

ARTIKEL NR. 7 · JULI 2014

STØTTECENTER HOVEDSTADEN OPLEVER OGSÅ, AT DER MÅ TÆNKES NYE TANKER

AF HANNE STEEN OG HELEN HUSS

DØVEKULTUREN HAR EN UDFORDRING I DANMARK. DØVEKULTUREN ER UNDER SÅ STOR FORANDRING, AT DEN KAN OPLEVES SOM VÆRENDE UNDER AFVIKLING. TEGNSPROGET ER UNDER PRES OG DEN PÆDAGOGFAGLIGE EKSPERTISE SER UD TIL AT BLIVE SPREDT FOR ALLE VINDE, OG VIL MED TIDEN SYGNE HEN, HVIS DER IKKE GØRES NOGET - OG DETTE SKABER NYE MULIGHEDER OG KONSEKVENSER FOR BÅDE BRUGERE OG MEDARBEJDERE.

CI ER KOMMET FOR AT BLIVE. LANGT FRA ALLE IMPLANTEREDE DØVE FÅR OPTIMAL

UDBYTTE AF INDGREBET, SÅ DER VIL MED SANDSYNLIGHED VÆRE EN GRUPPE CI OPEREREDE, DER FORBLIVER DØVE UANSET TEKNOLOGIENS KUNNEN. DANSKERNE LEVER GENERELT LÆNGERE OG EN STØRRE GRUPPE END TIDLIGERE VIL AF FORSKELLIGE ÅRSAGER FÅ ET HØREHANDICAP I LØBET AF DERES LIV.

DET ER NØDVENDIGT MED ALSIDIGHED I VORES TILBUD, SÅ VI UNDGÅR, AT NYE GRUPPER EKSKLUDERES FRA DET ELLERS TÆNKT INKLUDERENDE SAMFUND, HVILKET DET FØLGENDE ER ET EKSEMPEL PÅ.

**”SOM DØV 43 ÅRIG MED
DIAGNOSEN ASPERGERS
SYNDROM OG CI OPERERET
MED MIDDELGDOT UDBYTTÉ,
ER DET PRAKTISK TALT
NÆSTEN UMULIGT FOR
MIG AT PASSE IND PÅ
ARBEJDSMARKEDET”.**



FLEKSJOB I STØTTECENTER HOVEDSTADEN.

Jeg er *kollega* hver formiddag, to timer om dagen. 4 dage om ugen med onsdag som fast fridag. Jeg arbejder som Husalf med opgaver som: Tømme opvaskemaskine, brygge kaffe, gøre klar til møder i huset, gøre rent i køkkenet, foretage indkøb. Jeg har også til opgave at vedligeholde tavlen med pædagogernes ugentlige arbejdstider. (Der er omkring 100 magneter, der flyttes rundt på, hver uge) og redigering og udgivelse af Glostrup Bladet.

PÆDAGOGISK STØTTE FRA STØTTECENTER HOVEDSTADEN I HENHOLD TIL LSS § 85.

Jeg er paragraf 85 *bruger* når jeg får besøg af mine pædagoger, (som samtidigt er ens kollegaer). De hjælper mig med min post og ringe op til forskellige offentlige instanser. Mange gange snakker jeg med pædagogerne om sociale situationer, som kan være svære for mig at aflæse rigtigt og efterfølgende reagere rigtigt ud fra. Det profiterer jeg meget af.

VUNDET I LOTTERIET:

Jeg har prøvet at være hos Specialisterne i en 5 måneders arbejdsprøvelse (her arbejder man målrettet på, at mennesker indenfor autisme området kommer ud på arbejdsmarkedet). Jeg oplevede, at der ikke kunne tages hensyn til min tegnsprogstolk. Jeg som døv med CI kan ikke forstå alt hvad folk siger, især når afstanden er mere end 3 meter mellem mig og den talende.

Socialrådgiveren udviste ingen forståelse for mit tolkebehov, og hun skrev i sin afsluttende rapport, at jeg

var venlig, men krævende. Det sårede mig meget, fordi jeg netop ikke er en krævende person, jeg ville bare gerne have en chance for at følge med i samtalen og forstå fælles beskeder. Men nej, når jeg havde CI skulle jeg bare høre efter.

