes" og samtidig den sparring, som man så har haft, i det meget professionelle forløb på nyblindekurset. i den her 2021 verden, som jeg møder, der savnede jeg virkelig en nysgerrighed fra socialrådgiveren i den nye kommune, på hendes faglighed og på hendes netværk i hendes organisation, for hun vidste det ikke, kan man sige. Heldigvis havde jeg en vis stædighed. En kompliment jeg har fået, når vi kommer til den historie, der så er 5 år senere, sidder jeg i rehabiliteringsteamet for anden gang, hvor jeg på det tidspunkt var bakket op af arbejdsmarkedskonsulenten, og hun siger, at " jeg tror, du har sat danmarkrekord i at komme igennem det her".

Men så ender jeg lidt i, at det er måske lidt for hårdt med den omplantning, så der kommer jeg så i sådan et langtidsledigt forløb igen, hvor man har lidt "find din egen fugl". Det var fint, det var rigtig godt med noget positiv psykologi og sådan noget lavpraktisk jobsøgning.

De finder så først en praktikplads, og så bliver jeg så også ansat i et job der. Det var noget med logistik, hvor jeg skulle planlægge større arrangementer, som konfirmationer og ting, der ikke skulle være ude af døren i løbet af 3 timer. Noget, jeg kunne komme til de der 3 gange om ugen, jeg kom på stedet. Det var arrangementer, runde fødselsdage, konfirmationer og ting, der ikke skulle være dag til dag. Jeg tror, jeg var oppe at arbejde 12-15 timer. I hvert fald 3 dage om ugen.

Man har brug for opbakning og samarbejde mellem forvaltninger

Der var man bare helt særlig. Vi snakker en kommune på landet. Der var man bare et eksotisk dyr for alle nede på jobcenteret. Jeg kom jo med alt min større by attitude i form af at være på IBOS, hvor man ligesom "du skal være superbruger af dine egne hjælpemidler, du skal kunne fortælle din historie på 30 sekunder uden at tude, du skal have en god dialog med kommunen". Jeg var ligesom klædt på til at tage noget ansvar, nu skal vi i gang med det her, og så møder jeg bare "det ved jeg ikke lige", "det ved jeg sandelig ikke", "går det nu an".

Jeg står her med den her arbejdsgiver, som den her anden aktør har været enormt "det er fedt det her", og jeg var også "det var enormt spændende", og så begyndte jeg jo at have en-til-en dialog med arbejdsgiveren, og så står vi der på vej ind i uge 7 i foråret 2016, jeg har nok været jobsøgende i et helt år på det tidspunkt, og så står jeg der, og så kunne de ikke lige. Jeg havde kun 148 ture på min flexkørsel, eller 2x52 ture og jeg har det sådan lidt, kunne vi ikke lige sætte den lidt op, så jeg kan få lov til at bruge nogle af dem til og fra arbejde,

Der er jo et meget snorlige skel mellem jobcenteret og socialforvaltningen, og der er ikke nogen, der kan gå ind og bakke mig op i, at "okay, nu skal vi lige gå ind i de her paragraffer ovre på den sociale del, for at du ligesom kan få det lidt nemmere i dit arbejdsliv". Der havde jeg jo heldigvis regionskonsulenten, men det med at de hele tiden skulle være kreative på jobcenterets vegne, hele tiden skulle komme med løsningsforslag, og det hele handlede om, at det skulle være billigt. Det ender med, at jeg har mine søde forældre med for at købe et skrivebord, så jeg kunne starte ude på den der arbejdsplads, jeg ville det bare så gerne, og jeg tog bare så meget ansvar. Det kan jeg bare mærke, at man skal løftes lidt mere, man har simpelthen brug for noget mere opbakning.

Manglende hjælpemuligheder og holdninger

Jeg bruger mine forældre og mit netværk. Ligesom man hører om på sygehusene, at man har sådan en koordinator. Jeg tænker, hvad gør de folk, som ikke har en stærk fagforening, hvis man nu siger, at Dansk Blindesamfund er min fagforening. Hvad gør de stakkels mennesker, hvis man ikke har en bisidder.

Det med at komme ned i en mindre kommune, hvor man går fra en kommune med måske 800 synshandicappede til 8 synshandicappede. De brugte slet ikke deres organisation, jeg følte ikke, at de sådan lige ”jeg har lige en kollega, der kender en, der kender en”, som jeg synes, IBOS kunne.

Jeg fik jo også at vide, ”du kan i hvert fald godt skyde en hvid pil efter nogensinde at komme over Storebælt på kursus igen”. Hvis jeg vidste, at jeg aldrig kom til at sidde sammen på et job som mit det gamle. Så ville jeg måske slet ikke være flyttet.

”Hvad har du brug for?” Jeg havde brug for et notattagnings kursus, men så skulle jeg selv finde det. ”Hvem udbyder det?” Det gjorde de så på Fuglsangcentret og så ville kommunen gerne tildele det, mere træge var de ikke. Men det var hele tiden mig, der skulle finde ud af det.