Jeg har også prøvet at arbejde sammen med andre døve på fuld tid. Det kunne jeg slet ikke holde til, brændte hurtigt ud pga. Aspergertræthed. Tonen på arbejdspladsen kunne også være hård ind i mellem. Til sidst havde jeg en samtale med min mellemlider, og denne sagde ligeud, at der ikke var plads til Aspergere på arbejdspladsen. Det gjorde mig vred, og jeg kvitterede ved at sige op lige på stedet. Da jeg fik jobbet som Husalf i Støttecenter Hovedstaden, hvalte jeg, at jeg havde vundet i lotteriet.

MIT ARBEJDSLIV:

Året er 2002. Jeg har lige været på et afklaringsforløb målrettet unge på en teknisk skole og fandt ud af at jeg ville læse til bibliotekar, altså tage en videregående uddannelse. På forløbet klarede jeg mig med mit enlige høreapparat, mundaflæsning og tegnsprogstolk. CI havde jeg ikke. For mig var CI dengang forbundet med gysen og uhygge. At få skåret sit hoved op for at få indopereret et høreapparat bag øret og måske få alt for meget lyd på. Jeg så med gru, de helt små CI børn på Gentofte Hospital i 1993, som var barberet halvvejs skaldede og et kæmpestort lysende lyserødt ar. Jeg skulle i hvert fald ikke have det skidt indopereret i mit hoved!

Da jeg var på kontanthjælp, iværksatte jobcentret i Brøndby Kommune

et 3 måneders aktiveringsforløb hos Politimesteren i Glostrup. Der skulle jeg arbejde 30 timer om ugen og skulle møde kl 8-14 hver dag. Jeg klarede mig så fint. Jeg cyklede derhen hver dag og mødte altid glad på arbejde. Jeg fik næsten mit eget kontor, da jeg skulle dele kontor med en ældre, sød kollega, som var meget hjælpsom. Jeg skulle sortere ældre straffeakt pakker, dvs. åbne de enkelte sager og se hvad den domfældte var dømt for. Ud fra givne kriterier skulle jeg afgøre om sagen skulle gemmes eller kasseres.

Arbejdet passede mig så fint, og jeg kunne tale i telefon med telespole sammen med min arbejdsgiver. Da praktikken var slut ville Politiet gerne ansætte mig, men havde desværre ikke mulighed for det.

**”SOCIALRÅDGIVEREN UDVISTE
INGEN FORSTÅELSE FOR MIT
TOLKEBEHOV, OG HUN SKREV
I SIN AFSLUTTENDE RAPPORT,
AT JEG VAR VENLIG, MEN
KRÆVENDE.”**

Jeg skulle nu i gang med et HF forløb på VUC Vestegnen i Albertslund. Perioden er 2002-2005. Der søgte jeg om at få SU og tegnsprogstolk og da der var andre døve på holdet var det muligt at deles om tolken og lave gruppearbejde på tegnsprog. Jeg følte at det både var let - men også meget svært at læse HF på samme tid. Jeg kunne ikke forstå grunden til det, og gav som altid min døvhed skylden for det udefinerbare svære. Studievejlederen brugte jeg en del, men det hjalp ikke synderligt på mine vanskeligheder.

Jeg følte altid det var svært at lave gruppearbejde med de andre HF studerende, da jeg ofte misforstod det sociale de andre studerende i mellem. Fagligt var jeg stærk, men det hjalp ikke meget på at få indgået de vigtige sociale kontakter, som det at være en del af en læsegruppe. Jeg var henvist til mit eget selskab på VUC's lektiecafé. Jeg fik kun fagligt input fra de andre studerende, når underviseren satte os sammen og jeg følte mig altid

udenfor, uden at kunne sætte fingeren på det. Mine eksamens karakterer spændte fra 03 i matematik til 13 i billedkunst. Jeg kunne ikke forstå det, for jeg havde brugt tegnsprogstolk og alligevel var det svært for mig. Først flere år senere forstod jeg, at det var min Asperger, der havde drillet mig.