En kæmpe stor bold af sorg over min livsforandring, ansvar og autoritetstro

Når vi snakker en situation, hvor man er meget sårbar, så har jeg slet ikke fået lov til at lande. Jeg har bare skubbet den der kæmpe store bold af en sorg over min livsforandring foran mig, mens jeg prøvede at opfylde det, som samfundet havde af forventninger til min arbejdsindsats. Jeg har slet ikke fået lov til at tude. Det har jeg ikke. Jeg har på en måde brugt det konstruktivt. Da jeg boede i den større by, fik jeg lov til at træne. Jeg endte med at blive roer. Der er udtagelse til paralympiske discipliner og under stor motivation fra forskellige mennesker, ender det med, at jeg gør det, så jeg ender med at ro, hvor jeg så møder op, og så står der en helt masse benamputerede og siger ”Wow, du har 2 ben”, jeg var sådan ”ja, jeg ser ikke så godt, men det har I selvfølgelig ret i”. Det der med at møde nogen, der ligesom bare synes, at man var det mest fantastiske i verden, og man skal udnytte det, som man har, det er også den attitude, som jeg har været her med, at så kan jeg da bare tage mit gode tøj og gå.

Den historie, som jeg fortæller, det er en historie, jeg fortæller jer, fordi jeg synes, at det er virkelig hårdt, at alle skal mødes af det her, altså, at man skal tage så meget ansvar for sit eget liv i en så sårbar situation.

Vi var 1 gang i Norge i den her periode, fordi jeg ville så gerne se de bjerge. Der lod jeg min telefon ligge i Danmark, fordi jeg var så bange for, at den gik på udenlandsk telefonsvarer, så jeg blev frataget et eller andet understøttelse halløj. Man hører så meget om, hvis de kan se på Facebook, at man nærmest bagte boller eller et eller andet, så var man nok for god til at få sin ydelse. Det der med, at man hele tiden har underspillet sin begejstring og glæde over livet i mange år, fordi man var så skide bange for, at man ikke var ramt nok til at have den forsørgelse, man nu sidder med. Det synes, jeg virkelig har været svært. Måske lytter de, men det er mig, der skal servere det. Jeg skal en gang til tage ansvaret, og her er jeg så på udebane. Der er lige lidt længere interval mellem busserne. Det er lige en arbejdsgiver, der har lidt mere fokus på økonomi end det holistiske. Det hele har lige lidt mere provins kant, som jeg kalder det.

Om at få pension

Jeg har fået konstateret sclerose, men det er mere sådan nogle fysiske ting, så bliver jeg lige pludselig svigtet af de der ben, som jeg havde været så glad for. Så får jeg ligesom, føler jeg, en tur i møllen igen, hvor jeg lidt hurtigere trækker i håndbremsen og siger "det kan jeg ikke det her", altså i forhold til jobcenteret, og der på det tidspunkt, begyndte man at snakke om små fleksjob – jeg bad om en tur mere i rehabiliteringsteamet, men jeg var i hvert fald sygemeldt fra den arbejdsplads, og hvor hun så ender med at få legal undskyldning for at opsige mig, fordi det var jo besluttet genoptræning, som jeg var i, jeg var jo på sådan et sted hver dag for at lære at gå igen.

Jeg var sygemeldt for at få styr på min krop, jeg kunne ikke hverken mentalt eller fysisk passe mit arbejde. Altså, jeg kan gå flere kilometer i dag, og jeg har også eksperimenteret med at ro, jeg har et godt liv, og det gør ikke ondt nogen steder, det blev bare enormt besværligt, og så fik jeg psykisk et ordentligt gok i nøden igen med den der utilstrækkelighed. Der er synet, men det er jo også kontrasten i, hvad er det for et produkt, man gerne vil aflevere, hvad havde man af forventninger, måske ambitioner. Jeg har jo stadigvæk et meget klart billede af, hvad jeg kunne i april 2012 kontra, hvad jeg så mener, at jeg bidrager med nu.

I starten så ligger man jo ned på gulvet og tager tøjet på, fordi man ikke kan holde balancen, det var jo en kamp at komme ud ad døren, der er jo også mange forfængeligheds ting.

Hvad der kunne være godt at gøre i fremtiden

Hvis nu vi siger, at det her akutteam, jeg havde rigtig mange gode snakke med, men hvis man nu siger, at man gav folk, for det første 3 måneder hvor man lige får lov til at slikke sårene og prøver lige at mærke efter, tage på den her højskole, gøre et eller andet, og så man bagefter ligesom i en årrække "hvordan er du landet i det her? Der er nogle forventninger fra samfundet, der er nogle ting, du havde drømt om".

Drømme, der brister

Jeg vil gerne være medspiller i det her samfund, jeg vil gerne bidrage. Jeg har tudet rigtig meget. For halvandet år siden var jeg til min fars jubilæum og det det med, at så fylder jeg år, så hvordan kunne jeg overhovedet fejre det, det har jeg jo ingen gang gjort mig fortjent til. Jeg må indrømme, at det har virkelig været svært, Alle de drømme der brast, alle mulige ting der ikke blev. Men til gengæld synes jeg, at jeg har gjort en kæmpe indsats for at være pligtopfyldende alligevel, men det var ikke nok.