Jobcentret og kontanthjælpskontoret holdt jeg mig nu langt væk fra, da jeg ikke følte de ville hjælpe mig. Måtte klare mig selv bedst muligt, og da jeg var gift og boede sammen med min daværende mand, kunne jeg få økonomien til at løbe nogenlunde rundt. Men jeg skulle have hjælp til at søge

om tegnsprogstolk til start på bibliotekaruddannelsen, og tøvende tog jeg kontakt til døvекonsulenten. Denne viste sig at blive en uvurderlig støtte i forbindelse med at få søgt om SU, SPS og tegnsprogstolk. Så jeg kunne begynde 1. semester på bibliotekaruddannelsen i København.

Jeg havde imidlertid svært ved få foden indenfor i bare en eneste læsegruppe og det lykkedes ikke. Det handlede meget om informationssøgning og aflevering af diverse opgaver og eksamen, som jeg delvist bestod. Jeg valgte at droppe ud efter 2. semester, det følte for svært og dette diffuse noget drillede mig meget. Det jeg havde fået mest ud af i perioden, var den etablerede kontakt med døvекonsulenten.

2006 blev et meget skelsættende år, fordi jeg som 35-årig fik viden om, at mit høreapparat ikke længere kunne hjælpe mig, og jeg måtte tage stilling til CI. Jeg takkede tøvende ja til tilbuddet, da jeg ikke ønskede at være stokdøv. Og jeg håbede et sted inderst inde, at CI også kunne forbedre min jobchancer på arbejdsmarkedet. Måske kunne jeg endda klare mig helt uden tegnsprogstolk!

Jeg fik fremstillet CI som noget lyserødt - at der ikke ville komme komplikationer. Jeg ville gerne have ventet et halvt år mere, men psykologen på Gentofte Hospital pressede mig og sagde det skulle være nu. Jeg var samtidigt blevet optaget på Københavns Universitet og skulle starte 1. semester, samtidigt med CI operationen. Jeg protestede, men det blev affejet brutalt af psykologen.

Operationen gik fint, men efter lydtilslutningen gik det galt. Jeg fik alt for meget lyd på for det første, og for det andet skulle jeg paces frem og skulle lytte til lydbøger, musik og træne hårdt med at lytte og gå til talepædagog - samtidigt med at jeg skulle studere kunsthistorie. Det gik slet ikke. Jeg blev syg af stress og måtte sygemeldes flere gange og til slut måtte jeg droppe ud af studiet.



"TØVENDE TOG JEG KONTAKT TIL DØVEKONSULENTEN. DENNE VISTE SIG AT BLIVE EN UVURDERLIG STØTTE I FORBINDELSE MED AT FÅ SØGT OM SU, SPS OG TEGNSPROGSTOLK."

**EFTER EN 4-5 SAMTALER
KIGGEDE PSYKOLOGEN PÅ
MIG OG SAGDE; "JEG TROR
ÆRLIGT TALT AT DU HAR
ASPERGERS SYNDROM. VI
BLIVER NØDT TIL AT FÅ DIG
UDREDT VIA VISO."**



Jeg følte at det var flere nederlag ovenpå hinanden. CI oplevedes bestemt ikke som noget lyserødt og jeg måtte lægge CI på hylden flere gange og overgive mig til den totale døvhed. (Det venstre øre kunne ikke CI implanteres pga. misdannet øresnegl.) Meget traumatisk CI forløb. Skuffelsen var meget stor og jeg fortrød så inderligt at have indvilliget i CI operationen, men sket var sket, og der var kun en vej og det var fremad! Så jeg måtte op på hesten igen og bruge CI, efter at have fået skruet væsentligt ned for CI lyden. Det hjalp mig til at kunne leve et tåleligt liv med CI.

Samtidigt skulle jeg lære at leve alene efter en opslidende skilsmisse. Alt synes at koke på samme tid, og jeg tyede til min døvekonsulent for at få ordnet det med økonomien og fremskaffelse af egen lejlighed.

Døvekonsulenten anbefalede mig at komme til psykolog, når jeg havde så svært ved at gennemføre et uddannelsesforløb, og jeg indvilgede i at gennemgå et forløb hos CFD's psykolog. Efter en 4-5 samtaler kiggede psykologen på mig og sagde; "jeg tror ærligt talt at du har Aspergers Syndrom. Vi bliver nødt til at få dig udredt via VISO."