Gode råd til fremtidens sagsbehandlere

Det har jeg tænkt meget over. Hvis jeg havde dem, så havde jeg nok skrevet min bog "Nyblinde for Dummies". Altså, jeg har dem ikke. Jeg vil skynde mig at sige, at jeg er så taknemmelig for, at I bruger jeres faglighed på at trække noget ud af sådan en historie her, fordi det der med, at det ikke bare går til spilde, at det ikke bare er 5 års livserfaring, der går til spilde. Jeg tænker i hvert fald, at de skal være gode ved deres medarbejdere, at de er nysgerrige på deres faglighed. Jeg ved ikke, hvad henholdsvis en jobkonsulent og socialrådgiver har af faglighed helt præcist, fordi så langt kom jeg ikke ind i deres hoveder. Men jeg har virkelig savnet sådan en "ja-hat" hos dem, det havde været meget mere rart. Det var det også, hvor jeg boede før, der var det så måske en pengekasse. Jeg har fra dag 1 nærmest sagt, "okay, hvis der er nogen, der kan finde ud af at snyde i det her system, så skal de have lov, altså, jeg kan slet ikke forstå, at der er så meget Big Brother, for det er så besværligt". Eksempelvis hjælpemidler, man orker jo ikke at have

verdens største rygsæk med 40 ting. Man finder jo ud af det i den situation, som man står i. Mit største problem med den her proces det har været, at jeg selv skulle stille spørgsmålene, og man aner jo ikke, hvad man skal spørge om. Et af de ord, jeg har skrevet ned, er meningsfuldhed. Noget af det, jeg også lavede hos den sidste arbejdsgiver, det var selv at skulle administrere mine assistance timer. Jeg husker det som måske 5 timer, og så sidder man der og kæmper med selv en gang om måneden eller hver 3 måned, hvornår det var, at jeg skulle sidde og bruge arbejdstid på at få indberettet det der assistance, som var et eller andet skema. Det der med, når det er så lille et fleksjob, at man så ikke lige bliver passet lidt på, at jobcenter delen ikke lige kan administrere de der støtte ting, der er i selve jobbet, også at der er mig, der skal tage kontakt til kommunikationscentret, når min ZoomText ikke virkede.

Synshandicappedes vilkår

Når man får et handicap, så får man en ny fritidsinteresse, en meget stor og ufrivillig fritidsinteresse. For eksempel, så er jeg pludselig blevet enormt dygtig til at vide alt muligt om programmering af telefoner, havde jeg nær sagt. Det der med, at man skal holde sig opdateret på alle mulige random ting, eksempelvis, nu er der vejarbejde nede i byen, eller nu er der kommet en ny opdatering til telefonen. Altså det der med for at have et ligeværdigt liv, for at opnå livskvalitet, der har virkelig været nogle perioder de sidste nu 9 år, hvor der har været sindssygt langt derhen.

En ting, som jeg også har brug for at sige, det er det der med, at jeg har jo stadigvæk både ledsagerordning, for man kan jo ikke arbejde sig igennem synstabet. I Jobcenteret var der udviklingsmål, men ja, hurra, det bliver ikke bedre. Altså, jeg kan få nogle rutiner opbygget, men synet bliver altså ikke bedre.

På nyblindekurset fik jeg lært et 10-fingersystem. Jeg har fået lært at spise nogenlunde pænt, men der er stadigvæk en masse ting inde i mit hoved, som kommer til at støje, det der med at man ikke kan se sit eget spejlbillede, det der med har jeg et sort hår på hagen. Man kan godt få sådan nogle kæmpe tanker om nogle ting, fordi man er usikker, og fordi man ikke er groundet i det, og det kan jeg stadigvæk efter 9 år, så det fylder.

Jobcenter, der havde nogle forventninger til én, så det er både det med, at man har mistet et nonverbalt sprog, alt mit sociale liv, at jeg skulle lære at føle tryghed i den kommunikation, der var i mit sociale liv. Jeg kæmpede meget med min situation.

Finde mig selv, nysgerrighed og anerkendelse er vejen

Jeg fik tilkendt en førtidspension i foråret 2019. Så har jeg været på højskole og gjort nogle af de ting jeg så ville mene, er opskriften, prøvet sådan lidt at finde mig selv i den her verden. Jeg har arbejdet på at få min nysgerrighed igen, og det synes jeg, jeg er ved at få. Jeg har jo en drøm om, altså, jeg kan mærke, at jeg savner anerkendelse i min hverdag. Det her ubevidste noget med, at man ikke får decideret ros, men jeg savner at blive brugt, fordi jeg synes, at jeg har en højere udnyttelsesgrad, men jeg har måske brændt mig lidt, jeg har ikke lige idéen til, hvad jeg helt konkret skulle bruges til. Det, jeg skal pleje i min hverdag, er, at jeg skal holde fast i min nysgerrighed, at lade være med af være for forurettet. Jeg savner noget lidt mere meningsfyldt end at tømme opvaskemaskinen. Selvom det også kan være et stort projekt for mig nogle dage.