Et halvt år senere i 2009, blev jeg udredt hos Center For Autisme, og

diagnosen var klokkeklar; jeg havde Aspergers Syndrom. Min verden styrtede sammen og jeg måtte videre på en eller anden måde.

Døvekonsulenten tippede et job, som pakkemedarbejder, målrettet døve på Statens Serum Institut (SSI), som jeg søgte ind på i sommeren 2009. Jobsamtalen hos SSI gik let, jeg havde ikke skullet skrive en ansøgning, kun skullet møde op til et fælles infomøde for interesserede døve. Jeg turde ikke fortælle om min Aspergerdiagnose ved jobsamtalen. Det havde min hjemmemejleder frarådet, fordi jeg virkede så velfungerende ved første øjekast. En "bare" døv, der kunne tale med hørende med stemmen og tegnsprog med andre døve. Jeg fulgte rådet i første omgang.

Selv var jeg kastet ud i en krise pga. den nye Aspergerdiagnose, (der var kun gået en måneds tid siden jeg fik diagnosen) og jeg havde mest lys til at fortælle arbejdspladsen om det, så der kunne tages lidt hensyn til mig, men det blev aldrig til noget.

Arbejdsgiveren hos SSI så mig som en, der samtidigt kunne fungere som tolk mellem døve og hørende. Jeg blev ansat i juli 2009 sammen med 2-3 døve. Til at begynde med gik det godt, fordi vi var under oplæring på dagholdet indenfor normal arbejdstid.

Og der var tegnsprogstolk på i hele arbejdstiden.

Senere blev døveholdet flyttet over på aftenholdet, og det betød at vi døve skulle arbejde kl. 16-23 på hverdage. Jeg blev nødt til at købe en bil, for at kunne passe mit arbejde. Tolken kom mindre og vi skulle selv klare os med den store maskine, hvor vacciner skulle inspiceres visuelt, og de afvigende fra normen, skulle prikkes ud. De godkendte vacciner skulle pakkes i kasser. Arbejdet var tilrettelagt sådan at man skulle rotere hver 20. minut, for at undgå ensidigt arbejde i længere tid ad gangen.

Jeg fik det svært, kunne ikke klare at arbejde om aftenen for det første. For det andet blev jeg meget hurtigt udmattet.

Efter at have sagt op hos SSI måtte jeg bide i det sure æble, og atter komme i forbindelse med systemet hos Brøndby Kommunes kontant-hjælpskontor og jobcenter. Det blev til starten på 3 1/2 års hårdt forløb med skiftende perioder, hvor jeg gik hjemme i uvished, til andre perioder med arbejdsprøvning og jobtræningsforløb.

Efter et forløb hos Specialisterne, hvor min døvekonsulent fungerede som mentor undervejs, anbefalede de, at

”JEG ANSATTE HELEN I FLEKSJOB I STØTTECENTER HOVEDSTADEN, HVOR VI HAR TEGNSPROGMILJØ OG FORDI HELEN HER KAN HAVE TÆT KONTAKT MED MIG.”

jeg kom på førtidspension. Det fik mig til at græde, for jeg følte mig alt for ung til at komme på pension, for så handicappet var jeg trods alt ikke, følte jeg.

Jobcentret var ikke tilfreds med regressionsrapporten fra Specialisterne, så endnu et jobtræningsforløb blev etableret. Jeg skulle arbejde hos Post Danmark, med henblik på bevilling af fleksjob. Psykisk følte jeg, at jeg snart ikke kunne klare mere uvished omkring job, økonomi og mit liv i det hele taget. En indre udefinerbar smertegrænse kunne mærkes i det små.

Post Danmark i pakkeposten oplevedes som et langstrakt forløb, med aftenarbejde i ugens 5 dage og fysisk krævende med mange tunge løft. De mandlige kollegaer både døve og hørende, mobbede mig med, at jeg arbejdede gratis. Jeg havde mest lyst til at udeblive fra jobtræningen, men hvis jeg gjorde det, ville jeg miste min kontanthjælp. Situationen oplevedes uudholdeligt svært og jeg vidste ikke, hvad jeg skulle stille op. 8 måneder senere kunne jeg se en ende på det. Jeg skulle atter gå hjemme i uvished, men hvor var jeg dog slidt psykisk. Jobcentret bevilligede fleksjob til mig. En sejr i alt det svære. Nu skulle jeg ”bare” ud og søge et fleksjob.

2012 blev et nyt skelsættende år for mig. En ganske almindelig dag, hvor jeg havde besøg af min døvekonsulent, brød jeg sammen psykisk. Jeg blev vred på mit CI, flåede det af og smed CI på gulvet, så det splintredes

i mange stumper. Nu kunne jeg bare slet ikke mere af noget som helst og begyndte at afvise al kontakt.

”En alvorlig belastningsreaktion,” sagde psykiateren, og det blev starten på mange måneders indlæggelse hos Døveteamet i Ballerup. Og et berigende møde med døvepsykiatrien. To år senere i 2014, og færdigbehandlet med diverse psykofarmaka og mange samtaler rigere, stod jeg klar til at begynde et nyt liv med fleksjob.

STØTTECENTER HOVEDSTADEN HAR (OG SKAL HAVE) PLADS TIL FORSKELLIGHEDER OG AFVIGELSER

Som leder af Støttecenteret var jeg ikke i tvivl om, at Helen skulle tilbydes fleksjob på særlige vilkår hos os, hvor vi har tegnsprogmiljø. Som Helen siger:

”Det middelgode CI udbytte betyder, at jeg har vanskeligt ved at skelne ord fra hinanden uden mundaflæsning og tegnsprog. Asperger gør, at jeg let bliver tømt for energi efter ganske få timers arbejde”.

Den sidste arbejdsprøve for Helen, før hun fik bevilget flexjob, var hos politiet, hvor jeg var hendes mentor. Hun skulle arkivere sager i et lille miljø med få medarbejdere. Helen havde tolk på arbejdspladsen de første tre dage, men efterfølgende kun om fredagen til personalemøder. De første to måneder havde Helen brug for at drøfte nogle situationer med mig efter arbejdstid. Hun forstod ikke kollega-

ernes handlemønstre og blev usikker, men efterhånden oplevede jeg, at Helen håndterede sin arbejdsdag bedre. Da forløbet blev afsluttet med en samtale sammen med ledelsen hos politiet, stod det klart, at Helen ikke fik tilbudt fleksjob i afdelingen og dermed ikke kunne fortsætte. Begrundelsen var, at Helen ikke var hurtig nok og derfor ikke kunne nå de opgaver, jobbet krævede.

Jeg ansatte Helen i fleksjob i Støttecenter Hovedstaden, hvor vi har tegnsprogmiljø og fordi Helen her kan have tæt kontakt med mig. Kommunikation på tegnsprog er således ikke en forhindring i hverdagen. Jeg er fortsat hendes mentor og vi taler løbende sammen. Der opstår selvfølgelig nogle dilemmaer, når Helen er på arbejde, men jeg har altid understreget overfor Helen, at hun er ansat under særlige vilkår og at hun ikke skal forvente at komme ud i et ordnært job.

Vi hjælper hinanden med at takle situationerne. Helens adgang til computeren med personlige oplysninger er skærpet, da hun ikke har brug for dette i den arbejdsfunktion, hun har. Når Helens kollegaer taler om sager og Helen overhører dette, kender hun sin tavshedspligt. I sager hvor hun selv bliver berørt af emnet, taler hun med mig om det.

Helen har i flere år levet under et pres med flere arbejdsprøvninger og præstationsangst. Nu kan hun slappe af og koncentrere sig om sit nye job.

FLERE YDELSER I SAMME HUS:

- Huset fungerer som kontor for ledelse og personale. Pædagogerne yder støtte i borgernes eget hjem efter serviceloven § 85
- Huset er borgernes – her kan de mødes i et tegnsprogmiljø
- Huset har borgere i beskyttet beskæftigelse tre dage om ugen efter serviceloven § 103
- Huset har STU efter bekendtgørelsen af lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov