

En arbetssökande eller ett funktionshinder?

Den synskadades möte med arbetslivet
- en levnadsberättelse

Stina Hörberg

Copyright © Stina Hörberg

Stina.h-berg@comhem.se

Utgiven av Arbetslivsinstitutet Syd

Omslag: Johan Albertén

Tryck: Serviceenheten , Sociologiska institutionen, Lund 2005

ISBN 91-975085-9-4

Distribution:

Arbetslivsinstitutet, förlagstjänst
c/o Hellmans förlag
Box 316
641 23 Katrineholm

Tel: 08-61 96 900

Fax: 0150-788 88

forlag@arbetslivsinstitutet.se

Hemsida:

www.arbetslivsinstitutet.se

www.arbetslivsinstitutet.se/syd/

Förord

Stina Hörberg är utbildad informatör och har en filosofie magisterexamen. Hon är drygt 30 år gammal och har bott två år på Irland där hon också utbildat sig till journalist. Stina är helt blind. Och arbetslös.

Hennes mål, precis som de flesta andras är att leva det liv hon själv väljer utifrån personliga egenskaper och värderingar, utbildning och intressen. Hon skriver, ”Synskadan påverkar till viss del mina valmöjligheter, det är ett faktum jag aldrig kommer ifrån. Att politiska beslut, myndigheter eller enskilda tjänstemäns brist på insikt ska påverka mina livsval är däremot något jag kan försöka förändra, genom att utifrån mitt perspektiv beskriva hur min verklighet är som arbetssökande med en grav synskada.”

Inom ramen för ett uppdrag från Arbetslivsinstitutet Syd i Malmö presenterar Stina i denna rapport sin levnadsberättelse där hon visar att vägen till ett arbete inte enbart är krokig utan full av hinder. Hon beskriver bland annat stelbenta regelverk och tjänstemännens oflexibla tolkning av dessa, bristande kommunikation mellan olika myndigheter och begränsad kunskap hos vissa tjänstemän om synskadades helhetssituation och behov. Hon visar att egenskaper, såsom att visa initiativförmåga, visa framfötterna och att vara beslutsam, egenskaper som uppmuntras och premieras hos den ”vanliga” arbetssökande, inte alltid uppskattas hos henne. Men hon visar också att vissa arbetsgivare och utbildningsinstanser är beredda att satsa på henne.

Denna rapport är ingen forskningsrapport. Den bygger på ett fall, Stinas eget fall. Samtidigt ligger ett stort värde i rapporten. Hennes berättelse kan ses som ett exempel på vad som inom forskningen kallas för narrativ. På senare år har narrativ, som forskningsmetod, vunnit avsevärd terräng inom humanistiska och samhällsvetenskapliga ämnen.

I Memory, Identity, Community. The Idea of Narrative in the Human Sciences (1997) förklarar Lewis Hinchman och Sandra Hinchman vikten av narrativ för forskning och kunskapsföreståelse. För det första låter sig det mänskliga tänkandets aktiva och självskapande beskaffenhet fångas i berättelser. För det andra öppnar narrativ för en mångfald av olika berättelser. Kulturella och etniska olikheter får ta plats och "herreberättelsen" ifrågasätts. Slutligen anses narrativa metoder möjliggöra en rikedom och komplexitet hos forskningsmaterialet som inte kan uppnås med kvantitativa och positivistiska forskningsmetoder. Narrativ låter oss förstå "varför" på ett djupare plan.

Det narrativ som presenteras i denna rapport låter oss förstå på ett djupare plan. Samtidigt ger den röst åt en *annan* berättelse – en berättelse som är författad av en person som befinner sig i underläge i mötet med myndigheter. Det ger oss insikter i och förståelse för de hinder och seglivade strukturer som gör att Stina inte anses vara attraktiv arbetskraft trots att hon besitter olika typer av kompetens som sägs efterfrågas i arbetslivet.

Stina sätter ord på sina egna upplevelser. Hur hennes liv har gestaltat sig är så klart unikt för just henne, men upplevelsen av utanförskap, exkludering, stigmatisering och ibland rent av diskriminering är någonting hon delar med andra som är funktionshindrade. Genom att följa hennes levnadsberättelse ser vi att exkludering inte är en engångsföreteelse utan ett mönster som sakta men säkert ger sig till känna. Och som har bestämda följder.

Inom genusforskning har man haft nytta av begreppet 'doing gender'. Begreppet lyfter fram hur vi dagligen – ofta på ett omedvetet sätt – bemöter den andra utifrån stereotypiska uppfattningar om det andra könet. Oftast blir det till kvinnors nackdel. Man ser inte individen utan en representant för en grupp – som man tillför vissa egenskaper. Samma sak känns igen vad gäller invandrare. På ett liknande sätt kan

man säga att i denna rapport visar Stina oss hur 'doing handicap' går till i mötet med tjänstemän vid Arbetsförmedlingen, Länsarbetsnämnden och Försäkringskassan. Stina som individ ses inte, utan föreställningar om funktionshinder tar över.

Arbetslivsinstitutet har nyligen påbörjat en större temasatsning om utsatta grupper i arbetslivet med namnet "Ett Arbetsliv för Alla". Forskning om funktionshindrade kommer att ingå som en viktig del i denna satsning. Eftersom forskning om funktionshinder och arbetsliv är ett starkt eftersatt område i Sverige kommer detta forskningsprogram att kunna fylla en mängd forskningsluckor, som i sin tur förhoppningsvis kan öka möjligheterna till en förbättrad situation för funktionshindrade på arbetsmarknaden och i arbetslivet. Denna rapport är bara den första av många från denna temasatsning. Fram till 2010 kommer vi att belysa funktionshinder och arbetsliv utifrån en mängd olika synvinklar och med olika forskningsmetoder.

Här följer Stinas levnadsberättelse. Författaren är ensam ansvarig för textens innehåll, vilket innebär att det inte är Arbetslivsinstitutets ställningstagande till hur myndigheterna har agerat i enskilda ärenden som förs fram.

Malmö, november 2004

Karen Davies
Docent, Arbetslivsinstitutet Syd

Sammanfattning

Rapporten ”En arbetssökande eller ett funktionshinder? Den synskadades möte med arbetetslivet – en levnadsberättelse” handlar om mig och mina förberedelser inför, och möten med, arbetslivet. Min berättelse beskriver de dryga 15 år av mitt liv som gått efter det jag tog studenten. Jag varvar texten med reflektioner, fakta och utdrag ur regelverk för att återge det märkliga dubbelliv man tvingas leva i när man avviker från den norm som svenskt arbetsliv utgår ifrån.

Syftet med min text är att belysa och skapa förståelse för hur samhällets föreskrifter och avsikter överensstämmer med den faktiska verklighet som människor med synskador lever i. Av sekretesskäl handlar min berättelse endast om mina egna upplevelser, jag namnger inte heller personer jag haft kontakt med i arbetssökandet. Min ambition är att spegla hur absurd tillvaron är när myndigheter och tjänstemän som ska ge mig stöd har en färdig bild av mig i egenskap av barndomssynskadad som jag inte känner igen mig i.

Mitt funktionshinder (blindhet) är svårt att lära sig leva med, och det tar mycket kraft att hantera det. Synskadan försvårar mina möjligheter att hitta anställning med lämpliga arbetsuppgifter, det är ett ofrånkomligt faktum jag känner till mycket väl efter alla år som synskadad. Utöver det har jag tvingats möta och hantera ett oflexibelt och i många fall direkt motsägelsefullt regelverk, uttolkat av tjänstemän som ofta visat bristande förståelse och i flera fall saknat nödvändiga kunskaper. Detta gör mig dubbelt handikappad på arbetsmarknaden.

En central fråga som jag vill lyfta genom min berättelse är hur den öppna arbetsmarknaden ska kunna vara redo att anställa funktionshindrade som har utbildning, social kompetens och är rehabiliterade.

Att vara funktionshindrad och inskriven på arbetsförmedlingen har för mig inneburit en ständig kamp mot att bli tillbakaflyttad så fort man försöker ta ett steg framåt. Man uppfattas som ett personifierat funktionshinder, inte som den individ med kunskaper, egenskaper och erfarenheter som utgör varje människas personlighet.

Innehåll

| | |
|--|-----|
| Inledning | 9 |
| 1. Min första kontakt med arbetsmarknadsmyndigheter..... | 13 |
| 2. Begränsningar och möjligheter | 17 |
| 3. Handikappad eller inte? | 21 |
| 4. Student eller studiesamordnare? | 29 |
| 5. Rörelsefrihet med | 35 |
| 6. Rehabilitering, studier och..... | 44 |
| 7. Uppdrag, lönebidrag, anställning och jobsök..... | 51 |
| 8. En bra anställning | 62 |
| 9. Otillgänglig arbetsmarknadsutbildning om tillgänglighet | 69 |
| 10. Arbetslöshet..... | 79 |
| 11. Tankar kring arbetsmarknad och funktionshinder..... | 90 |
| 12. Sammanfattande kommentarer | 97 |
| Slutord | 100 |

Inledning

I juni är det 15 år sedan jag tog studenten. Mycket har hänt sedan dess – jag har sex eftergymnasiala utbildningar från fem studieorter i två länder, många blandade erfarenheter av hårda studier och glatt studentliv, givande arbetsuppgifter, utlandsvistelser och spännande möten med olika människor. Flera korta projektanställningar och praktikplatser har jag också bakom mig, ändå är min ställning på arbetsmarknaden idag skrämmande lik den jag hade som nybakad student för 15 år sedan. Varför kommer jag inte vidare i arbetslivet som mina seende studiekamrater och medmänniskor gör? Beror det enbart på begränsningar direkt orsakade av min sedan födseln grava synskada, sedan 7 år är jag nu helt blind och kan inte skilja på ljus och mörker. Beror det på motsträviga arbetsgivare, eller hindras jag mer av indirekta faktorer jag påtvingas av regelverk i svensk arbetsmarknadspolitik på grund av mitt funktionshinder?

Vad kommer det sig att jag, efter kontakt med personal på Arbetsförmedlingen (AF) så ofta ställer mig frågan: anlitar jag dessa människor för att få hjälp att etablera mig i arbetslivet eller finns jag till för att de ska ha anställning och inte behöva stå i samma arbetslöshetskö som jag själv? Denna fråga ställer sig även arbetsökande utan funktionshinder efter kontakt med AF, men utsattheten är betydligt större för personer med funktionshinder eftersom möjligheter till olika utvägar begränsas, beroende på funktionshindrets slag och grad. Funktionshindrade tvingas snurra runt i ett system av praktikplatser, A-kasseberoende, sjukskrivning och kortsiktiga insatser under benämning aktivitetsstöd, under betydligt längre tid än icke-funktionshindrade gör som lättare etablerar kontakter på arbetsmarknaden.

Syftet med min text är att belysa i vilken utsträckning samhällets föreskrifter och avsikter överensstämmer med den faktiska verklighet som människor lever i. För att beviljas arbetstekniska hjälpmedel för

att utföra mina arbetsuppgifter måste AF, Länsarbetsnämnd eller Försäkringskassan godkänna mitt hjälpmedelsbehov. Jag står alltså helt i beroendeställning gentemot myndigheter och enskilda tjänstemän när jag ska förändra något i arbetslivet. Funktionshinder eller inte, mitt mål är precis som de flesta andras – att leva det liv jag själv väljer utifrån personliga egenskaper och värderingar, utbildning och intressen. **Synskadan påverkar till viss del mina valmöjligheter, det är ett faktum jag aldrig kommer ifrån. Att politiska beslut, myndigheter eller enskilda tjänstemäns brist på insikt ska påverka mina livsval är däremot något jag kan försöka förändra, genom att utifrån mitt perspektiv beskriva hur min verklighet är som arbetsökande med en grav synskada.**

Av sekretesskäl handlar min berättelse endast om mina egna upplevelser, jag namnger inte heller personer jag haft kontakt med i arbetssökandet. Min ambition är att spegla hur absurd tillvaron är när myndigheter och tjänstemän som ska ge mig stöd har en färdig bild av mig i egenskap av barndomssynskadad som jag inte känner igen mig i. Enligt rapporter om funktionshinder brister i utbildning, rehabilitering och social kompetens. Detta är säkert sant i många fall, men min erfarenhet är att även andra faktorer spelar in som det aldrig talas högt om.

För att ge en fullständig bild av mig själv som individ och arbetssökande, inleder jag min berättelse med en kort beskrivning av min barndom och uppväxt.

När jag föddes 1970 märkte mina föräldrar snart att det var något som inte stämde med mina ögon. Diagnosen var elakartade tumörer som omedelbart behandlades med strålning vid upptäckt då jag var 3 månader gammal. Mitt liv var räddat, men jag fick bara behålla begränsade synrester på höger öga. Jag kunde se färger, stora bokstäver, siffror på nära håll, tydliga kontraster och konturer av saker

framför mig, men inte ansiktsdrag och uttryck hos andra människor. Jag har exempelvis klara synminnen från TV-programmet ”Fem myror är fler än fyra elefanter” och jag minns väl hur min hund, som jag fick när jag var 6 år, var tecknad. Jag hade ledsyn på mitt högra öga.

När skolstarten närmade sig fick mina föräldrar klart för sig att jag förväntades gå i en specialskola för synskadade, antingen Tomtebodaskolan i Stockholm eller den filial som fanns i Johannebergsskolan i Göteborg. Eftersom jag gått på dagis med seende barn sedan jag var ett halvår gammal och skolan i mitt hemkvarter låg fem minuters bilfri promenad hemifrån, kändes båda specialskolealternativen mycket onaturliga för mig och mina föräldrar. Jag kände ju mina klasskamrater redan från dagis, och rektorn och lärarna på min skola var mycket positiva till att ha mig som elev trots min grava synskada.

En kamp om min skolgång inleddes som gick ända upp till regeringsnivå och dåvarande statsrådet Britt Mogård. Integrering av synskadade barn låg i tiden, mina föräldrar var inte ensamma om viljan att deras barn skulle få stanna kvar hemma hos familj och vänner, i den miljö som är mest naturlig för alla barn. Utan syskon hade jag turen att bo i samma trappuppgång som fyra jämnåriga kamrater. Beskedet att jag skulle få börja integrerad i samma skola som alla barn i mitt bostadsområde innebar stor lättnad och glädje för min familj och är säkert en betydelsefull faktor för hela mitt liv. Jag är och kommer alltid att känna mig som en naturlig del av ett samhälle där frånvaro av funktionshinder är norm.

I skolan hade jag hjälp av en elevassistent när det behövdes i undervisningen. Ofta hade vi grupparbeten och gjorde våra egna böcker om olika teman, då jobbade jag på samma sätt som mina klasskamrater. Jag har alltid haft bra kompisar och människor omkring mig. När jag var nio år försämrades min syn och jag måste lära mig punktskrift. Det var naturligtvis jobbigt att ställa om till en synförsämring, men det gick bra. Jag hade lätt för mig i skolan och har

alltid gillat att lära mig saker. På fritiden red jag, simmade, pysslade med min hund, läste, spelade piano och gitarr tillsammans med mina seende kamrater.

För att integrerade synskadade barn och deras föräldrar, syskon och kompisar i samma situation skulle träffa varandra, startade Föräldrakommittén för Synskadade Barn Väst ett seglarläger på somrarna. Min pappa som var en av initiativtagarna dog när jag var tio år, men verksamheten återkommer även nu efter 25 år varje sommar. Vi, både seende och synskadade som växt upp med dessa läger och nu själva jobbar med att driva verksamheten, vet vilken viktig funktion seglarlägren har för synskadade barn och deras anhöriga. För min del har en integrerad vardag alltid varit självklar och naturlig.

Högstadiet och gymnasietiden med nya skolor, lärare och klasskamrater innebar både fördelar och nackdelar för mig såväl som för mina kompisar. Även under denna tid fungerade min vardag huvudsakligen bra, men en viss skoltrötthet infann sig i slutet – det skulle verkligen bli skönt och spännande att påbörja det riktiga livet efter studenten! Naturligtvis utgick jag ifrån att min tillvaro även i fortsättningen skulle gå i liknande banor som mina jämnåriga seende vänners liv. Inte anade jag att integrering, som var så självklart för mig och de omkring mig, skulle betraktas som ett problem av inblandade myndigheter i svenskt arbetsliv.

Kapitel 1

Min första kontakt med arbetsmarknadsmyndigheter

Det är en fantastisk känsla att inte längre behöva planera spännande upplevelser efter ett skolschema med reglerade lov, det var vi tre kompisar överens om när vi gjorde upp planerna för vår tågluffning. Vi hade varit ute och tågluffat under en månad sommaren innan, men nu efter studenten 1989, hade vi ingen skola och ingen tid att passa för hemresan. Sommaren skulle bli en utmärkt tid att jobba ihop pengar inför avresan i september. Mina två seende reskompisar hade givetvis lättare än jag att hitta lämpliga sommarjobb, men efter lite sökande fick även jag napp som telefonförsäljare. Telefonförsäljning är inget yrke som passar mig egentligen, men för några sommarmånader inför en resa fick såväl provisionslön som enformiga arbetsuppgifter duga.

För att få telefonlistorna vi skulle ringa våra samtal efter utskrivna på punktskrift, kontaktade jag både Arbetsmarknadsinstitutet (AMI) och Länsarbetsnämnden (LAN) i Göteborg, men fick blankt nej. Motiveringen var att – eftersom jag gått musiklinjen på gymnasiet bör mitt kommande arbete ha musikanknytning. Jag förklarade att anställningen som telefonförsäljare endast var tänkt som ett sommarjobb, men om jag genom AMI kunde få något lämpligt musikanknutet sommararbete var jag villig att diskutera det. Efter någon vecka återkom man från AMI med förslaget: packa trassel på en fabrik i Göteborgsförorten Hjällbo mot en symbolisk praktikanterättning.

Då jag inte förstod kopplingen mellan musik och fabriken i Hjällbo, som dessutom låg tre gånger så långt från min bostad som telefonförsäljarkontoret och troligtvis skulle ge sämre ersättning än telefonförsäljningen trots provisionslön, ringde jag åter upp handläggaren på AMI. Hans svar var att, det blir trasselpackning i Hjällbo eller inget jobb alls. Min invändning att kostnaden för

produktion av telefonlistor på punktskrift skulle sparas in, genom att mina arbetsresor med färdtjänst blev betydligt kortare och därmed billigare gav inget resultat. Naturligtvis, kostnaden för arbetsresor och kostnaden för arbetsmaterial tas ur två helt olika penningpottor och kan inte sägas ta ut varandra, trots att allt hämtas ur samma skatteintäkter.

Nu var jag riktigt arg. Här hade jag fixat ett jobb själv, men blir av AMI:s handläggare tvingad att acceptera ett betydligt sämre och dessutom samhällsmässigt dyrare alternativ. Så kan det inte få gå till!

Tillsammans med min mamma gick jag till Länsarbetsnämndens lokaler tidigt nästa morgon. Entrédörren var låst: öppettiden för allmänheten började inte förrän klockan nio upplyste skylten på dörren. Vi hittade en garageinfart och tog oss upp i huset via personalingången. Så kom det sig att vi agerade välkomstkommitté till en förvånad, beslutsfattande tjänstestab som just hängde av sig ytterkläderna i korridoren. Sittande på en stol i en av herrarnas tjänsterum förklarade jag att jag inte tänkte gå därifrån förrän jag fått allt klart för min anställning som telefonförsäljare. Åter fick jag veta att eftersom jag valt att gå musiklinjen efter grundskolan ska jag fortsätta den banan. Jag frågade då handläggaren själv om han, när han var 16 år och just slutat grundskolan, hade bestämt sig för att arbeta på Länsarbetsnämnden och fatta beslut över andra människors huvuden.

Tydligen hade han inget bra svar på den frågan, för nu gick allt plötsligt väldigt fort. Han ringde ett telefonsamtal, skrev under ett papper som även jag skulle skriva under, vi skakade hand och så var min anställning som telefonförsäljare godkänd.

Reflektioner

Inför tåggluffningen i september 1989 hade telefonförsäljningsjobbet ändå givit mig en hyfsad reskassa. Under de dryga två månader vi var

ute och reste fick jag uppleva många spännande, lärorika och givande händelser som jag haft både nytta och glädje av i efterhand, men min första kontakt med arbetsmarknadsmyndigheter i början av sommaren skulle jag helst vilja glömma. Tyvärr går inte det, för händelsen upprepas ständigt, i mina flesta möten och kontakter med myndigheter.

Att jag som arbetsökande med ett funktionshinder kommer med egna förslag, önskemål och löneanspråk är något som varken förväntats eller uppmuntrats av flertalet anställda på Arbetsförmedlingen, AMI och Länsarbetsnämnden som jag kommit i kontakt med. Samtidigt har jag från samma personal under åren fått höra att gravt synskadade personer är initiativlösa och inte har någon uppfattning om vilka arbetsuppgifter de klarar av. Hur går dessa dubbeltydiga signaler från samma personal och myndigheter ihop? Det vill ju till att den som har egna idéer, önskemål och krav även är utrustad med förmåga att uttrycka sig på rätt sätt, har mod och uppbackning omkring sig och dessutom har en vilja av stål för att genomdriva det aktuella projektet. Hur många människor utan någon typ av funktionshinder skulle klara av en sådan procedur inför varje förändring i arbets- och vardagsliv?

Dessa komplikationer gör mig **dubbelt handikappad på arbetsmarknaden**. Synskadan försvårar mina möjligheter att hitta anställning med lämpliga arbetsuppgifter, det är ett ofrånkomligt faktum jag känner till mycket väl efter alla år som synskadad. Att samtidigt behöva övervinna motsträviga beslutsfattare som dessutom hävdar att de är erfarna experter på de icke fungerande beslut de försöker genomdriva, blir till slag i ansiktet på mig som besluten angår.

Fenomenet med närliggande kostnader som tas ur olika öronmärkta kassor och inte går att koppla samman, liknande mitt exempel med kostnaden för utskrift av telefonlistor på punktskrift gentemot högre reskostnader för längre färdtjänstresor, är också ständigt återkommande. Att utgifter ställs mot varandra, krockar, överlappar

varandra eller inte beviljas i samband med anställningar eller arbetsmarknadsåtgärder, beror givetvis i första hand på att det är mycket svårt att få till stånd ett system som är tillräckligt flexibelt för att möta alla behov. Det är jag fullt medveten om. Ändå är jag övertygad om att ett bra samarbete över myndighetsgränserna skulle öka personalens förståelse för funktionshindrades verklighet avsevärt. Pengar skulle sparas och mänsklig energi hos såväl arbetssökande som handläggare kunna utnyttjas på ett mer konstruktivt sätt.

För den som har ett funktionshinder och är rehabiliterad är det en naturlig del av livet att väga in funktionshindret i helhetsbilden, för att veta om det påverkar arbetsuppgifterna som ska utföras. Skulle jag varje dag i livet haka upp mig på att ingenting går på grund av att jag är gravt synskadad, ja då skulle ingenting heller fungera. Det är viktigt att veta hos vem problemet med min synskada ligger. Är det för mig synskadan är ett problem vid en anställning, då måste jag ta reda på om det går att lösa på något sätt. Är det däremot personal på Arbetsörmedlingen, AMI, Länsarbetsnämnden eller Försäkringskassan som har problem att inse synskadans konsekvenser för mig, då ska jag inte behöva inrätta mitt liv efter deras begränsningar.

Kapitel 2

Begränsningar och möjligheter

Novemberregnets mörka verklighet var tung att komma hem till efter resandet. Vad skulle man göra nu när man inte längre tillhörde skolvärlden? En av mina reskompisar började utbilda sig till busschaufför, min andra kompis, som jag gjort det mesta tillsammans med under skoltiden, återvände till Dublin som aupair efter nyår. När vi tågloffat första gången sommaren året innan, var vi bara på Irland. Under höstens tågloff åkte vi tillbaka dit några veckor – jag gillade Irland precis lika mycket som min kompis som snabbt och lätt fick jobb där, men hur skulle jag kunna vara där under en längre tid och jobba eller studera? Nog skulle jag klara av de flesta aupairsysslorna, men vem vill anställa en blind aupair?

Sedan några år hade jag bestämt mig för att gå en 13 veckor lång ljudteknikerutbildning i Malmö, men kursstarten var förlagd till slutet av april. Jag kontaktade Arbetsmarknadsinstitutet Syn, AMI Syn, (som hade som uppgift att hjälpa synskadade arbetssökande till arbete eller annan åtgärd) för att få veta mer om ersättningsmöjligheter, arbete eller utbildning under vintermånaderna. För att personalen på AMI Syn skulle få en klarare bild av mig, kallades jag till en kurs hos dem. Där skulle kartläggas vilka åtgärder som var tänkbara för mig, att jag hade bestämt mig för ljudteknikerutbildningen spelade ingen roll.

Under kursens första dag framlades idén till mig om att jobba i en telefonväxel – jag hade ju jobbat med telefon som arbetsredskap under sommaren. Nej, sa jag bestämt: aldrig i livet. Man frågade om jag gillade att arbeta med händerna – det fanns ju en så bra verkstad i anslutning till AMI:s lokaler där man kunde få pröva att dreja och jobba med lera. Det hade jag gjort på bildlektionerna i skolan, men jag kunde inte tänka mig en framtid som keramiker. Var jag tillräckligt rehabiliterad då? Hur var det med käppteknik, fortsatte den

standardmässiga utfrågningen jag redan då utsatts för åtskilliga gånger. Jodå, jag har använt vit käpp för att orientera mig utomhus sedan 8-årsåldern, det behövde jag inte lära mig igen. Övriga sysslor i vardagen då, så kallad "allmän daglig livsföring" adl-träning? Jo tack, svarade jag. Jag kan koka, steka, ugnsbaka och skära bröd. Även bädda sängen, diska, dammsuga, sortera tvätt och trycka på rätt knapp på tvättmaskinen.

Följande dag ägnades helt åt ett omfattande frågeformulär där alla frågor var yrkesorienterade. När jag för tredje gången ombads att svara på frågan om huruvida jag kunde tänka mig att arbeta som yrkeschaufför, måste jag ifrågasätta frågornas relevans till oss som arbetssökande med en synskada. Skälet till att jag tillhörde AMI Syn och inte en vanlig Arbetsförmedling, var ju att AMI:s handläggare skulle ha särskilt stor insikt i synskadades arbetsmöjligheter. En av handläggarna förklarade att dessa frågor inkluderats i formuläret för att vi som har ett funktionshinder inte ska låta oss begränsas i tanken av vår synskada. Då avbröt jag ifyllandet och gick hem från kursen för gott. Det är svårt nog att hinna med att göra det man vill och kan göra. Att slänga bort värdefull livstid på att ta ställning till om man skulle vilja göra det man inte kan göra, är verkligen ingen konstruktiv sysselsättning för den som är arbetslös.

Hemma ringde jag runt till alla möjliga ställen som kunde tänkas ha kontakter i Irland, för nu skulle jag dit i alla fall. Efter några veckors ivrigt adressamlande skickade jag iväg 60 brev med förfrågan om det fanns någonstans i Irland man kunde ta emot mig som student eller arbetskraft. Svaren började droppa in efter några veckor. Jobb var det inte tal om. Irland var för 14 år sedan ett av Europas fattigaste länder med en arbetslöshet på ca 22 procent. Till slut hade jag i alla fall fått tre positiva svar: ett från en katolsk klosterskola för flickor i Connemara – det var uteslutet. Ett från Queens College i Belfast: min mor vägrade släppa iväg sitt enda barn till en sådan terroristhärd. Så återstod alltså University College Dublin, UCD. Detta universitet

hade jag fått kännedom om under tågloffningen, då vi gjort en lång båtture i Grekland tillsammans med studenter därifrån.

Enligt brevet hade inget universitet i Irland tagit emot studenter med funktionshinder dittills, detta för att man inte haft resurser att tillhandahålla nödvändig service för funktionshindrade studenter. Nu var man villig att ta emot mig och en annan gravt synskadad irländsk förstaårsstudent på försök. Jag åkte till Dublin över påsken för att träffa personal på UCD och för att rekognoscera möjligheterna till studentboende. Samtidigt hälsade jag på och bodde hos min aupairkompis. Alla på skolan var mycket trevliga och positiva, och studentrummen i anslutning till universitetet förväntades vara färdigbyggda till hösten.

Tillbaka i Sverige flyttade jag till Malmö för min ljudteknikerkurs. Där trivdes jag mycket bra med en gång, både med ljudtekniken och med de nya människor jag lärde känna. Kursen innehöll även praktik som jag gjorde i Malmö under sommaren eftersom jag trivdes så bra där. Jag fick också besked om att jag antagits som förstaårsstudent på UCD till hösten. Samtidigt fick jag erbjudande om jobb som ljudtekniker i Kristinehamn. Valet mellan Dublin och Kristinehamn var inte svårt att göra. För att mina studier skulle fungera måste jag ha en bärbar dator med talsyntes och punktdisplay med mig till Irland. Jag hade aldrig jobbat med datorn som hjälpmedel innan, så det blev att hårdträna grunderna i Word Perfect.

Reflektioner

Som arbetssökande med ett funktionshinder möts man ofta av uppfattningen hos handläggare på AF och Försäkringskassan att man ständigt ska habiliteras, rehabiliteras och utbildas. Däremot saknas beredskap för hur färdigrehabiliterade och utbildade personer ska ha möjlighet att leva ett integrerat liv med anställning och marknadsenlig lön som de flesta människor gör som inte har ett funktionshinder. God

rehabilitering är förutsättningen för att ta sig in på arbetsmarknaden, men de som är rehabiliterade måste få möjlighet att gå vidare.

Förvånande är att så få av AMI:s eller AF:s personal som ska vara experter på arbetssökande personer med synskador, visar förståelse för att alla vägar som är nya för en gravt synskadad människa måste tränas in med hjälp av en seende person, med insikt i hur en ny väg lärs in av synskadade. Då jag inför kursstart eller ny anställning, påmint handläggare om att jag behöver tid och hjälp att träna in den nya vägen till aktuell lokal, har jag flera gånger mötts av den förvånade frågan: - men, du sa ju att du var rehabiliterad och kunde kÄppteknik?

Att som gravt synskadad lära in en väg man aldrig gått förut, innebär inte att man på nytt måste lära sig pendlingstekniken med den vita kÄppen, som används för att känna av ytan framför sig och skydda kroppen mot föremål som står i vägen. DÄremot måste vägens sträckning memoreras, lämpliga hållpunkter läras in och avstånd och känsla nötas, så att den synskadade har uppfattning om var hon eller han befinner sig i förhållande till omgivningen. Gravt synskadade ledarhundsförare behöver inte lika detaljrik inläring av en ny väg, men möjligheten att rasta hunden måste rekognosceras i förväg och den för ledarhundsekipagets ur trafiksÄkerhetssynpunkt lämpligaste vägen läras in.

Kapitel 3

Handikappad eller inte?

I slutet av sommaren 1990 fick mina studieplaner ett oväntat avbrott då jag skadades svårt i en trafikolycka. I stället för avresa till Dublin i september blev det sjukhusvistelse och rehabilitering i ett halvår. Jag flyttade tillbaka till Malmö för att parallellt med rehabilitering av mina skador jobba halvtid som ljudtekniker på lokala radiostationer.

Administrationsavdelningen på University College Dublin, UCD, gick med på att skjuta upp min skolstart ett år, trots att terminsavgifterna betalats in för innevarande läsår. Sverige var inte medlem i EU vid den här tiden, så årsavgiften för mig som utlandsstudent uppgick till omkring 60 000 svenska kronor. Avgiften plus uppehälle finansierades med stipendie- och fondmedel. Så hade jag min handikappersättning från Sverige eftersom jag inte flyttade till Irland permanent.

I september 1991 satt jag äntligen på planet till Dublin. Kvällen före avresan blev senare än tänkt, veckan innan kraschade nämligen min dator. Personalen på Syncentral, en hjälpmedelscentral som tillhandahåller hjälpmedel för synskadade, skickade den på reparation till Köpenhamn, där den kom bort. När den dök upp igen skickades den i ilfart med bilspedition och nådde min hemadress i Göteborg vid midnatt. Planet lyfte klockan sex nästa morgon. Med mig i kabinen, efter omfattande pappersexercis med flygbolaget och Luftfartsverket, hade jag dator, punktdisplay (som jag läser skärmtextern med), bildskärm, scanner och skrivare. Min mamma följde med för att hjälpa mig att bära nödvändig apparatur plus packning för ett år. Hon stannade några dagar och hjälpte mig till rätta i mitt nya studentliv.

Jag fick hjälp av en orienteringsinstruktör på National Council for the Blind of Ireland att lära mig hitta på det enormt stora universitetsområdet. Området byggdes 1969 och bestod av trappor,

murar, konstgjorda dammar, rabatter, vinklar och vrår, allt för att förhindra eventuella folksamlingar och studentupplopp liknande de 1968. På UCD ingick jag (som enda svensk bland 14 000 studenter) i ett projekt som för första gången skulle göra det möjligt för funktionshindrade att ta del av utbildning på universitetsnivå. Några få studenter med olika funktionsnedsättningar hade tidigare avslutat en universitetsexamen i Irland, men det var då utan statliga stöd till universiteten. Idag har inget universitet eller högskola där laglig rätt att neka en sökande tillträde på grund av funktionshinder.

De första veckorna koncentrerade jag mig på att försöka förstå och på att lära känna andra studenter. Det var nog det klokaste jag kunde ha gjort. Jag hade ju ingen studielitteratur alls, så jag bad andra studenter att läsa tillsammans med mig. Föreläsningarna spelade jag in på kassett, från början i smyg. Bandspelare var inte tillåtet. Efter hand jobbade vi fram en inläsningsservice, en punktskrifts- och förstoringservice på skolan för produktion av kortare texter, rätt till skrivhjälp vid examination, rätt till skrivhjälp eller att spela in föreläsningar på band, förlängd lånetid på biblioteket, ett särskilt studierum i biblioteket för funktionshindrade studenter, fungerande rullstolsramper och en handikappsamordnare på universitetet. I projektet ingick 15 studenter med olika typer av funktionshinder som hörselskada, CP-skada, rörelsehinder, dyslexi och sammanlagt fyra studenter med olika grad av synskador.

Förstaårsstudenter i Irland läser motsvarande 60 svenska universitetspoäng fördelat på tre ämnen, mina var psykologi, filosofi och lingvistik. I Sverige motsvarar 40 universitetspoäng ett års heltidsstudier, så tempot var högt. Efter jullovet hoppade jag av psykologistudierna för att kunna nå bättre resultat i mina andra två ämnen. Jag hade ändå fullt upp att hinna med. På den lilla fritid jag hade, träffade jag mina vänner i Belfield Folkgroup – vi ansvarade för musikinslagen på universitetskyrkans katolska mässor ett par gånger i veckan.

Så fick jag plötsligt under våren via brev från svenska Försäkringskassan veta att jag inte längre var berättigad till handikappersättningen jag beviljats på grund av min grava synskada. På studenthemmet hade jag endast tillgång till en telefonautomat som bara tog emot 20-pens mynt, men med svensk advokathjälp och läkarintyg överklagade jag beslutet. Då jag begärde en förklaring från Försäkringskassan fick jag veta att: eftersom jag nu läste utomlands på universitet via ett annat språk än svenska, kunde jag omöjligt anses vara handikappad längre.

I Arbetsförmedlingens journalanteckningar gällande den juridiska processen om min handikappersättning finns en brevväxling som tydligt visar att jag inte förväntas ha samma rätt till inflytande över mitt liv som ickehandikappade arbetsföra personer har över sina liv:

Länsrätten 1992-09-10:

1. Hade Hörberg mot bakgrund av sitt handikapp med den ljudteknikerutbildning hon genomgått kunnat få något arbete eller ansågs hon vara i behov av ytterligare utbildning?
2. Har Hörberg börjat universitetsutbildningen på Irland i samråd med Arbetsförmedlingen eller Arbetsmarknadsinstitutet och ansågs denna utbildning i så fall nödvändig för att ge henne en individuellt anpassad yrkesutbildning?
3. Föreslogs Hörberg några alternativa utbildningar och i så fall vilka?

Svar från handläggare på Arbetsförmedlingen 29 september, 1992:

1. AF har inte prövat hennes möjligheter att få ett arbete direkt efter utbildningen till ljudtekniker.
2. Stina Hörberg har inte börjat sina universitetsstudier i samråd med AF/AMI.

3. Under inskrivningstiden vid AMI diskuterades flera yrken och utbildningar. Av slutredovisningen framgår dock inte att Stina Hörberg direkt föreslagits någon alternativ yrkesutbildning.

I Sverige hade förberedelser inletts för ökat samarbete med övriga Europa. På något sätt hade en svensk representant i Bryssel, med studiefrågor som ansvarsområde, fått veta att en synskadad svensk student läste på UCD. Jag erbjöds att stanna ytterligare ett år utan att betala någon avgift till universitetet, på så vis skulle Sverige bli första nation att ha en handikappad utbytesstudent inom ramarna för Erasmusprogrammet. Skulle jag bli glad, arg eller endast förvirrad? **Av ena myndigheten betraktas jag inte längre som synskadad eftersom jag läser utomlands och pratar engelska flytande, av andra myndigheten får jag särskilt erkännande just för att jag är handikappad och studerar utomlands via ett annat språk.**

Studieåret närmade sig sitt slut och projektet med funktionshindrade studenter på UCD visade sig ha lyckats riktigt bra. Detta måste få ett nationellt erkännande så att övriga irländska universitet kunde följa efter. Irlands president Mary Robinson höll i ceremonin, klippte banden och skakade hand med oss som deltog i projektet. Då hon fick veta att jag var från Sverige bjöds jag in till en tillställning på Svenska Ambassaden några veckor senare, Irland fick statsbesök av Sveriges kung och drottning. Jag hade lärt känna en annan svensk student i Dublin, så jag hade någon att dela upplevelsorna med i det kungliga ambassadminglet.

Läsårets sista veckor innebar tentor i mängd. Studenterna var slutkörda: under första tentan svimmade fyra studenter och en fick epileptiskt anfall. Jag ångrade inte att jag hoppat av psykologin. Med två godkända ämnen omvandlade till svenska poäng, tillgodoräknade jag mig ändå ett års heltidsstudier i Sverige. Beslutet om jag skulle återvända till UCD till hösten för ännu ett år eller stanna hemma var inte lätt att fatta. Då jag behövde mer vård av skadorna efter

trafikolyckan blev beslutet till slut att stanna i Göteborg där universitetsstudierna fortsatte.

Reflektioner

Med läkarintyg och advokathjälp återfick jag handikappersättningen, men hur påverkar egentligen andra människors syn på vad funktionshindrade kan göra och inte kan göra? Människor känner sig inkompetenta och odugliga om de ständigt får veta att de är det. Det blir en ond, neråtgående spiral. De som däremot får uppbackning lyckas med det de vill göra. Spiralen är uppåtgående och de vågar ge sig in i svårare utmaningar. Att personal på olika myndigheter oftast fokuserar på saker man inte kan, eller saker de tror att man inte kan när man har ett funktionshinder, anser jag är livsfarligt och oacceptabelt. Att pendeln ibland slår åt andra hållet och funktionshindrade personer ses som underbarn, är minst lika illa.

Varför är det så svårt för många att förstå att personer med funktionshinder är vanliga människor med individuella egenskaper, intressen och förmågor precis som människor utan funktionshinder? De flesta synskadade studerar inte utomlands. Flertalet icke funktionshindrade personer studerar inte heller utomlands. Varför är det då svårare att avvika från normen i en så kallad handikappgrupp än att avvika från övriga gruppers normer?

Beslutet av Försäkringskassans handläggare att dra in min handikappersättning eftersom hon inte kunde tänka sig att det är möjligt att läsa på utländskt universitet när man är gravt synskadad, kunde ha tvingat mig att avbryta studierna. Det var svårt nog att, utan att från början känna någon, klara sig i ett annat land och studera utan studielitteratur. Att alltid kämpa mot myndigheters felaktiga beslut tar så mycket kraft som man egentligen behöver använda för att orka med den extra börda det innebär att leva med funktionshindret. Man går en märklig balansgång mellan att framhålla att man faktiskt klarar av

riktigt mycket, samtidigt som man påminner omgivningen om att funktionshindret är ett hinder i vissa sammanhang. Funktionshindret gör därför att kraven ofta är högre än på medmänniskor utan funktionshinder. Man måste alltid prestera lite extra, vara insatt i regler och förordningar, vara diplomatisk och alltid vara lika glad, tacksam och trevlig för att lyckas genomdriva det som för andra människor är självklara rättigheter.

I sammanfattningen av Bengt Lindkvists ”Bemötandeutredning – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder”, SOU 1999:21, finns följande att begrunda:

”En allmän uppfattning bland forskarna är att ett negativt bemötande ofta har sin orsak i att det formella regelverket är otydligt. Antoinette Hetzler som studerat den socialförsäkringsrättsliga utformningen av handikappersättningen, pekar på att de svåraste hindren i kontakter med den offentliga sektorns olika förmånssystem ligger i dolda strukturer. De anställdas inställning och attityder styrs av dessa strukturer. Bristande kunskaper om vad det innebär att ha ett funktionshinder och om de intentioner som ligger bakom olika regelverk är andra faktorer som Socialstyrelsen menar är av avgörande betydelse för bemötandet.”

Handikappersättningen ska kompensera de extra kostnader som funktionshindret medför. Som funktionshindrad utlandsstudent är dessa omkostnader ofta högre än på hemmaplan eftersom man tvingas köpa tjänster i högre utsträckning i en okänd miljö. I Dublin måste jag exempelvis lämna in och betala min tvätt på ett tvätteri eftersom studentboendets system i tvättstugan, med bokning och torkning, inte fungerade för mig som synskadad. Så fick jag ofta handla i en dyr servicebutik i närheten av mitt studentrum när jag inte kunde följa med någon annan student till det billiga välsorterade köpcentrat på andra sidan motorvägen. Jag åkte taxi till fullt taxameterpris när jag

hade ärenden utanför universitetsområdet och ingen kompis kunde följa med, eftersom någon motsvarighet till Sveriges Färdtjänst inte fanns.

Alla som får handikappersättning har också rätt till så kallad pensionärsrabatt där sådan erbjuds, exempelvis vid biljettköp till tåg-, flyg-, och bussresor, men även för biljettköp till konserter, teaterbesök och inträde till utställningar och mässor. För detta krävs att man varje år begär ett intyg från Försäkringskassan. Rimligt vore att alla som får handikappersättning automatiskt får intyget hemsänt varje år, inte minst ur kostnadssynpunkt med tanke på den administration det innebär att var och en ska kontakta sin Försäkringskassa för att få det intyg man bedömts vara i behov av, på grund av det handikappersättningsgrundande funktionshindret. Själv har jag fått handikappersättning sedan jag fyllde 19 år, men rätten till så kallad pensionärsrabatt fick jag reda på av en arbetskamrat för tre år sedan. Visst kan det diskuteras om man ska ha pensionärsrabatt när man förvärvsarbetar, men intyget ger mig även möjlighet att ta med en ledsagare utan kostnad, något som kan vara nödvändigt för att min resa eller mitt besök på en utställning ska vara möjlig att genomföra. Ett namnbyte från "pensionärsrabatt" till exempelvis "merkostnadsskydd" vore lämpligt för att beskriva vad det faktiskt handlar om.

Kort information om handikappersättning (Riksförsäkringsverket 25 april 2004):

Handikappersättning lämnas till personer med nedsatt funktionsförmåga som behöver hjälp för att klara sin dagliga livsföring.

Bidrag ges till personer som fyllt 19 år och innan 65 års ålder fått sin funktionsförmåga nedsatt i sådan omfattning att han eller hon:

1. I sin dagliga livsföring behöver mera tidskrävande hjälp än annan
2. För att kunna förvärvsarbeta behöver fortlöpande hjälp av annan
3. I annat fall har betydande merutgifter.

Bidrag lämnas även till blinda, döva eller gravt hörselskadade om blindhet, dövhet eller hörselskadan inträffade innan 65 års ålder.

Handikappersättningen lämnas med 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet beroende på vilket behov som föreligger och hur stora merkostnaderna är. Handikappersättningen är skattefri. Bidraget är en skattefinansierad försäkringsförmån.

Beträffande rätten att ta handikappersättningen med sig utomlands under utlandsstudier, finns idag lagtext att hänvisa till enligt följande:

Socialförsäkringslag (1999:799):

Utlandsstuderande m.fl.

2 kap, 5§ En i Sverige bosatt person som lämnar landet för att studera i ett annat land skall fortfarande anses vara bosatt i Sverige så länge han eller hon genomgår en studiestödsberättigande utbildning eller har utbildningsbidrag för doktorander. Den som kommer till Sverige för att studera skall inte anses vara bosatt här. Detta gäller dock inte den som har utbildningsbidrag för doktorander.

Kapitel 4

Student eller studiesamordnare?

Skillnaden mellan att studera i Irland och studera på hemmaplan var större än jag hade trott. Eftersom man läser ett ämne i taget i Sverige, fortsatte jag läsa lingvistik (allmän språkvetenskap) på Göteborgs Universitet. Inledningsvis gjorde jag ett prov för utlandsstudenter, för att veta vilka kurser jag skulle läsa i förhållande till mina kunskaper från studieåret i Dublin. För att studiemässigt passa in, tog jag del av kurser från fyra nivåer och hade därför inte någon kurskamrat som läste samma ämnen. Svenska studenter var svårare att lära känna än irländska, tyckte jag. Göteborg är inte heller en typisk studentstad med traditionsrikt nationalliv. Att jag fick all min studielitteratur på punktskrift eller kassett från Tal och Punktskriftsbiblioteket (TPB) var skönt, men det fungerade inte heller enligt förväntningarna.

Jag saknade mina studiekamrater och det irländska livet men också det engelska språket, så jag bytte studieämne till engelska följande termin. På Engelska institutionen trivdes jag mycket bättre och märkte snabbt att jag hade stor nytta av mitt studieår på University College Dublin. Här fick jag också kurskamrater som jag hade mycket trevligt tillsammans med. Det blev många gemensamma studietimmar, men också våffelkvällar, studentfester och pubbesök.

Att åka till Dublin och studera gav mersmak, särskilt då man som synskadad ofta är beroende av hjälp från omgivningen är det ett lyft för självförtroendet att resa och uppleva på egen hand. Hösten 1993 fick jag vetskap om ett internationellt fredslöpp på tandemcykel i England. Jag anmälde mig att åka dit själv, om organisatorerna kunde hjälpa mig att ordna tandemcykel på plats och en bra cyklist att cykla tillsammans med, en så kallad steersman. Min steersman var en 19-årig engelsk tävlingscyklist som såg tandemloppet som en bra träningsmöjlighet inför internationella tävlingar i Schweiz en månad senare. Vi var ca 50

deltagare från olika länder, minst en representant från varje världsdel. Jag var ensam skandinav. Vi cyklade ungefär 10 mil om dagen i två veckor, först i distriktet Essex, sedan i Norfolk. Det var en fantastisk upplevelse att cykla på engelska landsbygden och besöka fina trädgårdar, pubar, slott och ett gammalt fängelse. Bra för engelskan var det också, även om övriga deltagare inte alltid förstod sig på min irländska accent.

Engelskastudierna fortsatte på Göteborgs Universitet. Att jag blivit universitetsstudent var egentligen en slump, en följd av att jag ville bo på Irland under en längre tid. Nu var det så givande att läsa, trots komplikationer med försenad eller utebliven studielitteratur och visst krångel med datorhjälpmedel, att jag inte hade planer på att sluta i första taget. Det fanns inte många jobb att söka i början på 90-talet, ljudteknikerkunskaperna lades på hyllan. Sommaren 1994 åkte jag med en kompis till Galway, Irland, på en rekognoseringsstur för att ta reda på om jag kunde fortsätta mina studier på University College Galway. Under våren 1995 skickade jag in ansökan, men den försvann märkligt nog på administrationsavdelningen och kom inte till rätta förrän sista ansökningsdatum passerat. Istället kompletterade jag studieresultaten i Göteborg med ytterligare poäng i Filosofi, Argumentationsanalys och Idé och lärdoms historia.

Sommaren 1995 var det dags för nästa tandemlopp för fred, denna gång i Frankrike. Mina franskakunskaper räcker inte till för att vistas i franskspråkiga länder själv, dessutom tyckte jag det kunde vara roligt att dela upplevelserna med någon, så min svenska kompis från studieåret i Dublin följde med. Hon studerade nu i England, så vi hade inte haft möjlighet att träna tandemcykling tillsammans innan det bar av. I tre veckors värmebölja cyklade vi 12 mil om dagen genom vindistriktet, med start i Tours, genom Loiredalen och Beaujolais i Bourgogne. Även nu representerades alla världsdelar genom de cirka 70 tandemcyklade deltagarna. Vi besökte ungefär 4-6 vinodlare per dag och fick äran att träffa borgmästaren i varje område. Vi

inkvarterades i allt från gymnastiksal, vandrarhem, slott och vinplockarnas små skjul till ett mentalsjukhus som för natten tömdes på patienter för vår skull.

Jag fortsatte studierna i Göteborg samtidigt som jag, våren 1996, gick en informatörsutbildning delvis på distans på Medlefors Folkhögskola i Skellefteå. Jag tog ut min Filosofie Kandidatexamen (Fil.kand.) med engelska som huvudämne och sökte en Post Graduate journalist och PR-utbildning, Higher Diploma in Applied Communications, på University College Galway läsåret 1996-97. Vi var cirka 1500 sökande till kursen. Av dem gjorde 200 urvalsprovet som bestod i att skriva en artikel med lokal anknytning till hemorten, en levnadsbeskrivning och en motivering med tre skäl varför man ville gå utbildningen.

Jag ville läsa utomlands ett år till, men trodde inte jag skulle antas på journalistutbildningen i Galway. Därför sökte jag även ett Erasmusstipendium för studier i Lampeter, Wales. Beskedet att jag inte kunde bli aktuell som Erasmusstudent i Wales eftersom jag inte hade tillräckligt många universitetspoäng verkade mystiskt. Själv trodde jag att jag med en fil.kand. hade för många poäng för att komma ifråga. Studenten som skulle få stipendiet istället för mig hade färre poäng. Det visade sig att personen som bedömde vem som skulle få stipendiet, ansåg att det var för många trappor i Lampeter för att jag som synskadad skulle klara av att studera där. Det gjorde mig både arg och ledsen. Hon visste att jag dagligen vistats på Humanisten, Göteborgs Universitet. Det är ingen trappfri byggnad. **Att andra människor, utifrån egna antaganden förutsätter att jag inte klarar av saker som för mig är helt problemfria, är både frustrerande och kränkande.** Efter överklagande beviljades jag Erasmusstipendiet och en studieplats i Lampeter, men då fick jag beskedet att jag antagits som en av 15 studenter på journalistutbildningen i Galway, Irland.

Reflektioner

Synskadade universitets- och högskolestudenter i Sverige har rätt att få studielitteratur på lämpligt media, men det tar lång tid. När man får litteraturlistan från sin institution, skickar man den för nyproduktion av böcker och texter till TPB i Enskede. Detta görs av flera synskadade studenter samtidigt, så arbetsbelastningen på TPB är periodvis mycket hög. Eftersom tentor och inlämningsuppgifter är spridda över terminerna, de är inte förlagda till slutet av läsåret som i Irland, är följden att de väntade böckerna i bästa fall kommer några dagar före varje tenta. Resultatet är att man alltid ligger efter och får stressa väldigt mycket som synskadad högskolestudent. På sätt och vis fungerade det bättre i Irland trots att jag inte fick studielitteratur ordnad där. Då hade jag åtminstone direkt kontroll på vilka texter jag själv sett till att få hjälp med. I väntan på beställd studielitteratur från TPB var det ingen idé att be någon läsa in eller scanna den väntade texten: den kunde ju dyka upp vilken dag som helst.

Att studera via kurslitteratur på punktskrift eller digitalt media är mycket tids- och energikrävande eftersom det mesta av kursmaterialet nyproduceras under pågående kurstid. Naturligtvis gör också synskadan att själva studerandet, att läsa, skriva och leta material, tar längre tid än för fullt seende studenter. För att klara av och orka med alla påfrestningar med försenad studielitteratur och extra arbete som synskadan orsakar i samband med högskolestudier, är 100-procentig motivation ett måste! Det är möjligt att en del av kursmaterialet är mer förutbestämt för studenter som läser program och hela yrkesutbildningar på universitet än för oss som läst fristående kurser, men att få litteratur i god tid före tentor och inlämningsuppgifter är ett återkommande problem för synskadade studenter. En hel del kursmaterial förekommer som kopior och utskrifter i lösa blad. Under mina studier i Sverige har jag därför haft hjälp av andra studenter, avlönade lektörer, som scannat och läst in texter åt mig. Tidvis har jag haft 6-8 lektörer igång med textöverföringsjobb samtidigt, i synnerhet

i samband med överföring av källmaterial inför tiopoängs-uppsatser. Jag har alltid varit noga med att lektörerna inte ska vara mina kompisar, i alla fall inte från början. Jag tror det är viktigt att skilja på arbete och väntjänster, både för deras skull och för min. Studierna tillsammans med organisering av textproduktion och lektörer har gjort att jag under åren ibland frågat mig om jag är student eller studieorganisatör.

Tal och Punktskriftsbiblioteket, TPB, är en statlig myndighet med ansvar för att ge personer med läshandikapp tillgång till litteratur på anpassade medier. TPB:s högskoleservice förser läshandikappade studenter med kurslitteratur på anpassade medier.

(För mer information, se kapitel 9 under rubriken "Reflektioner", eller besök www.tpb.se)

Fakta om utlandsstudier

Internationella programkontoret för utbildningsområdet,

www.programkontoret.se

Tel: 08-4537200

Erasmus är högskolans del i EU:s utbildningsprogram Sokrates. Du som är student inom grund- eller forskarutbildning kan läsa 3-12 månader vid ett annat europeiskt universitet i något av de länder som ingår i Sokratesprogrammet.

För att delta i ett Erasmusutbyte måste du:

- Vara medborgare i något av de länder som ingår i Sokratesprogrammet och vara fast bosatt i Sverige.
- Vara antagen och före utresan har fullföljt minst ett års högskolestudier.
- Kunna tillgodoräkna dig studieperioden utomlands.

Funktionshindrade studenter kan ansöka om extra stöd för Erasmusstudier utomlands.

Som Erasmusstudent studerar du på en högskola/universitet i annat land och på samma villkor som de inhemska studenterna. Du kan tillgodoräkna dig studierna genom European Credit transfer System, ECTS, vilket är ett system för överförande av studiemeriter. Erasmusstudenter får ett stipendium från det egna universitetet. Stipendiet är ett bidrag som ska täcka merkostnader i samband med utlandsvistelsen. Du kan också få:

- Viss delfinansiering till språkliga förberedelser innan studierna utomlands påbörjas.
- Stipendium beviljat för en praktikperiod på ett företag under förutsättning att praktiken föregås eller följs av minst 3 månaders studier utomlands.

Ansökningar till Internationella Programkontoret om extra stipendiemedel från studenter med funktionshinder:

| Läsår | antal och typ av funktionshinder |
|---------|--|
| 2001/02 | 0 |
| 2002/03 | 1 rullstolsburen |
| 2003/04 | 2 multipel exostos, rullstolsburen (incomplete spinal cord injury) |
| 2004/05 | 1 hörselskada |

Kapitel 5

Rörelsefrihet med hjälpmedelsbehov

Mitt studieår i Dublin hade varit otroligt på många sätt, nu ville jag på nytt uppleva att vara utlandsstudent. Studievana hade jag vid det här laget, min engelska var betydligt bättre, irländska universitet skulle ju nu vara tillgängliga även för studenter med funktionshinder och som svensk var jag EU-medborgare sedan ett år tillbaka. Allt talade för ett både enklare och billigare studieår.

Från att ha varit ett fattigt land var Irland nu ett av Europas ekonomiskt mest framgångsrika länder. Universitetsstudier upp till första graden av akademisk examen hade därför blivit avgiftsfritt. Min journalist- och PR-utbildning (Higher Diploma in Applied Communications, HDAC) kostade cirka 20 000 svenska kronor, alltså samma för mig och mina klasskamrater som alla var irländare. Även nu finansierade jag mitt studieår med fondmedel plus handikappersättning som jag nu fick behålla. Att ordna tillstånd av Luftfartsverket och flygbolag att ha mina datortekniska hjälpmedel med mig i kabinen gick slutligen bra. Värre var det att över huvud taget få ta med mig Syncentralens datortekniska hjälpmedel till studieorten. Varför det inte var några problem att ta med sig hjälpmedel till Dublin 1991 när Sverige inte var EU-medlem vet jag inte. Jag kontaktade bland andra Bengt Lindqvist, då FN:s särskilde rapportör för handikappfrågor och själv synskadad. Vi kunde bara konstatera att den fria rörligheten i Europa uppenbarligen inte var en självklar rättighet för alla EU-medborgare.

Från Syncentralen fick jag veta att jag inte får ta med mig mina regionalt finansierade hjälpmedel utanför Göteborgs Syncentralers upptagningsområde – studier utomlands eller på annan ort i Sverige gjorde ingen skillnad. Skulle jag få problem med datorn under studietiden kunde inte Göteborgs Syncentral stå för eventuella

reparations- och transportkostnader. Till slut var en fondförvaltare villig att upprätta en slags försäkring på 60 000 kronor i fall något skulle inträffa med datorn under studietiden. Före avfärd skulle jag dessutom få en ny dator som inte kom i tid från leverantören. Syncentralens personal tyckte att jag kunde skjuta upp studierna ett år om datorn inte kom i tid. De verkade inte ha någon förståelse för min glädje och det faktum att jag var en av 15 intagna bland 1500 sökande.

Åter följde min mor med till Irland de första dagarna för att hjälpa mig att ordna allt på plats. Bland annat gjorde jag en överenskommelse med en stor mataffär i Galways utkant om att kunna ringa in beställningar på varor som sedan levererades direkt till mitt hus om priset på beställningen översteg 20 irländska pund. Så köpte jag en mobiltelefon i det då för övrigt ganska telefonlösa Irland. Som inför avresan till Dublin, kontaktade jag National Council for the Blind of Ireland (NCBI) fast nu i Galway, för att få hjälp att lära mig hitta på universitetsområdet och träna in vägen till Galways stadskärna. Som Post Graduate student (student efter första gradens akademiska examen) delade jag lägenhet med fyra andra Post Graduates och bodde i ett lite större rum med egen toalett och dusch: Suite de Lux kallades det. Från mitt hus alldeles vid floden Corrib var det en kvarts skogs promenad till universitetet. Där disponerade vi 15 klasskamrater i HDAC ett eget fallfärdigt ruckel för vår utbildning. Rucklet kallades "The Shack" och innehöll ett klassrum, en mycket primitiv studio för redigering och inspelning av radioprogram, tekokningsmöjlighet och toalett.

Svenska studieförhållanden hade för min del inneburit få föreläsningar och mer tid för självstudier. Här var schemat fyllt med föreläsningar från nio på morgonen till fem-halv sex på kvällen. Därefter skulle flera artiklar och inlämningsuppgifter skrivas varje dag. Dagarna var så innehållsrika att jag ofta tappade tidsuppfattningen. I kursen ingick ämnen som reportageskrivning, redigering, formulering av pressreleaser och Public Relations, etik, lagar och regler om

publicering av information, produktion av radioprogram, ekonomi, EU-kunskap och irländsk statskunskap. Våra lärare var själva nationellt väletablerade journalister och skribenter. Vi gjorde regelbundna närradiosändningar och gemensamma slutproduktioner av en dagstidning och en taltidning för synskadade i västra Irland som jag var redaktör för. I utbildningen ingick några månaders praktik som jag gjorde hos organisationen the Association for Higher Education Access and Disability, AHEAD (<http://www.ahead.ie>).

AHEAD bildades av en lärare och registratorn på University College Dublin 1990, då det beslutats att försöka göra alla irländska universitet tillgängliga även för studenter med speciella behov. Organisationens huvuduppgift var från början att se till att ambitionen med tillträde till högre studier för studenter med funktionshinder verkligen efterlevdes. Efter hand kom arbetsuppgifterna även att inriktas mot att få nyutexaminerade funktionshindrade studenter i arbete. Det var fortfarande mycket svårt att få anställning för människor med funktionshinder, även för de som hade högre utbildning. Samma tendens är uppenbar i Sverige idag. Att personer med funktionshinder har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden är inte enbart kopplat till den egna utbildningsnivån. Omgivningens inställning, erfarenhet och stöd till funktionshindrade är minst lika betydelsefulla faktorer som måste samspela för att resultatet ska bli anställning med lön och arbetsuppgifter som motsvarar individens kompetens, erfarenheter och kapacitet.

Praktikperioden hos AHEAD innebar, förutom en lärarrik tid med givande arbetsuppgifter och trevliga arbetskamrater, även vissa komplikationer för min del. AHEAD:s kontor ligger i centrala Dublin, tre timmars tågresa från mitt studentrum i Galway. Jag blev alltså tvungen att hyra bostad i Dublin också under praktiktiden. Vägen från det lilla huset jag hyrde till AHEAD:s kontor i centrala Dublin, innebar 30 minuters intensivt trafikerad promenadväg med många korsningar och rondeller att ta sig över för att komma till kontoret –

alltså ingen gångväg som man som gravt synskadad dagligen går själv med livet i behåll. Min mor hade åter möjlighet att rycka in som ledsagare under praktikmånaderna, men kostnaden för detta kunde jag omöjligt betala ur egen ficka. Eftersom Sverige blivit EU-medlem blev lösningen att ansöka om särskilt avsatta pengar för funktionshindrade studenter merkostnader i samband med utlandsstudier. Den disponibla summan 1997 var ca 58 000 svenska kronor. Som tur var fanns ingen mer funktionshindrad utlandsstudent i Sverige än jag det året, hela pengapotten gick åt till min praktiktid i Dublin.

Att jag upprättat en slags försäkring för min dator med en fondförvaltare i Sverige var också tur, mitt i vårterminens hektiska studier kollapsade datorn. Den flögs hem för reparation i Sverige och jag blev datorlös, utan möjlighet att skriva eller läsa skannade texter under tre betydelsefulla studieveckor. Naturligtvis var jag rädd att detta ofrivilliga avbrott i studierna skulle spolia hela min utbildning, men jag hade värdefullt stöd av två andra studenter som hjälpte mig med skanning och inläsning av litteratur. Deras hjälp var jag helt beroende av under studieåret i Galway. Trots löften om tillgängliga universitet för funktionshindrade i Irland, var nämligen resurserna obefintliga när jag kom till University College Galway. De hade aldrig haft någon student med funktionshinder där före mig. Efter hand ökade intresset och insikten bland personalen på universitetet och i biblioteket för vilken hjälp jag behövde i studierna. Under vårterminen fick de två tappra studenterna, som hjälpte mig med scanning av textmaterial och ställde upp som ledsagare vid intervjuer, till och med betalt.

Socialt liv utanför studierna fanns det mindre tid för i Galway än det gjort i Dublin. Jag klämde in en ridlektion i veckan med universitetets ridklubb. Jag tränade också på ett gym med en svensk student, gick på bio ibland med några norska studenter, umgicks en del med dem jag delade lägenhet med och hälsade på mina före detta studiekamrater i Dublin under flera helger. Mina klasskamrater var trevliga, men vi

hade alla studerat i några år och var inte lika angelägna att få nya vänner som i början av universitetsstudierna. Priserna för flygbiljetter var betydligt billigare i Irland än i Sverige, så jag tillbringade påsklovet hos en barndomsvän som nu jobbade i Paris, så blev det en långhelg hos min kompis i England. Tentaperioderna, en före jullovet och en i slutet av maj före sista praktikmånaden, var lika intensiva som de varit i Dublin. Sommarlov var välbehövligt vid återkomsten till Sverige i juli 1997.

Reflektioner

Trots allt kämpande under ännu ett utlandsår som student kan jag bara konstatera att det varit värt all kraft och alla pengar, men behöver det verkligen vara så krångligt som det är att vara människa med ett funktionshinder? Synskadan är en försvårande faktor som påverkar mycket av det jag gör, men på nytt undrar jag varför jag och andra personer med funktionshinder ska behöva lägga så mycket kraft på att övervinna märkliga beslut som fattats av medmänniskor som inte inser konsekvenserna av sina fattade beslut? **Om en stelbent reglerad hjälpmedelspolitik är ett hinder för fri rörlighet inom Sverige, hur och när ska det då bli möjligt för personer med funktionshinder att få ta del av den fria rörligheten inom Europa?**

Syncentralen tillhandahåller hjälpmedel och stöd för hemmabruk och under studier i grundskola, gymnasium eller högskola och universitet. Som hjälpmedelsberoende användare av Syncentralens tjänster och hjälpmedel benämns jag som patient eftersom verksamheten klassas som sjukvård. Självpuffar jag mig inte som sjuk vare sig när jag använder Syncentralens bandspelare för att läsa talböcker eller känner av tiden på min punktskriftsmärkta klocka. Min ledarhund ansökte jag om via Syncentralen, varken han eller jag är sjuka. En synskada kan vara orsakad av en sjukdom, men den som är synskadad är inte dagligen sjuk på grund av sin synskada och det är därför absurt att behöva leva sitt aktiva liv enligt regler som omfattar sjukvården.

Eftersom Syncentralerna är knutna till respektive kommuner eller landsting, varierar beslut om hjälpmedelsbehov beroende på bostadsort. Personer som är skrivna i en kommun men studerar på annan ort har ett komplicerat hjälpmedelsliv. Kort sagt, för hjälpmedelsberoende personer som byter bostadsort krävs betydligt mer omfattande pappersexercis än att skriva flyttkort. Lyckligtvis tycks reglerna, åtminstone på papperet (se ”Fakta” ”Regelverk för hjälpmedel 2000”), ha anpassats något efter människors behov och önskingar om att leva sina liv efter egna beslut, inte efter regelverks bestämmelser. Therese Rudolfsson har på uppdrag av Sibus (Statens Institut för Särskilt Utbildningsstöd) skrivit en uppsats i ämnet funktionshindrade och utlandsstudier (Stockholms Socialhögskola 2000), och den ger stöd för att jag inte är ensam om att ha haft problem att ta med mig datorn vid utlandsstudier.

”Det var dock en av de synskadade personerna som fick störst problem när det gällde planerandet av resan. Hon var nämligen tvungen att få med sig hela sin datorutrustning för att kunna klara av sina studier på ett fullgott och självständigt sätt. Problem uppstod när det visade sig att det inte fanns någon myndighet som har beslut på att stå för vad det kostar att ta med sig sådana hjälpmedel när en person med funktionshinder ska studera utomlands. Det finns beslut om att dator får tas med när man som funktionshindrad ska arbeta utomlands. ”Jag kunde ha hur många assistenter jag ville med mig men jag fick inte ta med mig min dator”. Den här studenten hade tur, hon fick hjälp av en nära släkting som kunde låna henne de 5000 kronor som det kostade att frakta datorn. Hon kunde sedan under tiden fram till avresan söka fondmedel för att så småningom betala tillbaka lånet. Hade problemet inte gått att lösa på detta sätt så hade det varit tveksamt om personen hade rest eller i alla fall inte haft möjlighet att klara sina studier på ett tillfredsställande sätt. Hon tyckte inte att hon hade haft samma utbyte av sina studier eftersom det

skulle vara svårare att skriva prov med mera, med hjälp av en assistent än med sin egen dator. Hon skulle inte heller ha känt sig lika fri som hon nu gjorde, om hon hade varit beroende av en personlig assistent... Hon skulle alltså kunna klara av hela vistelsen själv bara hon fick med sig sin dator.”
("Utomlandsstudier och Funktionshinder" s 22-23)

Enligt upplysningar från Internationella Programkontoret för Utbildningsområdet och Sibus, har funktionshindrade studenter med behov av assistans vid studier i Sverige rätt att ta med sig assistans även vid utlandsstudier, om de deltar i ett utbytesprogram. Hemuniversitetet i Sverige eller besöksuniversitetet där utlandsstudierna bedrivs, ansvarar då för att nödvändig assistans i samband med studierna fungerar. Statlig assistans genom Lagen för stöd och Service för vissa funktionshindrade, LSS, ansöker man om via den lokala Försäkringskassan i Sverige. Även denna service har funktionshindrade rätt att ta med sig vid utlandsstudier.

Ovanstående verkar mycket bra, men i mitt fall har jag inte behov av assistans på hemmaplan och hade därför inte haft någon sådan tjänst att ta med mig. Ändå var jag i behov av ledsagning under min praktiktid. Vidare omfattas inte synskadade personer av det stöd Sibus kan ge eftersom det endast omfattar personer med rörelsehinder. Fysiskt har jag inga problem att röra armar och ben, men i en okänd miljö blir även synskadan ett rörelsehinder. Att ta sig från punkt A till punkt B när man inte vet hur omgivningen ser ut hämmar förmågan att röra sig fritt, man behöver ledsagning. För många seende räcker det att sätta på sig en ögonbindel för att förstå det. Under mina studieår i Irland ingick jag aldrig i något utbytesprogram. Kontakten med universitetet, ansökningar och boende ordnade jag själv och kallades därför på formellt internationellt studiespråk för "free mover". Dagens motsvarighet till det belopp jag disponerade som free mover under praktiktiden, för att täcka extra utgifter orsakade av mitt

funktionshinder, har jag inte återfunnit. Därför är jag osäker på om jag idag hade kunnat bedriva mina studier som jag gjorde läsåret 1996-97.

Enligt ”Internationella Programkontoret för Utbildning” och Sveriges nationella samordnare för funktionshindrade studenter på Stockholms universitet, är det endast en eller två studenter med funktionshinder per år som förlagt studierna utomlands de senaste åren. Det finns ingen skriftlig uppföljning av hur dessa studenter upplevt sina utlandsstudier, men i samtal med studenterna har framkommit att tiden utomlands upplevts mycket positiv, till och med då själva studiesituationen inte varit den bästa. Alla har bekräftat att det krävts en 100 procentig motivation och viljekraft från dem själva för att utlandsstudierna skulle kunna genomföras, medan utlandsstudenter utan funktionshinder ofta åker iväg för att få ett kul omväxlande avbrott i studierna på hemuniversitetet.

Europeiska Kommissionen tillhandahåller betydligt mer pengar än vad som går åt, för att täcka extra kostnader orsakade av funktionshinder för studenter vid utlandsstudier. Det troliga skälet till att funktionshindrade studenter sällan förlägger studierna utomlands är, att så många kringliggande faktorer måste stämma för att man ska kunna och våga läsa vid ett utländskt universitet. Det är helt enkelt för krångligt att ordna tillstånd för medförande av hjälpmedel och fungerande boende under studietiden, ordna läsbar studielitteratur och hitta teckenspråkstolkare för hörselskadade som behärskar aktuella studiespråk. Statistik från Internationella Programkontoret bekräftar detta dystra faktum. Noteras bör att det inte finns någon synskadad student i statistiken över utlandsstudenter med funktionshinder under de senaste 4 åren.

Stockholms universitet har övergripande ansvar för studenter med funktionshinder i Sverige. Via www.studeramedfunktionshinder.nu når man databasen Higher Education Accessibility Guide, HEAG. Här finns samlad information om stöd och service till studenter med

funktionshinder i 17 europeiska länder. Guiden kan vara till hjälp för studenter och lärare att finna olika möjligheter till utbildningar och utbyten vid universitet och högskolor i Belgien, Danmark, Finland, Frankrike, Grekland, Irland, Island, Italien, Nederländerna, Norge, Portugal, Spanien, Storbritannien, Sverige, Tyskland och Österrike.

Kapitel 6

Rehabilitering, studier och praktik

Vid återkomsten till Göteborg sommaren 1997 skulle mycket ordnas. Först ett triangelbyte av lägenheter, sedan kontakt med Arbetsmarknadsinstitutet (AMI) och så en informationskurs på Hundskolan i Sollefteå. Under läsåret i Galway försämrades min syn så att jag inte längre kunde skilja på ljus och mörker. Märkligt nog var det inte jag själv som först reagerade på att synen försämrats, den var så dålig redan innan. Min hjärna var så van att registrera ljus när jag tryckte på en ljusknapp, att jag tyckte det blev ljust när jag ändrade strömbrytarens läge även när jag inte såg om lampan tändes eller släcktes. Följden var att jag gick in i det upplysta gemensamma köket i vår studentlägenhet och släckte lampan för mina lägenhetskamrater som satt och läste. Av deras protester förstod jag att något inte var som det skulle. När jag var i Sverige några dagar före jul kunde även en ögonläkare konstatera att jag inte längre hade någon syn kvar, men det berodde som väl var inte på att jag fått nya tumörer i ögonen. Orsaken var däremot svår att fastslå, men mitt seende öga hade utsatts för många behandlingar genom åren och var väl helt enkelt utslitet.

Mina synrester hade försämrats gradvis. Varje försämring krävde en omställning av synskärpa att vänja sig vid som alltid var jobbig, men det sista steget till att inte kunna skilja på ljus och mörker var värst, både psykiskt och praktiskt. Ju mindre syn man har, desto effektivare använder man den synrest man har kvar och den blir mer värdefull. Det är mycket svårare att orientera sig när man inte ser fönster, dörröppningar och konturer av föremål och människor (se utdrag ur läkarintyg under rubriken "Reflektioner" i slutet av kapitlet). Jag saknar att kunna se fyrverkerier, blixtar vid åskväder, skenet från gatlyktor, ljussignaler i trafik- och stadsmiljö och första vårsolen, även om den lågt stående solen varit en plåga för mig som var ljuskänslig. Jag tyckte också jag blev tröttare efter att synen försvann helt, därför

kontaktade jag en verksamhet som erbjöd ljusterapi. Min tanke var att ljusets goda egenskaper kanske inte enbart tas upp via synen. Av bemötandet att döma på ljusmottagningen jag ringt upp, trodde de nog de utsattes för busringning. I efterhand kan jag förstå att frågan om även blinda personer blir piggare av ljusbehandling låter underlig, men ur vetenskaplig synpunkt kunde även ljusmottagningen visat större intresse för att använda mig som försökskanin.

Hade jag sett hade jag troligtvis blivit kvar på Irland efter studierna. Efter flera års åkande mellan Irland och Sverige var jag nu ganska trött efter allt kämpande för att få studier och vardag att fungera. Dessutom ville jag inte att synförsämringen skulle göra mig passiv, rädd och stillasittande som följden lätt blir när man förlorar synen. Genom ridningen har jag alltid hållit på med djur och jag växte upp med hund, så beslutet att ansöka om ledarhund föll sig naturligt när jag bestämt mig för att stanna i Sverige. I augusti åkte jag till Hundskolans informationskurs för att jag skulle få en uppfattning om vad det innebär att ha ledarhund, men också för att dressörer och personal på Hundskolan skulle få en uppfattning om vem jag är för att passa ihop mig med rätt hund. Det behövdes inte. En ljus labradorhanne vid namn Knall och jag passade ihop oss själva med en gång på informationskursen. Efter en restresa till Grekland tillsammans med en kompis, var jag därför snart tillbaka på Hundskolan igen för en första grundkurs. Knall följde sedan med mig hem till Göteborg för ytterligare samträning.

För att jag skulle beviljas ekonomiskt stöd under praktiktid, arbetsmarknadsutbildning eller arbetslöshet måste jag slutföra min Filosofie Magisterexamen vid Göteborgs universitet. Jag hade bara en tiopoängsuppsats kvar, men att söka material till en uppsats ur flera källtexter när man inte ser något är tidskrävande. Åter fick jag engagera andra studenter som mot timersättning kunde skumläsa tänkbar litteratur tillsammans med mig, sedan scanna och korrekturläsa de scannade källtexterna jag ville basera uppsatsen på. Jag

hade studerat i så många terminer att jag inte beviljades mer studiemedel från Centrala Studiestödsnämnden (CSN). Jag visste att studenter med synnerliga skäl, såsom funktionshinder, kan få studiemedelstiden förlängd. Jag ansökte om det, men fick avslag som inte gick att överklaga: **total blindhet var inte skäl nog för att universitetsstudier ska anses ta längre tid än normalt.** Det oöverklagbara beslutet kunde jag inte göra något åt, men i brev bad jag CSN specificera vilken typ av handikapp de hade i åtanke, som är mer gravt än total blindhet men ändå möjliggör högskolestudier. Ändrat beslut med bifall av ansökan och utbetalning av studiemedel kom när terminen var slut.

En klasskompis från gymnasiet bjöd mig till sin sons barndop. Under tårtskalaset efteråt pratade jag med prästen som jag kände sedan tidigare. Då han fick veta att jag kommit hem från journaliststudier i Irland, bad han mig kontakta en irländare och festivalarrangör som fått låna hans kontor i församlingshemmet. Det skulle utgöra bas för en irländsk festival i Göteborg och arrangören behövde festivalmedarbetare. Jag ringde upp festivalarrangören som själv var från Belfast men hade bott i Göteborg i 10 år. Detta var femte året han arrangerade Gothenburg Irish Festival, nordens största irländska kulturfestival med inslag som konserter, dans, konst, teater, film, litteratur, föreläsningar, öl- och whiskeyprovning. Själv studerade han till läkare på dagtid, så han behövde någon som kunde samordna festivalmedarbetare och musiker, kontakta media, skriva pressmeddelanden och administrera information till allmänheten om festivalinslagen.

Arbetsmarknadsinstitutet (AMI) godkände att kalla mitt festivalarbete ”praktik” och jag fick därigenom en låg ersättning för arbetet jag utförde. Min bärbara hemdator jag använt under studierna använde jag nu för att utföra en del av arbetsuppgifterna, trots att AMI formellt ska ombesörja anskaffning av och kostnader för arbetstekniska hjälpmedel. Församlingshemmet ligger nära min bostad, så jag bar datorn mellan

min lägenhet och församlingshemmet i en stor ryggsäck varje dag. Tilläggas bör att en bärbar dator med för gravt synskadade nödvändiga hjälpmedel som punktdisplay, dosa för talsyntes, högtalare för talsyntes och mängder av kablar **snarare var släpbar än bärbar** vintern 1998. Med ledarhund i ena handen och vit käpp i den andra, begränsas bärbarheten till den obligatoriska ryggsäcken som de flesta synskadade är helt beroende av för att kunna ta med sig hjälpmedel, inköpta varor och personliga tillhörigheter. Det är ett ständigt släpande, ändå är synskadades ergonomiska situation förvånansvärt lågprioriterad inom rehabiliteringen.

Sjelva festivalen pågick i tio dagar, men krävde flera månaders förarbete och även lite efterarbete. Jag stormtrivdes! Allt fungerade utmärkt: jag jobbade med det jag hade utbildning för och tyckte var roligt, jag träffade massor av trevliga människor, använde både engelska och svenska i arbetet och hade varierande arbetsuppgifter. Knall var mycket omtyckt och skötte sig som en exemplarisk ledarhund på församlingshemmets kontor, även om han var misstänksam mot prästernas utstyrelse inför mer formella händelser i kyrkan. Att samarbeta med en tjänstehund är verkligen ett privilegium! Under våren deltog vi i Hundskolans grundkurs 2. De första åren med Knall var jobbiga ibland eftersom han är en mycket aktiv hund avlad för jakt, men rörelsefriheten och samarbetet vi uppnått tillsammans är ovärderlig. Det har besparat mig många färdtjänstresor och givit mig möjlighet att på egen hand uträtta ärenden som jag, utan Knall, hade fått anlita ledsagning för att kunna göra.

När arbetet med festivalen var slut tog en datakurs vid under våren och sommaren. För seende datoranvändare hade operativsystemet Windows haft stor genomslagskraft. Hjälpmedelsutvecklingen ligger steget efter när det gäller att hitta fungerande lösningar för funktionshindrade i användandet av nya system. Att använda en PC i det textbaserade DOS var relativt problemfritt för gravt synskadade. Övergången till Windows, som är mer grafiskt och bygger på visuella

symboler och strukturer, är betydligt svårare att få grepp om när man inte ser uppbyggnaden på skärmen. Underlättande klickningar med musen för seende enligt pekboksprincipen, blir till invecklade strukturer att lära sig utantill med tillhörande kortkommandon på tangentbordet för gravt synskadade. Det tar därför betydligt längre tid att lära sig nya dataprogram för synskadade vardagsanvändare av datorer, än vad det gör för seende som lättare kan få grepp om den bakomliggande tankegången genom att överblicka strukturen på skärmen.

Reflektioner

Med anledning av min synförsämring skrev professor Björn Tengroth på S:t Eriks Ögonsjukhus, Karolinska Institutet i Stockholm ett tydliggörande utlåtande enligt följande:

”Stina har efter behandling av elakartade tumörer i sin tidigaste barndom erhållit en mycket obetydlig synrest. I stort sett kunde man rubricera hennes invaliditet till 100 %. Det måste dock framhållas att när ett mycket litet barn får en så grav synnedsättning blir barnet inställt på att utnyttja den mycket lilla synrest som hon faktiskt har, (motsvarande något mer än ljusperception och viss lokalisation). Synen motsvarar mer än de testvärden vi får fram. I själva verket har hjärnan genom sin stora plasticitet i sådana här fall ställt in sig på sådant sätt att hon kunde orientera sig bra trots den lilla synresten. Utan att ta hänsyn till sambandsfrågan innebär det att hon fått en synförsämring som för henne personligen med sin anpassning till sin lilla synrest blivit katastrofal.

Med nuvarande klassificeringssystem går det ej att ge mer än 100%. Här måste det till ett nytänkande som tar sikte på hennes rent praktiska förlust och på vad sätt detta försämrar hennes tillvaro, både vad gäller orientering, förflyttning och eventuellt arbete... Jag anser att det är hennes upplevelse av förlusten och

dess praktiska konsekvenser som bör vara utgångspunkten för en invaliditetsberäkning.”

Åter måste jag genomleva en onödig kamp med en myndighet, den här gången CSN, för att få tillgång till det jag enligt regelverket har rätt till. Vad är det för grus i svenska myndigheters maskineri, som ger mig och andra funktionshindrade så mycket merarbete? I inledningen till Bengt Lindkvists ”Bemötandeutredning – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder”, SOU 1999:21, framgår att jag inte är ensam om denna undran:

”De testar först om de kan köra över oss. De lägger sig på en så låg nivå de kan och sedan är det vår sak att bråka och överklaga.”

”Är det en demokrati vi lever i när det finns handläggare som inte använder de lagar och regler som våra valda riksdagsledamöter har instiftat?”

Dessa två uttalanden sammanfattar de viktigaste budskapen i intervjuerna i den här rapporten. De människor som kommer till tals har olika livssituation, olika personlighet, temperament och funktionsnedsättning, men så gott som alla har liknande upplevelser av bemötande från offentligt anställda personer. Det är till och med samma ord och uttryck som återkommer gång på gång: ”Man måste argumentera för att få det man behöver”, ”Man får inget utan att överklaga”, ”Det tar så mycket energi att klara av alla dessa duster”. De säger också samfällt att det har blivit svårare att få det man behöver för att livet ska fungera bra. När jag frågat vad detta beror på har det vanligaste svaret varit ”okunskap” och ”rädsla”. Först därefter har en del av de intervjuade nämnt nedskärningarna i offentliga sektorn.”

Therese Rudolfsson, Stockholms Socialhögskola, konstaterar i sin uppsats ”Utomlandsstudier och Funktionshinder”:

Att vara synskadad och student kan upplevas som ganska tidskrävande då de ofta kan ha svårigheter med att skumläsa text, snabbt skaffa sig en överblick och slå i litteraturen (Funktionshindrades upplevelse av att studera på universitet och högskola, 1999). Synskadade studenter behöver kanske datorer, ljudband, att böcker omvandlas till punktskrift mm. I rapporten Högskolestudier och funktionshinder, (KIM, 1994 ur Högskoleverket, 2000) tas upp att det finns synskadade ungdomar som inte vill studera vidare på grund av sin synskada.” (s 9)

Kapitel 7

Uppdrag, lönebidrag, anställning och jobsök

Våren 1998 fick jag ett stipendium knutet till uppdraget att för Synskadades Riksförbund (SRF) skriva om hur Irlands EU-medlemsskap påverkat synskadade irländares situation. Med en ledsagare reste jag dit i september och följde en resrutt med inbokade intervjuer jag till stor del gjort upp från Sverige. Naturligtvis hade jag glädje och nytta av de kontakter jag redan hade i Irland. Inledningsvis besökte jag AHEAD i Dublin där jag praktiserat några månader. Arbetet med att tillgängliggöra högre studier och söka praktikplatser för utexaminerade funktionshindrade studenter pågick lika intensivt som under min praktiktid. På the National Council for the Blind of Ireland (NCBI) arbetade man för fullt med ett utlåtande om hur de nya eurosedlarna och mynten skulle utformas för att vara användbara för synskadade personer. NCBI hade också startat ett projekt för synskadade arbetssökande; en drop in-verksamhet där seende personal en eftermiddag i veckan hjälpte till med att söka och läsa platsannonser, skriva meritförteckning, ansökningar och adresser på kuvert med ansökningar.

Resan fortsatte till Galway där jag gjort min journalist- och PR-utbildning. På universitetet hade mycket hänt sedan jag slutförde min utbildning ett år tidigare. En handikappsamordnare hade fått permanent tjänst, tre personer arbetade i universitetsbiblioteket med uppgift att tillhandahålla service för funktionshindrade studenter. Vid mitt besök fanns fem studenter med synskador och några med dyslexi på universitetet. Biblioteket hade köpt in anpassade datorer, punktskrivare och några scannrar. Skolans regelverk tillät nu funktionshindrade studenter att skriva sina examinationer med hjälp av dator, något som jag i egenskap av journaliststudent tillåtits göra året innan och därför tack och lov inte behövt argumentera mig till. Man hade också bjudit in elever med funktionshinder från grundskolor för

att visa universitetets faciliteter. Genom Amsterdamfördraget som trädde i kraft i Irland i april 1998, koncentrerade man sig nu på att öka den fysiska tillgängligheten för rörelsehindrade i form av bredare dörrar, automatiska dörröppnare och installation av ramper. Av lokalpolitiker fick jag vetskap om strukturella förändringar i Galway County, men enligt min kontakt på NCBI i Galway nådde bara lite av EU-medlen invånare med funktionshinder och bebyggelse utanför Dublin.

Belfast var nästa anhalt. Där bodde vi hos min före detta arbetsgivare festivalarrangörens syster med familj under några intervjuväckade dagar. Nordirland skiljde sig då mycket från republiken Irland, bland annat genom att lagstiftningen är brittisk och mer till funktionshindrades fördel (en anti-diskrimineringslagstiftning för funktionshindrade "Disability Discrimination Act" finns i Storbritannien sedan 1995). Märkligt nog har arbetet med tillgänglighet för funktionshindrade gynnats av terroristattentaten som helt eller delvis utplånat otillgänglig, offentlig miljö på många platser i Nordirland. Vid återuppbyggnad har man tagit hänsyn till användbarheten för funktionshindrade redan på ritningsstadiet. Innan hemresan från Dublin hanns bland annat ett snabbt besök på University College Dublin med. Sju år tidigare var jag student där, utan tillgång till studielitteratur. Nu utgjorde verksamheten med stöd till funktionshindrade studenter en väl utbyggd service, med produktion av studiematerial på punktskrift, storstil för synsvaga studenter, assistansfunktion och skrivhjälp för studenter i behov av detta.

När jag skrivit rapporten om synskadades situation i Irland, började jag en projektanställning som informatör på SRF:s lokala kansli i Göteborg. Informatörsutbildningen jag gått på Medlefors folkhögskola i Skellefteå 1996 anordnades av SRF, med avsikt att förbättra informationen om synskadades levnadsvillkor till allmänheten. Kursinnehållet omfattade kunskaper som alla informatörer bör ha,

men innehöll även specifik kunskap relaterad till synskador. Nu skulle jag informera på skolor och verksamheter i Göteborg. Genom Arbetsmarknadsinstitutet (AMI) fick jag en dator med talsyntes och punktdisplay som arbetstekniskt hjälpmedel på SRF:s kansli. **Det var också AMI:s personal som skötte lönediskussionen med min chef medan jag blev tillsagd att sitta utanför den stängda dörren och invänta besked om avtal.** Detta hade jag aldrig gått med på idag, men det var min första anställning som skulle ta mig in i ett arbetsmarknadssystem jag inte hade råd att gå miste om.

Då jag meddelades den i förhållande till min utbildning låga lönen på 13500 kronor, förklarade AMI:s handläggare att denna summa (år 1998) utgjorde lönebidragstaket. Högre lön än detta lönebidragstak skulle jag aldrig kunna förvänta mig, fick jag veta. Nu hade jag ju inget bättre alternativ, så jag skrev på anställningsavtalet för en sex månader lång projektanställning som synskadeinformatör. Samtidigt var jag mycket förvånad och jag kände mig grundlurad! Jag visste inte mycket om lönesubventioner och ännu mindre om särskilda lönetak för funktionshindrade med lönesubventioner. Samtidigt förstod jag att en handikappförening som SRF inte kunde ha samma ekonomiska förutsättningar som affärsdrivande företag. Ändå kunde jag inte låta bli att jämföra min första lön med mina seende studiekamraters, som visserligen inte var så höga till att börja med, men ändå några tusenlappar högre än min lön. Jag kände mig lurad för att jag kämpat så hårt med min utbildning, men ändå fick samma lön som jag troligtvis hade fått utan mina universitetsexamina.

Första månaden kontaktade jag grundskolor och verksamheter som kunde vara intresserade av information om synskadades levnadsvillkor. En broschyr om mig som informatör på SRF trycktes upp. Den skickade jag ut tillsammans med ett brev där mottagaren uppmanades att kontakta mig. Snart var arbetsdagarna fyllda med informationstillfällen. Mer än fem informationstillfällen per dag höll varken min röst eller min koncentration för. Trots stödord rör man

lätt ihop informationsomgångarna när man säger samma sak om och om och om och om igen. Allergier är vanliga, men det var inga problem att ta med min ledarhund Knall. Jag upplyste alltid i förväg om Knall, fanns det allergiker bland åhörarna lämnade jag honom i ett annat rum, eller så höll jag informationen utomhus. Åhörarna visade stor uppskattning – jag fick ofta choklad, blommor, en CD eller något annat som tack för informationen, ändå vantrivdes jag mer och mer för varje arbetsdag. Jag fick inte utlopp för de kunskaper och den kreativitet jag har.

Att informera om hur man lever som synskadad (alltså på samma sätt som de flesta andra människor lever med skillnaden att synskadan gör att många saker blir lite krångligare och tar lite längre tid än för fullt seende) är visserligen viktigt, men jag kände som om all min kapacitet förbleknade i takt med applåderna över att jag kan avläsa tiden på min punktmärkta klocka eller att mitt svar blev ”ja” på frågan om huruvida jag kan borsta tänderna utan att se mig i spegeln. Det kändes som halva Göteborg visste hur jag lagar mat och väljer kläder på morgonen, i och för sig inga större hemligheter, men åhörarna kröp under skinnet på mig. Dagarna jag arbetade på kansliet kändes också ovana. Jag har aldrig identifierat mig med min synskada och jag har alltid haft en icke funktionshindrad omgivning. **Min egen synskada har jag lärt mig att leva med 24 timmar om dygnet, det räcker, jag behöver inte mer synskadeinfluenser utifrån dagligen.**

Efter varje arbetsdag, så fort jag kom innanför dörren hemma och böjde mig ner för att knyta upp mina skosnören började näsblodet rinna. Kort därefter kom tårarna. Den sista månaden sov jag inte heller på nätterna. Lättnaden var enorm när mina sex månaders projektanställning var slut och jag fick uppleva min första dag med ersättning från A-kassan. Det som de flesta fasar för, att bli arbetslös, kan i jämförelse med felaktiga arbetsuppgifter och märkliga arbetsmarknadsåtgärder upplevas som rena himmelriket, även om jag nu inget hellre vill än att ha en anställning med normala

arbetsförhållanden som vettiga arbetsuppgifter, månadslön och semester. Jag hade planerat att ta tjänstledigt från informatörsjobbet några vinterveckor för att jobba med Gothenburg Irish Festival även vintern 1999, men festivalarrangören blev allvarligt sjuk. Han flyttade hem till familjen i Belfast och dog i slutet av sommaren.

Hösten 1999 kontaktade jag AMI för att få hjälp att hitta en ny anställning, men det ingick inte i deras arbetsuppgifter fick jag veta. Jag berättade då om projektet i Dublin, där synskadade fick hjälp att läsa platsannonser och hjälp att skriva adresser på kuvert med ansökningar. ”Vi arbetar inte på det sättet”, blev svaret. Detta hade jag redan konstaterat själv, det var därför jag kom med förslag på vilken typ av hjälp jag var i behov av för att kunna vara aktiv i mitt arbetsökande. Efter åtskilliga telefonsamtal erbjöds jag hjälp att formulera en presentation av mig själv inför en arbetsgivare. Det kände jag mig däremot inte i behov av, som journalist vore det mycket illa om man inte skulle kunna åstadkomma en presentation av sig själv. AMI:s handläggare tyckte att det bör stå att jag är berättigad till lönebidrag i presentationen av mig, vilket jag var helt emot. Åter bad jag om hjälp att leta bland utannonserade tjänster i dagspress. Då lät man mig förstå att jag **troligtvis behövde social träning** eftersom jag tydligen inte hade några vänner som kunde hjälpa mig med detta: behövde jag kanske träffa en psykolog? ”Nej tack”, sa jag. ”Ska jag däremot be mina vänner läsa platsannonser tillsammans med mig så fort vi träffas, lär jag snart bli ensam.”

Slutligen fick jag till stånd en överenskommelse med en av handläggarna på AMI. Jag skulle ringa handläggaren en gång i veckan, tillsammans per telefon kunde vi gå igenom de annonser ur Arbetsmarknadsverkets platsbank som handläggaren fick upp på sin dataskärm. Platsbanken var då omöjlig att läsa med mina datorhjälpmedel punktdisplay och talsyntes. Vi hittade inte många lämpliga tjänster att söka under våra telefonsamtal, som oftast slutade med en undran från handläggarens sida om jag inte kunde tänka mig

att flytta till Stockholm, där fanns ju så många fler tjänster att söka. Det kunde jag inte. Jag bor i perfekt läge centralt i Göteborg, har parkområde runt husknuten att promenera med Knall i och hittar mycket bra i närområdet. Dessutom har jag ett socialt nätverk här och en ridklubb jag trivs med. Tanken på att flytta till en förort i bostadsbristens Stockholm lockar inte alls, trots större utbud av lediga tjänster. För att leva ett bra liv är ju balans mellan arbete och övriga saker i livet nödvändig.

Reflektioner

För att en handläggare ska kunna vara mig behjälplig som arbetssökande, är det nödvändigt att han/hon bemöter mig utifrån den individ jag är, inte som så ofta: utifrån den färdiga bild hon/han har av mig som gravt synskadad sedan barndomen. Tron att alla personer med en grav synskada har samma egenskaper och är i behov av samma typ av hjälp är lika fel som antagandet att alla icke funktionshindrade arbetssökande utgör en grupp människor med likadana egenskaper och förutsättningar. Att lära sig hur man utformar en ansökan och en meritförteckning enligt aktuella normer är viktigare för synskadade än för seende anser jag, eftersom man som synskadad själv har mycket svårare att ta efter andra människors sätt att skriva olika typer av dokument på. Själv har jag lärt mig det under mina universitetsstudier och genom att ständigt be andra människor berätta hur de gör. Ändå bör den typen av hjälp erbjudas dem som är i behov av den.

Frågan om lönebidragets fördelar och nackdelar är komplicerad. Det kan naturligtvis vara en fördel att ha en lönesubvention att luta sig mot, när man känner att man inte kan prestera lika mycket som man hade kunnat göra om man inte hade haft ett funktionshinder. Samtidigt är det inte lätt att i ena stunden saluföra sig som den perfekta arbetstagaren till en viss tjänst, för att i nästa andetag upplysa arbetsgivaren om att han får ersättning bara han anställer mig. Att redan i ansökan nämna något om funktionshinder och lönebidragsrätt

tror jag är direkt förödande om man vill bli kallad till intervju. Jag skäms inte över mitt handikapp, men jag söker inte tjänster som jag förstår att jag på grund av min synskada inte klarar av. Då är ju upplysningen om att jag inte kan se, inte heller relevant för jobbet som ska utföras. I en ansökan är det svårt nog att kortfattat redogöra för vad man kan, ska man dessutom räkna upp allt man inte kan, kommer arbetsgivaren snart att tröttna. I samband med att jag kallas till intervju brukar jag tala om per telefon att jag är synskadad. Det faller sig naturligt när man avtalar tid och plats för intervjun, och jag kan bemöta frågor och eventuell osäkerhet direkt.

Therese Rudolfsson (2000), skriver följande:

”Man glömmer helt enkelt bort att se vad människor med funktionshinder verkligen kan utan koncentrerar sig istället på vad de inte kan.”...”Även den övriga omgivningens syn på den funktionshindrade kan ha betydelse för detta som till exempel dagis, skola, fritidsverksamhet. Att som funktionshindrad inte få hjälp hela tiden utan försöka så långt det går att klara sig själv, tror jag också gör att funktionshindrade lär sig vad de faktiskt kan och inte kan.” (*Utomlandsstudier och Funktionshinder* s 37-38)

I uppgifter jag fått från Riksförsäkringsverket kan jag nu i efterhand peka ut flera regler om rättigheter jag har, som tjänstemän medvetet eller omedvetet brutit mot gentemot mig. Med anledning av denna text jag skriver på uppdrag av Arbetslivsinstitutet, fick jag efter förfrågan ett häfte på nio sidor skickat till mig från Riksförsäkringsverket. Denna information anser jag alla arbetssökande med funktionshinder bör få redan vid sin första kontakt med Arbetsförmedlingen. Hur ska man annars ha en rimlig möjlighet att känna till de stödinsatser som finns att tillgå? Tyvärr misstänker jag att svaret på den frågan är uppenbar när man läser texten (se exempelvis citerade paragrafer under rubriken fakta nedan). En arbetstagare med funktionshinder förväntas inte själv vara en aktiv och delaktig part när

det gäller att etablera sig på arbetsmarknaden: varför används annars uttryck som ”person med arbetshandikapp som anvisats anställning”, eller lönebidrag beviljas om ”arbetet är lämpligt utformat efter den sökandes behov och bidrar till att den anställde kan utvecklas, rehabiliteras och förbättra sin arbetsförmåga“.

Ur Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp.

25 § Lönebidrag innebär ekonomiskt stöd till den som är arbetsgivare till en person med arbetshandikapp som anvisats anställning hos arbetsgivaren...

26 § Lönebidrag får lämnas om en person med arbetshandikapp bedöms inte kunna få eller behålla ett arbete om inte stödet lämnas och personens behov inte kan tillgodoses genom andra insatser än lönebidrag eller skyddat arbete...

28 § Lönebidragets storlek fastställs med hänsyn till graden av nedsättning i arbetsförmågan hos arbetstagaren till högst 80 procent av arbetsgivarens bidragsgrundande lönekostnad.

Den bidragsgrundande lönekostnaden är

- kontant bruttolön inklusive sjuklön och semesterlön,
- avgifter som skall betalas enligt socialavgiftslagen (2000:980) och
- premier för avtalsenliga arbetsmarknadsförsäkringar eller motsvarande försäkringar. Förordning (2000:1366)

29 § Utan hinder av vad som sägs i 28§ skall följande gälla.

Lönebidrag för den som är anställd hos en allmännyttig organisation får lämnas med högst 90 procent av den bidragsgrundande lönekostnaden. Den del av bidraget som överstiger 80 procent av den bidragsgrundande lönekostnaden får dock endast efter särskild ansökan beviljas om

- arbetet är lämpligt utformat efter den sökandes behov och bidrar till att den anställda kan utvecklas, rehabiliteras och förbättra sin arbetsförmåga och
- arbetsmiljön är tillfredsställande och uppfyller de krav som ställs enligt arbetsmiljölagen (1977:1160). AMS meddelar föreskrifter om vad som avses med allmännyttig organisation utifrån reglerna om beskattning av ideella föreningar i inkomstskattelagen (1999:1229).

Lönebidrag får lämnas med högst den bidragsgrundande lönekostnaden om arbetstagaren

- är berättigad till insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, ...

Ur Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp, forts.

30 § Lönebidrag lämnas under längst fyra år. Stödet får förlängas efter det fjärde anställningsåret endast om det efter en särskild prövning bedöms motiverat med hänsyn till arbetstagarens arbetsförmåga. En sådan förlängning skall omprövas regelbundet. När länsarbetsnämnden tar ställning till en förlängning av lönebidrag utöver det fjärde anställningsåret skall den särskilt pröva bidragets storlek.

31 § Länsarbetsnämnden skall verka för att arbetstagaren övergår till en anställning utan lönebidrag. För att underlätta en sådan övergång skall en individuell handlingsplan upprättas när den enskilde anvisas anställningen.

Om Lönebidragsutredningen (SOU 2003:95. Texten är hämtad från www.sisus.se). Utredningens uppdrag (dir. 2002:22) var bland annat att analysera de arbetsmarknadspolitiska programmen, anställning med lönebidrag, skyddat arbete hos offentliga arbetsgivare (OSA) samt särskilt stöd vid start av näringsverksamhet.

Fler människor med nedsatt arbetsförmåga bör komma i arbete. Detta kan ske genom ökad rörlighet, olika utvecklingsinsatser och mer individuellt stöd, menar utredningen.

Bland förslagen kan nämnas:

Arbetsmarknadsverket måste utveckla formerna för kartläggning och vägledning, så att det blir lättare för enskilda arbetssökande att få de arbetsmarknadspolitiska insatser de behöver, lönebidrag ska inte få lämnas under längre tid än fyra år, ett särskilt lönebidrag ska kunna betalas ut för vissa som behöver ett bidrag även efter fyra år. Antalet anställda med särskilt lönebidrag ska begränsas och endast beviljas om arbetsförmågan är så nedsatt att en anställning utan lönesubvention inte kan bli aktuell, skyddat arbete hos en offentlig arbetsgivare avvecklas och ersätts av en ny insats

-trygghetsanställning- som ska vara öppen för alla arbetsgivare och inte som idag bara kommuner och andra myndigheter.

- för dem som behöver särskilt mycket stöd för att komma i arbete införs en helt ny form av skyddat arbete, kallad utvecklingsanställning. En utvecklingsanställning ska få pågå under högst två år, allmännyttiga-
forts.

organisationer ska inte kunna få högre lönebidrag än övriga arbetsgivare, informationsinsatser från arbetsmarknadens parter, handikapporganisationerna och från arbetsförmedlingarna kommer att krävas för att människor med nedsatt arbetsförmåga lättare ska komma ut i arbetslivet.

Kapitel 8

En bra anställning

Under min arbetslösa höst, 1999, hade jag äntligen fått möjlighet att skriva klart D-uppsatsen på engelska institutionen, Göteborgs universitet. När den godkännts och registrerats kunde jag ta ut ännu en universitetsexamen, Filosofie Magister, i april 2000. Men det kändes lika hopplöst nu att söka och få en anställning via Arbetsförmedlingens platsbank som det en gång gjorde när jag ville bo i Irland en längre tid, men inte kunde jobba som aupair. Den tanken gav mig en idé: för att komma till Irland hade jag ju på måfå skickat ut förfrågningar som givit resultat. Jag tänkte efter vad jag gjort de senaste åren – jag hade jobbat med tillgänglighet för funktionshindrade i Dublin och med information och kultur i Göteborg. Jag samlade ihop adresser till arbetsgivare som kunde tänkas vara intresserade av min kunskap, skrev ett presentationsbrev, bifogade broschyren om mig som informatör och erbjöd mina tjänster. I februari 2000 ringde personalchefen på Göteborgs Kulturförvaltning och bad mig komma dit för en första diskussion om en projektanställning.

EU:s krav på fysisk tillgänglighet för funktionshindrade hade äntligen nått Sverige. Nu behövde någon inventera Kulturförvaltningens lokaler utifrån den befintliga graden av fysisk tillgänglighet, för att sedan föreslå åtgärder för att förbättra tillgängligheten. Jag föreslogs bli projektledare för detta uppdrag och själv utföra inventeringen om det var möjligt med tanke på min synskada. Jag visste att jag har rätt till hjälp av ett arbetsbiträde för arbetsmoment jag inte klarar av själv på grund av funktionshindret. Inventeringen innebar att enligt ett formulär, gemensamt för all tillgänglighetsinventering i Göteborgs kommun, fylla i och redogöra för mått på olika funktioner i varje utrymme. Jag behövde därför hjälp med att läsa och fylla i formulären samt hjälp av ett par medföljande seende ögon som snabbt kunde överblicka lokalernas utformning.

Jag behövde alltså en dator med punktdisplay och talsyntes samt hjälp av ett arbetsbiträde vid inventering för att utföra mina arbetsuppgifter (se paragraf 4, 5, 11, 18 och 19, "Fakta" i slutet av kapitlet). Jag bad om ett nytt sammanträffande när jag pratat med handläggare på Arbetsmarknadsinstitutet (AMI). AMI:s handläggare var skeptisk: "vad får dig att tro att de vill anställa dig?" Jag förklarade att man ofta får den uppfattningen när man kallas till anställningsintervju. Frågan förtydligades: "Är det någon idé att börja en sådan anställning när det bara är tal om en projektanställning?" Det tyckte jag att det var eftersom jag inte hade någon tillsvidareanställning som alternativ. Dessutom fanns redan arbetstekniska hjälpmedel för mig införskaffade från anställningen som informatör. Efter samtalet med AMI:s handläggare ringde personalchefen från Kulturförvaltningen. Han hade blivit uppringd av AMI:s handläggare som frågat om han verkligen trodde att jag som synskadad skulle klara av arbetsuppgifterna på Kulturförvaltningen. "Eftersom du och jag träffats och pratat igenom det noggrant sa jag att jag var säker på det" var min blivande chefs svar till AMI:s handläggare.

Vid nästa träff på Kulturförvaltningen diskuterade vi bland annat lön. Motvilligt nämnde jag att jag hade rätt till lönebidrag (se "Fakta" kapitel 7). Personalchefen skrattade och sa att "på sätt och vis har vi väl alla en sorts lönebidrag som jobbar inom statlig eller kommunal sektor. Inom kulturens område måste vi ta vara på alla finansieringsmöjligheter, om det kallas lönebidrag eller något annat gör ingen skillnad för mig." Lättad över min chefs klarsynta och prestigelösa inställning, lämnade jag mitt förslag på lön efter att min chef redogjort för verksamhetens lönepolicy. Vi enades om en månadslön på 19000 kronor. Att månadslönen skulle begränsas av något lönebidragstak kom överhuvudtaget aldrig på tal. Däremot var trångboddhet ett problem. Det fanns ingen plats för mig och min dator i Kulturförvaltningens kontorslokaler. På var sitt håll skulle vi undersöka möjligheterna att hyra in en arbetsplats för mig på något

annat kontor. Till att börja med fick jag i uppdrag att för Kulturförvaltningen bevista ett seminarium om fysisk tillgänglighet för funktionshindrade veckan därpå.

På seminariet träffade jag en bekant som jag seglar tillsammans med om somrarna. Det visade sig att han just utbildat sig inom området fysisk tillgänglighet till byggd miljö för funktionshindrade. Nu hade han precis börjat en anställning hos Handikappades Samarbetsorgan, HSO, med arbetsuppgift att granska ritningar och inventera lokaler som Göteborgs kommun ansvarar för. Kontoret HSO disponerade för sitt tillgänglighetsprojekt låg 20 minuters promenadväg från min bostad. ”Jo då, kontoret var inte fullbelagt – där kunde nog finnas plats för mig.” Hyresavtal för min arbetsplats i HSO:s lokaler skrevs, nu var det bara mina datortekniska arbetshjälpmedel som skulle komma på plats för att jag skulle kunna sätta igång med jobbet.

Veckorna gick – det var några papper som skulle skrivas på. Mars tog slut, april – pappren skickades fram och tillbaka. Mina hjälpmedel fanns nerpackade på ett dataföretag i Göteborg, arbetsplatsen var färdigställd – vad väntade vi på? I början av maj ringde jag på nytt till AMI och fick svaret: ”tyvärr! Handläggaren som ansvarade för arbetstekniska hjälpmedel har precis gått på tre veckors semester. Nej, det fanns ingen ersättare under den tiden.” En vecka in i juni började jag min anställning som projektledare för tillgänglighet på Göteborgs Kulturförvaltning. Då hade det gått tre månader sedan jag undertecknat mitt anställningsavtal. Det vill till att hitta arbetsgivare med tålamod, inte bara gentemot den funktionshindrade arbetstagaren för att sådana fördröjningar inte ska spolia en anställning. AMI:s handläggare tyckte däremot att mitt ärende expedierats riktigt snabbt.

HSO:s kontor utgjorde bas för inventering av offentliga byggnader i Göteborgs kommun. Mina arbetskamrater, alla kategoriserade som arbetshandikappade i olika grad, arbetade enbart med inventering av offentlig miljö med ekonomisk ersättning motsvarande A-kassa eller

sjukbidrag. Mina arbetsuppgifter var mer varierade. Halva arbetsveckan ägnade jag åt inventering av musei-, teater-, utställnings-, biblioteks- och administrationslokaler med verksamhet i Kulturförvaltningens regi. Jag sammanställde inventeringens resultat i övergripande rapporter som jag skickade till respektive enhetschef för planering av åtgärder. Jag höll regelbunden kontakt med enhetschefer och fastighetsansvarig personal för att kontinuerligt informera om vad tillgänglighet för funktionshindrade personer innebär i praktiken. Inventeringen gick ut på att mäta och ange höjden på placeringen av ljusknappar, ledstänger, trösklar och trappsteg, bredden på dörröppningar och passager, storleken och utformningen av hissar och toaletter, samt bedöma lokalernas förutsättningar till god akustik, belysning och kontrasterande färgsättning.

Naturligtvis måste mitt arbetsbiträde göra bedömningen om kontraster och belysning i lokalerna, men jag hade ändå stor nytta av att jag haft syn tidigare i livet. Övriga punkter för bedömning var främst avsedda att ange tillgängligheten för personer med rörelsehinder. Även på denna arbetsplats gjorde min ledarhund Knall en storartad insats. Tack vare honom tog jag mig till och från kontoret utan behov av färdtjänst, han var också till stor hjälp i de för mig okända lokalerna på museerna vi inventerade. Han var mycket omtyckt och erbjöds att jobba kvar både på konstmuseet och stadsbiblioteket, men han hör ju ihop med mig och min projektanställning upphörde efter 11 månader. Kulturförvaltningen hade stora interna problem. När jag anställdes var meningen att min projektanställning skulle förlängas, men jag var inte ensam om att behöva lämna verksamheten trots att det fortfarande fanns arbetsuppgifter att utföra.

Bland annat hade jag gjort en projektbeskrivning för och sökt pengar till utveckling av en museiguide i det digitala systemet DAISY, som numera ersatt kassetter vid inspelning av talböcker för synskadade. Min tanke var att allt textmaterial på museerna skulle gå att få upplästa för museibesökare som inte kan läsa tryckt text. Fördelen med att

använda DAISY-systemet i jämförelse med andra möjligheter som tidigare provats för uppläsning av text på museer är många. Några veckor efter att min anställning upphört på Kulturförvaltningen, fick jag per telefon veta att min projektidé beviljats 100 000 kronor för vidare utveckling. Jag förordade att Sjöfartsmuseet som visat störst intresse för tillgänglighetsarbete under min anställning, skulle överta arbetet med en digital museiguide i DAISY-format. Naturligtvis var jag mycket glad åt att min projektidé vunnit erkännande. Samtidigt var det en sorg att inte själv få vara med och utveckla den idé jag ursprungligen gjort projektbeskrivning till och som beviljats anslag för att utvecklas.

Reflektioner

Att vara arbetslös innebär både stress och oro över hur och när man ska kunna hitta en lämplig anställning. Med åren har min oro över att vara arbetslös allt mer överskuggats av oron att den anställning jag till slut hittar ska spolieras av tjänstemän hos inblandade myndigheter. Enligt min mening hade AMI:s handläggare missförstått sin uppgift och dessutom misstolkat regelverket om anställningar med lönebidrag. Hjälpmedel avsedda att användas i arbetslivet står Länsarbetsnämnd, Arbetsförmedling, Försäkringskassa eller arbetsgivare för. De köper tjänster och datortekniska hjälpmedel från ett par specialiserade företag inom branschen. Problemet med fördröjning av arbetstekniska hjälpmedel är ständigt återkommande när en synskadad arbetstagare (i Göteborg men kanske även på andra orter i landet) ska byta arbete eller arbetsmarknadsåtgärd. Det är för mig fullständigt obegripligt att det ska behöva ta så lång tid att få sina hjälpmedel installerade på arbets- eller utbildningsplatsen, i synnerhet då man redan har beviljats arbetsteknisk utrustning vid tidigare anställning.

Utrustningen, som är utprovad individuellt efter arbetstagarens behov är också knuten till den aktuella arbetstagaren. Min arbetstekniska utrustning står bokstavligen i sin kartong på ett dataföretag och väntar

på att jag ska få en ny anställning. På samma gata, i portuppgång 27, skrivs utlåtanden med bedömning huruvida offerten från dataföretaget i portuppgång 45 ska faktureras till Arbetsförmedlingen i samma stadsdel. I min frustrerade väntan på att få mina hjälpmedel för att kunna börja en anställning har jag erbjudit mig att själv agera budbärare mellan adresserna för att skynda på processen, men tydligen är det något annat som hakar upp sig – jag undrar bara vad?

Ur Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp.

4 § I förordningen (1991:1046) om ersättning från sjukförsäkringen enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring i form av bidrag till arbetshjälpmedel finns bestämmelser om bidrag till arbetshjälpmedel som behövs som ett led i rehabilitering av en förvärvsarbetande försäkrad.

5 § Programmet omfattar stöd och andra insatser som syftar till att kompensera den nedsättning i arbetsförmågan som finns hos personer med arbetshandikapp och att stärka dessa personers möjligheter att få eller behålla ett arbete.

8 § Länsarbetsnämnden får anvisa någon en anställning med lönebidrag eller i skyddat arbete endast om

- arbetsuppgifterna och arbetsförhållandena är lämpliga för arbetstagaren.

9 § ...Som ytterligare förutsättning gäller att insatserna skall vara arbetsmarknadspolitiskt motiverade. Det betyder att insatserna får göras endast när de framstår som lämpliga både för den enskilde och ur ett övergripande arbetsmarknadspolitiskt perspektiv.

11 § Stöd till hjälpmedel på arbetsplatsen innebär ekonomiskt stöd till en arbetsgivare eller annan som har en kostnad för köp, hyra eller reparation av arbetshjälpmedel eller andra anordningar som en person med arbetshandikapp behöver

- som anställd,

- som företagare eller fri yrkesutövare, eller

- för att kunna ta del av ett arbetsmarknadspolitiskt program, arbetslivsinriktad rehabilitering eller praktisk arbetslivsorientering. Stöd får också lämnas för expertundersökningar som behövs för att klarlägga om personen behöver hjälpmedel.

18 § Stöd till personligt biträde innebär ekonomiskt stöd till en arbetsgivare eller annan som har kostnader för ett personligt biträde för en person med arbetshandikapp som behöver ett biträde

- som anställd

- som företagare eller fri yrkesutövare, eller

- för att kunna ta del av ett arbetsmarknadspolitiskt program, arbetslivsinriktad rehabilitering eller praktisk arbetslivsorientering.

19 § Stöd till personligt biträde lämnas med högst 50 000 kronor per år till arbetsgivaren eller den som har kostnaden för biträdet. Till företagare som har arbetshandikapp.

Kapitel 9

Otillgänglig arbetsmarknadsutbildning om tillgänglighet

I telefonsamtal från mitt före detta arbetsbiträde, som även hon var arbetslös sommaren 2001, fick jag veta att Arbetsförmedlingen (AF) i Göteborg nu skulle erbjuda funktionshindrade arbetssökande en arbetsmarknadsutbildning till så kallad tillgänglighetskonsult. Informationen hade hon fått av en av våra arbetskamrater från kontoret där inventeringsarbetet av offentliga lokaler ännu pågick. Jag kontaktade AF och - jo då, det stämde. Det var inte självklart för mig att söka AF:s kurs för att bli tillgänglighetskonsult. Jag ville ha jobb, inte ännu en utbildning. **Dessutom höll jag mot min vilja på att successivt niskas in i ett handikapphörn jag inte nödvändigtvis vill tillhöra.** Det tas för givet att funktionshindrade ska arbeta med och intressera sig för funktionshinderfrågor. En liknande tendens finns även gentemot invandrare som enbart förväntas ha intresset för invandrarfrågor som huvudsaklig drivkraft i tillvaron. Omvärldens attityder skuffar in mig i ett handikapphörn, invandrarna i ett invandrarhörn och andra avvikare från den gällande svenska normen i deras enskilda hörn i brist på förmåga att bedöma människor utifrån individuella egenskaper, behov, omständigheter och erfarenheter.

Utbudet av lediga tjänster på platsbankens hemsida, som nu gjorts läsbar även för läsning med mina datorhjälpmedel, signalerade att en arbetsmarknadsutbildning med anknytning till det jag tidigare jobbat med ändå var ett naturligt alternativ till fortsatt arbetslöshet. I ansökningsformuläret stod att den 46 veckor långa arbetsmarknadsutbildningen särskilt vände sig till personer med eget funktionshinder. Jag skickade min ansökan plus ett förklarande brev där jag bad att få en lista över kurslitteratur snarast, för att produktion av litteratur på för mig lämpligt media skulle kunna sättas igång. Efter

mina universitetsår tog jag för givet att Tal och Punktskriftsbiblioteket (TPB, Se "Fakta" kapitel 4) står för produktion av synskadades kurslitteratur även vid arbetsmarknadsutbildningar. Arbetsförmedlaren jag fick tag i kände inte till reglerna för detta, men kom med det uppmuntrande uttalandet: "förresten är det inte säkert att du har tillräcklig kompetens för att antas på utbildningen".

Arbetslivserfarenhet inom aktuellt område plus universitetspoäng som kvalificerar mig att söka in på en forskarutbildning: skulle det inte vara tillräcklig kompetens för att gå AF:s utbildning? Av mina tidigare arbetskamrater som också sökte kursen hade en person eftergymnasial utbildning. Ett prov som vi sökande fick göra skulle utvisa vilka deltagare som var lämpliga att gå kursen. Proven var utformade så att jag, på grund av synskadan, inte kunde göra dem. Jag togs åt sidan av kursanordnaren, för att enskilt gå igenom och pricka av kursmoment jag inte kunde tillgodogöra mig på grund av synskadan. Dessa kursmoment utgjordes av ritningsgranskning och användning av ritprogrammet CAD i datorn. Jag kunde även få svårt att i okända lokaler peka på problem i den fysiska miljön.

De uppradade hindren var sanningsenliga, men jag började ilskna till. Särbehandlingen av mig vid uttagningen till kursen var direkt kränkande. Jag hade jobbat med fysisk tillgänglighet för funktionshindrade i ett par år, i både Sverige och Irland. I kombination med min yrkeskunskap som journalist och informatör kompenserar mina kvalifikationer de arbetsmoment jag inte kan utföra. Såväl skriven som talad information om fysisk tillgänglighet är viktiga led i att öka tillgängligheten. Dessutom borde det ha stått i kursbeskrivningen, som uppmanat arbetssökande med funktionshinder att söka utbildningen, att gravt synskadade personer inte räknas in i gruppen lämpliga sökande. Kursen faller då på eget grepp: hur ska en utbildning till tillgänglighetskonsult för funktionshindrade kunna tas på allvar, när den inte är tillgänglig för människor med de typer av funktionshinder den påstår sig öka tillgängligheten för?

Vid beskedet att jag förväntades infinna mig på kursen vid start, fanns ingen tid för inträning av väg till kurslokal, installation av arbetshjälpmedel eller beställning av kurslitteratur. På kursens första dag begärde jag att få ett sammanträffande med kursanordnaren och representanter från AF, för att ges en rimlig möjlighet att delta i den arbetsmarknadsutbildning jag antagits till. Mötet förlades några dagar senare i kurslokalen, en timme efter det min kursdag slutat. Medan jag rastade min ledarhund Knall, pratade kursanordnare och AF:s personal sig samman. Det var ett sammansvetsat gäng på fem tjänstemän jag ensam skulle övertyga om att även jag hade behov och rätt att ta del av det kursmaterial övriga kursdeltagare hade självklar tillgång till. Listan med avprickade kursmoment jag inte kunde ta del av på grund av min synskada hade skickats runt till tjänstemän på AF och "AF rehabilitering särskilda resurser" (som är den nya benämningen på det som tidigare kallats Arbetsmarknadsinstitutet). Däremot hade mina tidigare arbetslivserfarenheter och yrkesutbildningar som journalist och informatör inte vägts in som kompletterande faktorer till min lämplighet att gå kursen.

Nu bekymrade sig AF:s personal och kursanordnaren för vad jag skulle kallas efter avslutad kurs: "tillgänglighetskonsult" gick ju inte att kalla mig när jag inte kunde granska ritningar. "Ni får kalla mig för mitt namn, journalist, informatör eller vad ni vill – bara jag får mina hjälpmedel och för mig läsbar kurslitteratur" blev mitt upprörda svar när jag visade dem den anmälan jag gjort av AF till Handikappombudsmannen. Stämningen blev inte bättre, men jag fick gehör för att jag behövde hjälp av ett arbetsbiträde eftersom det skulle ta tid att producera kurslitteratur på läsbart media till mig. Mitt arbetsbiträde från tiden på Kulturförvaltningen började nästa dag under usla arbetsförhållanden. Kursanordnaren tillhandahöll en dator per deltagare. När mitt skärmläsningssystem installerats använde jag datorn hela dagarna. Efter fyra/fem på eftermiddagarna, scannade och korrekturläste mitt arbetsbiträde de tusentals sidor kursmaterial jag

inte kunde ta del av på annat sätt, vid min dator. Efter ett halvår fick mitt arbetsbiträde även disponera en annan dator som ibland var ledig på dagtid.

Så fortsatte hela kurstiden – tjafs och bråk om varje text vi skulle läsa eftersom kursledningen i brist på förståelse sällan gav mitt arbetsbiträde kursmaterial för scanning i förväg. Under alla mina år på olika universitet har jag aldrig upplevt något liknande – och detta skulle vara en utbildning för funktionshindrade om tillgänglighet för funktionshindrade. Nu kan man ju undra varför jag inte avbröt kursen när det var så eländigt och jag dessutom inte var motiverad att gå den från början. Som arbetslös ges man inte många val. Att avbryta en åtgärd ger fem dagars karens plus en anmärkning i AF:s journalanteckningar – påföljder du knappast har råd med som arbetslös, med låg ersättning och få alternativa utvägar. Så hoppas man hela tiden att man hittat rätt väg till den anställning man så gärna vill ha. Kursledningen påpekade ofta att 80 procent av tidigare kursdeltagare arbetar som tillgänglighetskonsulter, en siffra jag i efterhand vet är osann. Med mina kurskamrater, som jag hade stort stöd av även om de inte kunde förändra min jobbiga situation, hoppades jag att kursen ändå skulle leda till anställning.

Kursens kvalité var mycket ojämn. Bitvis var den givande, och gav användbara kunskaper i tolkning av lagtexter och information från gästföreläsare i ämnen som rör byggd miljö och funktionshinder. Dessa delar hade jag inte velat vara utan. Vissa veckor sökte vi bara information på Internet hela dagarna. Dessa kursveckor utgjorde däremot ett "vuxendagis". (I folkmun en vanlig benämning på arbetsmarknadsåtgärder med bristfälligt innehåll som därför upplevs som förvaring av sina arbetslösa deltagare, som enligt reglerna ändå har närvaroplikt 40 timmar i veckan. Värt att notera är skillnaden mellan ett "vuxendagis" som innebär innehållslöst tidsfördriv under oprofessionell ledning, och dagis- eller förskoleverksamhet som under professionell ledning utgör en viktig del i barns utveckling.) Kursen

hade med fördel kunnat komprimeras till en 20 veckors innehållsrik utbildning. De omdiskuterade kursmomenten ritningsgranskning och CAD var inte tillräckligt djupgående för att vara användbara i kommande arbete, enligt mina kurskamrater som även de blev allt mer kritiska till utbildningen under kursens gång.

Kursledningen visade inte heller förståelse för att ledarhunden är ett orienteringshjälpmedel för gravt synskadade. Vi skulle exempelvis göra en dags studiebesök på ett ställe där jag inte fick ha Knall med. Jag informerade kursledningen om att får jag inte ha Knall med tvingas även jag stanna hemma: min rörelsefrihet begränsas och jag kan inte lämna honom själv en hel dag. ”Du kan väl lämna honom på hunddagis” fick jag till svar. Tvärilsken förklarade jag att antalet ledarhundsdagis är lika många som antalet rullstolsdagis. Då fick jag höra att ledarhunden inte kan jämföras med andra hjälpmedel eftersom det finns synskadade som klarar sig utan ledarhund. Att världen är full av rörelsehindrade utan rullstol nämndes aldrig. Problemet med oförståelse gentemot ledarhundens ovärderliga funktion är dubbelt allvarligt när det finns bland människor som anses vara kunniga inom tillgänglighetsarbetet. Visst är det enklare att bortse från vissa gruppers behov när man vill öka tillgängligheten, man slipper jobbiga kompromisser och obekväma insikter om att verkligheten inte bara är svart eller vit, men då har tillgänglighetskonsulten spelat ut sin roll. Det blev inget studiebesök för min del.

Kursledningen hade problem att hitta lämpliga praktikplatser för de tio veckors praktik som ingick i kursen. Några deltagare blev utan, men för min del var jag mycket nöjd med lösningen: jag skrev temat om tillgänglighet i kommundidningen ”Vårt Göteborg”. Detta kombinerades med kompletterande datorutbildning. Tidningen hade ingen redaktion, allt material skrevs av frilansande journalister. Även detta såg jag som en fördel för en så kort praktiktid. Det innebär alltid extra arbete att lära in ännu en ny arbetsväg, och det tar tid och kraft

både för Knall och för mig att komma in i rutinerna på en ny arbetsplats. Alla kortsiktiga arbetslivsexperiment vi varit med om har sammantaget varit slitsamma. För att planera tider för min kompletterande datorutbildning, i kombination med inbokade tider för intervjuer och fototagning för reportagen i "Vårt Göteborg" bokades ett möte på dataföretaget som skulle hålla i datorutbildningen. För att förhindra ytterligare bråk och onödig inblandning från "AF rehabilitering särskilda resurser" ringde jag deras chef, informerade om mötet och bad att ingen representant från dem skulle närvara på mötet då detta inte var nödvändigt.

När jag kom till avtalat möte hade en handläggare från "AF rehabilitering särskilda resurser" ändå bänkat sig i lokalen. Jag anade problem och bad handläggaren gå enligt överenskommelsen som handläggarens chef och jag träffat tidigare. Det vägrade handläggaren, men lovade att inte yttra sig under mötet. Det gick bra ända tills det framkom att jag skulle skriva mina artiklar hemifrån. "En praktikplats i det egna hemmet kan jag inte godkänna" sa handläggaren, trots tystnadslöfte. "Du behöver social träning som bara kan erbjudas på en arbetsplats." Jag exploderade - vem av oss två var egentligen i störst behov av social träning? Handläggaren talade om för mig att, när jag är inblandad blir det bara bråk så fort jag inte får som jag vill. Jag lät handläggaren veta att så länge jag inte är omyndigförklarad kommer jag att fatta beslut i mitt liv/att se till att jag får som jag vill. Handläggare som tror att det ingår i arbetet att fatta beslut över huvudet på mig och andra och agera någon slags uppfostringsmyndighet, har helt missförstått sina uppgifter och är därför högst olämpliga att arbeta med dessa frågor.

Det var ett fruktansvärt möte – jag var helt slut efteråt, men resultatet blev en bra praktiktid med fyra publicerade artiklar och en givande datorutbildning. Av kursen återstod sedan fem ytterligare veckor med internetsökning, medan den heta högsommaren 2002 omslöt det för övrigt sommarlediga Sverige.

Reflektioner

Under hela arbetsmarknadsutbildningen fick jag ingen kurslitteratur annat än den som mitt arbetsbiträde plus några andra personer scannade. Den scannade litteraturen utgjorde visserligen mycket text, men textsjok på tusentals sidor uppdelat på flera Worddokument är otympligt och i praktiken oanvändbart i studier eller arbete för mig som med mina skärmläsningshjälpmedel endast kan läsa en halv skärmrad i taget. Det är ju därför TPB finns! Litteratur som producerats och redigerats av TPB tillhandahåller exempelvis innehållsförteckning med länkar direkt till den text du söker, sidangivelserna i texten överensstämmer med motsvarande svartskriftsutgåvas sidangivelser och bilder och modeller som är viktiga för textinnehållet beskrivs utförligt. Texten jag fått scannad som universitetsstudent var oftast inte lika viktig att kunna citera och ange sidhänvisning till, som lagtexterna om fysisk tillgänglighet till byggd miljö var. För att arbeta som tillgänglighetskonsult måste man kunna hänvisa till lagtexters paragrafer. Det kunde jag inte med den scannade texten, dels för att den var ohanterlig när det gällde att hitta önskad text, dels för att sidhänvisningarna inte stämde med den tryckta upplagan. Med en text som producerats hos TPB hade detta gått utmärkt. Det krävs bakgrundskunskap och insikt för att förstå det, men det saknades hos AF och "AF rehabilitering särskilda resursers" personal. **Om personalen inte förstår att de inte förstår, kan de inte heller rätta till problemet.** I okunskap hävdade de att jag hade fått den litteratur jag behövde i och med att mycket text scannats.

"...Enligt HO:s mening visar utredningen i ärendet därmed att Hörbergs behov inte var tillgodosedda vid kursstart och att beslut om stöd fattats sent vilket försvårat hennes förberedelser inför kursstarten och möjlighet att delta i kursen på lika villkor. Därmed har Hörberg utsatts för ett missgynnande på grund av funktionshinder. En av de grundläggande principerna inom

svensk handikappolitik är den så kallade ansvars- och finansieringsprincipen, vilken bekräftats av Riksdag och Regering. Den innebär att varje sektor i samhället skall utforma och bedriva sin verksamhet så att den blir tillgänglig för alla medborgare. Kostnaderna för de nödvändiga stöd- och anpassningsåtgärder, som personer med funktionshinder har behov av, skall finansieras inom ramen för den ordinarie verksamheten. HO kan konstatera att ord står mot ord vad gäller Hörbergs tillgång till tillgänglig kurslitteratur. HO förutsätter att 'aktuell arbetsförmedling' ser över sina rutiner så att personer som vill gå arbetsmarknadsutbildningar har sina behov av stöd och tillgång till kurslitteratur tillgängliga vid kursstart så att de kan delta i utbildningen på lika villkor. HO avslutar härmed ärendet."

Beslut i ärendet har fattats av handikappombudsmannen Lars Lööv 2002-05-14, Dnr 1108/2001).

Avtal saknas mellan Riksförsäkringsverket eller Arbetsmarknadsverket och TPB avseende produktion av material för synskadade arbetssökande, trots reglerande lagtext (se 16 §, "fakta" som följer). Enligt Synskadades Riksförbund ska en diskussion mellan parterna äga rum i maj 2004, men det är ovisst om avtal kommer att slutas.

Vad beträffar handläggaren som fick för sig att jag var i behov av "social träning" på en arbetsplats med arbetskamrater, misstänker jag att han pluggat in och misstolkat 34 § (se "fakta" nedan). Naturligtvis är det möjligt att även ha ett socialt avvikande beteende när man har en synskada, men med viss människokänedom borde handläggaren ha insett att jag inte har det. Om jag haft problem att socialt etablera mig i olika sammanhang, hade jag inte levt det liv jag lever. Däremot håller jag med om att det finns många fördelar med den regelbundenhet i vardaglig kontakt som arbetskamrater ger, men en tio veckors praktikperiod gör varken till eller från i det avseendet. Therese Rudolfsson (Stockholms Socialhögskola 2000) skriver om fenomenet

att behandlas som ett omyndigförklarat barn i kontakt med bland annat tjänstemän hos myndigheter. I samband med detta tar hon upp Kelleys teori om den eviga barndomen (1988, s 15):

”Kelley menar att det är lätt hänt att funktionshindrade uppfattas som barn därför att de är i behov av andras hjälp och stöd och att man därför tror att de är oförmögna till att kunna bestämma över sitt eget liv och att kunna vara självständiga individer. Dessa funktionshindrade ses som omyndiga barn oavsett vilken ålder de har. De förhindras att själva bestämma hur de vill leva sina liv. Jag har, på grund av mitt eget funktionshinder, träffat många icke-funktionshindrade som har den här synen på funktionshindrade och många människor med funktionshinder som just ser sig själva som oförmögna att kunna ta ansvar för sina egna liv. De har blivit så påverkade av sin omgivning att de har blivit just så som omgivningen tycker att de är, det vill säga människor som är hjälplösa. Det är lätt att hamna i den eviga barndomen ... Man glömmer helt enkelt bort att se vad människor med funktionshinder verkligen kan utan koncentrerar sig istället på vad de inte kan... Jag tror också att även de funktionshindrade som har hamnat i den eviga barndomen kan ta sig ur den, bara de själva vill och känner att de har stöd från omgivningen. Jag tror att det går att bygga upp självkänslan och tro på sig själv som en individ som kan fatta egna beslut och ta ansvar för dem. Det handlar om att våga ta risken och pröva vad man kan och även våga misslyckas för att få självkunskap.” (s 37-38)

Ur Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp.

16 § Särskilda insatser för syn- och hörselskadade innebär ekonomiskt stöd till kostnaderna för tal- och punktskriftslitteratur som synskadade behöver för att kunna ta del av arbetsmarknadsutbildning eller annan utbildning inom ramen för ett arbetsmarknadspolitiskt program ...

34 § Till skyddat arbete hos en offentlig arbetsgivare anvisas endast personer som

- har socialmedicinska arbetshandikapp
- är berättigade till insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, eller
- på grund av långvarig och svår psykisk sjukdom inte tidigare haft kontakt med arbetslivet eller varit borta från det under längre tid.

Kapitel 10

Arbetslöshet

Åter upplevde jag en märklig lättnadskänsla över att vara arbetslös, efter den stora press det innebar att delta i utbildningen till tillgänglighetskonsult. Värst under utbildningen var ändå den totala brist på förståelse inför mina förutsättningar och behov som gravt synskadad, som både Arbetsförmedling (AF), "AF särskilda resurser" och kursledning ständigt uppvisade. Jag använde min första arbetslösa vecka enbart till att återhämta kraft för att kunna och orka ta i tu med nästa steg i arbetslösheten. Jag tror inte att personal hos arbetsmarknadsmyndigheter som kommit i min väg medvetet vill mig illa, men jag önskar att deras insikt blev större i vilken skada dåligt bemötande åsamkar arbets sökande, även de med gott självförtroende. Det är först när den insikten finns som den arbets sökande och inblandade myndigheters parter kommer att uppnå balans i förhållande till varandra. För mig har kontakten med AF hittills upplevts som en ojämn maktkamp där jag alltid har underläge.

Jag avtalade tid med chefen på AF - min anmälan till Handikappombudsmannen föranledde kommunikation med AF på högre nivå. Eftersom samarbetet mellan mig och min dåvarande handläggare inte fungerat under arbetsmarknadsutbildningen, ville jag byta handläggare. För att inte behöva uppleva ännu ett möte där jag ensam ska hävda mina rättigheter och önskemål gentemot två eller flera personer ur AF:s personal, bad jag chefen att ingen mer än vi två skulle närvara vid mötet. Trots löfte om detta var den handläggare med på mötet som jag inte längre ville anlita. Chefen gick rakt på sak med en gång: "- du sa i telefon att du ville byta handläggare, men jag tänkte att vi måste ge din handläggare en chans". Vad kunde jag säga? Hade jag sagt: "Nej, det tycker jag verkligen inte att vi ska!" så hade AF:s journalanteckningar meddelat kommande arbetsförmedlare att jag är

negativ och osamarbetsvillig. ”Vi glömmer de misstag som varit och börjar på ny kula, så får vi se hur det går” sa chefen.

Mina A-kassedagar tog slut men jag fick 300 nya dagar utan problem. Jag skickade ansökningar till utannonserade lämpliga tjänster jag hittade på AMS platsbank, fick renoverat i min lägenhet, tillbringade mycket tid ute med min hund, red några gånger i veckan, läste och planerade en svensk-norsk ledarhundsträff i Norge – dagarna gick utan sysselsättningsproblem. När ett halvår gått ringde jag min handläggare angående en utannonserad tjänst i kommunen. Sökande till tjänsten skulle vara under 30 år. Eftersom jag var 32 år gammal ville jag ha min handläggares hjälp att försöka tala för min lämplighet till tjänsten (trots min aktningsvärda ålder). Handläggaren meddelade mig några dagar senare att åldersgränsen inte kunde ruckas på: ”och jag sa ändå att du hade stor erfarenhet av arbete med jämställdhet”.

Nu var det nog! Jag ringde chefen på AF och meddelade att handläggaren fått sin chans, nu är det min tur att som arbetsökande få en chans på AF. Jobbet jag hade sökt var ett informatörsarbete som inte hade ett dugg att göra med jämställdhet. Själv har jag ingen erfarenhet av jämställdhetsarbete. Handläggaren hade förväxlat begreppen ”tillgänglighet för funktionshindrade” som jag har erfarenhet av och ”jämställdhet” som oftast betecknar ”lika villkor för kvinnor och män”. Vad hjälper det att jag har kompetens när jag ständigt begränsas av myndigheters personals inkompetens? Vänner säger till mig att strunta i AF, - sök jobb på egen hand, men eftersom jag är beroende av arbetstekniska hjälpmedel som beviljas av AF och Länsarbetsnämnden (se paragraf 40 och 41, ”Fakta” i slutet av kapitlet), är jag alltid beroende av godkännande därifrån. Dessutom är jag, på grund av synskadan, i behov av all hjälp jag kan få för att få kontakt med potentiella arbetsgivare. En hjälp som ickehandikappade idag har större möjlighet att få genom AF, Trygghetsrådet och Trygghetsstiftelsen än vad handikappade personer har som enbart har

AF att vända sig till. Exempelvis är inte AMS "sökandebank" anpassad så att gravt synskadade på egen hand kan lägga in information där, detta trots att jag flera gånger uppmärksammat webansvarig på detta. Jag står alltså i beroendeställning till personal som saknar nödvändig kompetens, och som inte har insikt i mina behov och därigenom ofta missbedömer min kompetens.

I augusti 2003 kallades jag till ett möte med den nya handläggaren plus en "SIUS-konsulent" (se paragraf 20 och 21, "Fakta" i slutet av kapitlet) som nu är min kontakt på "AF rehabilitering särskilda resurser". Då hade det gått ett år sedan jag först begärde att få byta handläggare. Mötet inleddes med information om att AF inte erbjuder psykologhjälp, men min SIUS-konsulent kunde träffa mig under informella former, som på kafé eller dylikt, och fungera som bollplank under mitt arbetssökande. Jag förklarade att jag kontaktat AF för att jag behöver hjälp i mitt sökande efter ny anställning. Ville jag ha psykologhjälp hade jag uppsökt sjukvården och fikastunder har jag vanligtvis på ridklubben eller tillsammans med någon annan i min vänkrets. Det accepterades och vi kom överens om att hålla fortsatt kontakt endast gällande jobbsökeri. Det blev snart aktuellt, då en före detta arbetskamrat kontaktade mig och tre andra personer från tillgänglighetskonsultutbildningen angående anställningar.

Vi skulle anställas av en privat arbetsgivare, men få uppdrag från ett kommunalt bolag. Det var bråttom att få igång verksamheten före jul. Under anställningsintervjuerna erbjöds vi höga löner, mobiltelefon, företagshälsovård: jag fick till och med förfrågan om jag genom företaget ville få städning hemma. Jag trodde inte det var möjligt – att det antligen skulle bli min tur att få en bra chans på arbetsmarknaden som mina kurskamrater från universitetstiden fått redan för några år sedan. Jag ringde SIUS-konsulenten för att starta karusellen med arbetstekniska hjälpmedel så fort som möjligt. Mitt arbetsbiträde, som hjälpt mig på Kulturförvaltningen och under den jobbiga tiden på arbetsmarknadsutbildningen, ringde några dagar senare. Vi har en god

kontakt och hörs av då och då, nu ringde hon för att hennes handläggare på AF kontaktat henne. Mitt före detta arbetsbiträdes handläggare hade på AF fått reda på att jag hade en anställning på gång. Nu ville hon att även hennes ”kund” (som AF kallar arbetssökande) skulle få anställning knuten till mitt eventuella jobb.

Jag har haft tanken att om jag behöver hjälp av ett arbetsbiträde för kommande anställning, vill jag tillfråga henne eftersom vi arbetar bra tillsammans och känner varandra väl efter två års samarbete. Förutsättningen för detta är dock att jag har behov av hjälp av ett arbetsbiträde. Det hade jag inte med de arbetsuppgifter jag skulle ha på den tänkta anställningen. **Arbetsförmedlingens personal ser mig alltså ena stunden som en person som är svår att få i arbete, för att i nästa stund uppfatta mig som en möjlighet till anställning för andra arbetssökande.** Dessutom hade mitt arbetsbiträdes handläggare brutit mot sekretesslagen genom att upplysa mitt före detta arbetsbiträde om att jag hade jobb på gång, därför ringde jag upp den aktuella handläggaren för att få en förklaring. Det visade sig att handläggaren trott att mitt före detta arbetsbiträde (se paragraf 18 och 19 ”Fakta” i kapitel 8) var personlig assistent till mig (se ”Personlig assistans” under ”Reflektioner” i slutet av detta kapitel). I takt med att handläggaren insåg sin förväxling av två skilda yrken, förnekade hon mer och mer av historien. Till slut sa hon sig inte ens känna till namnet på vare sig mig eller mitt före detta arbetsbiträde.

En av mina kurs- och blivande arbetskamrater anställdes i mitten av oktober, men själv måste jag vänta på klartecken för att få mina arbetstekniska hjälpmedel. I november kom beskedet: företaget som lovat oss anställning hade lurats på uppdrag från den kommunala uppdragsgivaren. Ville vi fortfarande göra ett försök med tillgänglighetsarbetet för funktionshindrade kunde vi göra det mot ersättning motsvarande A-kassa. Vi hoppades ju på att det kunde leda till anställning och vidare uppdrag, så vi bestämde att med gemensamma krafter försöka komma igång. Med övertalningsförmåga

fick jag AF att gå med på att fortsätta de påbörjade administrativa turerna med mina arbetstekniska hjälpmedel. I mitten av december installerades mina hjälpmedel på arbetsplatsen. En vecka senare slutade arbetskamraten som börjat två månader tidigare, eftersom arbetsuppgifter saknades.

Personalen på kontoret var mycket trevlig, men ledningens uppfattning om vad det vill säga att ha ett funktionshinder var underlig. Personalchefen tyckte exempelvis att det är jämförbart med att vara småbarnsförälder – man kan inte göra allt man vill och man måste ibland vara borta från jobbet av privata skäl (en axelskada förorsakad av trafikolyckan 1990 har sänkt min arbetsförmåga till 30 timmar i veckan – min deltid har alltså inte med synskadan att göra). Hans inställning gick inte att ändra på trots mina argument att funktionshindret har du 24 timmar om dygnet i resten av ditt liv, det är en ofrivillig omständighet som du är ensam ”vårdnadshavare” av. Dessutom har småbarnsföräldrar i allmänhet även positiva upplevelser med anledning av sina barn, vilket man sällan eller aldrig har med anledning av sitt funktionshinder. Dagligen träffar man människor som har valt att bli föräldrar, men jag har aldrig träffat någon som valt att bli funktionshindrad. Huruvida han såg funktionshindrade småbarnsföräldrar som dubbelhandikappade fick jag ingen klarhet i.

Mitt planerade informatörsarbete krympte ihop till ett sorgligt, obetald telefonförsäljaruppdrag, när en arbetskamrat och jag försökte sälja in våra tjänster till kommuner i Västra Götaland mellan julens helgdagar. Resultatet blev önskemål om två timmars information av mig i Uddevalla. Ersättning för detta skulle utbetalas till företaget som jag enligt AF ”praktiserade hos”: en betydligt lägre ersättning än jag erhåller som frilansande informatör. Själv uppbar jag ersättning från Försäkringskassan i storlek med min A-kassa. Detta kunde jag givetvis inte gå med på. Ska jag ta mig in på arbetsmarknaden, kan jag inte låta ett företag som utnyttjar min arbetskraft dessutom dumpa min ersättning som frilans. Jag kontaktade handläggaren på AF samt SIUS-

konsulenten för ett akut möte – jag måste avbryta min praktik hos företaget som nu inte längre hade några arbetsuppgifter åt mig. Övriga kurs- och arbetskamrater från tillgänglighetskonsultsutbildningen hade redan slutat.

Situationen var fruktansvärd när jag på mötet förstod att varken AF:s handläggare eller SIUS-konsulenten trodde på min berättelse. Jag beskrev även personalchefens inställning gentemot såväl funktionshindrade som små barn i hans jämförelse, för AF:s personal. Döm om min förskräckelse när mina åhörare på AF höll med personalchefen om att det är jämförbart att ha ett funktionshinder och att ha små barn. SIUS-konsulenten lovade till slut att närvara på ett möte jag avtalat med personalchefen på praktikplatsen följande arbetsdag. Personalchefen dök inte upp på mötet, men VD:n tittade snabbt förbi och uppvisade företagets sanna inställning gentemot mig. ”Här ska du inte stanna” konstaterade lyckligtvis min SIUS-konsulent.

Ett märkligt systemfel uppenbarades med anledning av min så kallade praktikplats. De flesta dagarna, förutsatt att det inte var snökaos och halt och när min ledarhund och jag inte var stressade, kunde jag utan problem ta mig den promenad och de 3 hållplatser med spårvagn som utgjorde vägen till jobbet. Det är gångavstånd mellan mitt hem och kontoret, men då måste jag korsa Övre Husargatan som är tungt trafikerad och utgör fara även för gångtrafikanter som ser bilarna. Kostnaden för spårvagnsresorna orsakades alltså av min synskada.

Månadskort på Göteborgs Färdtjänst kostar 500:- och inkluderar obegränsat resande med spårvagn samt ett antal färdtjänstresor under en månad inklusive arbetsresor. Månadskortet ger mig den nödvändiga möjligheten att bli körd från dörr till dörr vid behov. Då 500:- är en stor utgift för mig som har låg ersättning, begärde jag att få månadskortet delvis ersatt av AF (enligt 16 §, förordning 1996:1100, ”Fakta” i slutet av kapitlet), men fick nej med motiveringen ”eftersom jag kan använda månadskort även för fritidsresor står inte AF för

denna utgift”. Däremot beviljades jag utan vidare taxiresor via Företagstaxi till en sammanlagd kostnad av mellan 200:- och 300:- per dag tur/retur. Försäkringskassan betalade. Att använda 100-kort som ersätts av AF är uteslutet eftersom Spårvägens betalsystem är utformat så att jag, på grund av synskadan, inte kan stämpla själv. Handläggare på AF har uppmanat mig att ”chansa på att åka utan att stämpla”, men det är en uppmaning av AF:s tjänstemän som ska ifrågasättas. Dessutom är den person som kom med förslaget på AF troligen inte villig att betala bötessumman den dag jag åker fast.

Varför ville jag då inte åka med Försäkringskassans exklusivt finansierade företagstaxi till och från mitt gratisarbete varje dag? Jo, frågan om arbetsresor handlar nämligen inte bara om mig, utan är betydligt större. Målet med rehabilitering, rehabilitering och utgifter för hjälpmedel till funktionshindrade är att i möjlig utsträckning klara sig på samma villkor som icke funktionshindrade - varför läggs resurser annars på ovanstående åtgärder? Jag är habiliterad och lever ett integrerat självständigt liv bland icke funktionshindrade. Ledarhunden är ett dyrt men ovärderligt hjälpmedel som under de snart sju år jag haft honom sparar in sin kostnad genom att jag självständigt rör mig på intränade vägar. Varför ska vi som är färdighabiliterade då segregeras i en dyr taxi varje dag med anledning av myndigheters oflexibla regler?

Att människor med olika funktionshinder, etnisk bakgrund eller andra avvikelser från svensk norm finns närvarande i vardagen på spårvagnen, arbetsplatsen, affären, banken, restaurangen, ridklubben etc. är det som kan sammanfattas med ordet integration. Mitt dagliga spårvagnsåkande ökar medresenärernas medvetenhet om mina villkor och förutsättningar som gravt synskadad. Vem vet, kanske en kommande arbetsgivare åker med samma spårvagn som jag. Att alltid åka ensam i en företagstaxi främjar inte integration och ökad förståelse. Givetvis behöver jag ändå ha tillgång till från-dörr-till-dörrtransport om min hund eller jag någon dag av någon anledning inte kan ta oss till jobbet med kollektivt färdmedel. Eftersom min praktikperiod så

snart fick ändrade former, förblev frågan om min reseersättning outredd. Men det är obegripligt för mig att regler hos AF och Försäkringskassa snarare bromsar än uppmuntrar till rehabiliterat oberoende, när detta så tydligt leder till minskade kostnader.

Min praktikplats hos företaget övergick i slutet av januari 2004 till att formellt kallas ”jobsökaraktiviteter hos AF”, med avbrott för informatörsuppdrag på Chalmers Tekniska Högskola och uppdraget att skriva denna skildring för Arbetslivsinstitutet Syd i Malmö mot marknadsmässiga ersättningar. I juni 2004 tar praktiktiden slut. Har jag ingen anställning då måste jag leva på ersättning från A-kassan. Den senaste tjänsten jag sökte hade 700 sökande. Anställningsintervjuer hålls om drygt en månad. Jag har 59 dagar med ersättning kvar, sedan vet jag inte vad som händer.

Reflektioner

Fenomenet att ensam möta minst två myndighetstjänstemän vid inbokade möten är kränkande och är ett tydligt tecken på maktmissbruk. Vid några möten i samband med tillgänglighetskonsultutbildningen, bad jag mitt arbetsbiträde vara med för att jag skulle ha ett vittne på eventuella felaktigheter som motparterna ville genomdriva. Oftast finns det ingen jag kan ta med mig, som har full insikt i hur min arbetsituation är och kan backa upp mina argument under mötets gång. Ibland spelar jag in hela mötet på band med motiveringen att det är mitt sätt att ta anteckningar på. Då brukar medverkande tjänstemän tänka mer på sina ordval och formuleringar, men när mötet är slut och bandspelaren avstängd kommer ofta uttalanden som gör mig arg, ledsen och maktlös. Rimligt vore att även den arbetssökande får tillgång till en person som är insatt i arbetsmarknadens regler och den arbetssökandes rättigheter vid sådana möten för att uppnå rättmätig balans. Som arbetssökande känner man oftast inte till sina rättigheter och blir därför lätt överkörd av personal som dessutom stöttar varandra.

När jag är nedstämd över att jag inte lyckats etablera mig på arbetsmarknaden, tröstar jag mig med att jag åtminstone skapar arbetstillfällen för en hel del människor på AF, AMS, Länsarbetsnämnd, Försäkringskassa, Syncentral etc. AF var den instans som skulle fattat beslut om det billigare och bättre alternativet att ersätta en del av mitt månadskort, men personalen på AF och Länsarbetsnämnden är ovilliga att ens diskutera frågan. Även om de ur personlig synvinkel medger att det bästa varit att ersätta en del av mitt månadskort, finns en rädsla hos personalen att framlägga alternativa lösningar på problem orsakade av stelbenta regelverk.

Personlig assistans

Sedan 1994 har möjlighet funnits till personlig assistans genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (1993:387) och lagen om assistansersättning (LASS). Dåvarande Handikappombudsman Inger Claesson-Wästberg beskriver funktionen av personlig assistans enligt följande: "Personlig assistans innebär att den funktionshindrade har tillgång till ett eget mänskligt hjälpmedel som utför det som den funktionshindrades händer och fötter, öga, öra eller tankeförmåga inte klarar av. Assistansen ska följa den funktionshindrade var han eller hon än är och enbart ge service till sin huvudman." (Personlig Assistans 1993, s22) Rätten till personlig assistans möjliggör goda levnadsvillkor för personer med omfattande funktionshinder genom att de ska kunna leva ett värdigt liv, så likt andra människors som möjligt.

Respekt för den enskildes självbestämmande och integritet är grunden för personliga assistenters yrkesutövande. Assistenterna arbetar stundvis socialt och fysiskt mycket nära sin uppdragsgivare. Ömsesidigt förtroende och tillit är därför förutsättningar för ett fungerande samarbete mellan den funktionshindrade uppdragsgivaren och assistenten. Assistentens arbetsuppgifter är individuellt anpassade till den funktionshindrades behov och önskemål, i såväl arbets som

hemliv, hushållssysslor, fritidsaktiviteter, men också assistans vid måltider, toalettbesök och personhygien. Den funktionshindrade uppdragsgivaren är ofta arbetsgivare till sina assistenter, som kan rekryteras via assistansförmedlingar. Om personer i behov av personlig assistans även behöver hjälp av arbetsbiträde, kan dessa arbetsuppgifter göras av den personliga assistenten för att funktionshindrade personer inte ska behöva ha för många olika människor omkring sig. För att beviljas rätt till personlig assistans ska behovet uppgå till minst 20 assistanstimmar i veckan. Personer som enbart har en synskada är oftast inte i behov av så många timmars hjälp.

Tillvägagångssättet för hjälp man kan behöva som synskadad skiljer sig väsentligt från den service personliga assistenter ofta ger. Det är vanligt att synskadade beviljas ett efter behov beräknat antal timmars ledsagning genom LSS. Med hjälp från en ledsagare kan man exempelvis handla, motionera, få hjälp att läsa och skriva vid posthantering och betalning av räkningar, märka upp inköpta varor med punktskrift, få hjälp med sopsortering eller andra nödvändiga uppgifter i vardagen som kan vara svåra att lösa när man ser dåligt. Hjälp jag kan behöva av ett arbetsbiträde på jobbet handlar också om posthantering, läsning och sortering av textmaterial samt ledsagning vid tjänsteärenden. Många människor har svårt att skilja på typen av hjälp personer med olika funktionshinder har behov av. Jag behöver synhjälp från ett par extra ögon. Rent fysiska uppgifter som att tvätta, laga mat och städa gör jag precis som alla andra, det tar bara längre tid. Tanken på att ha en personlig assistent ständigt i hämlarna för att hjälpa mig att göra det jag kan göra själv är för min del fasansfull, ändå möter jag folk då och då som tror att jag har en hel tjänstestab omkring mig för att klara av vardagen. Jag är rehabiliterad och van att leva med min synskada. För den som just förlorat synen och inte rehabiliterats kommer saken i ett helt annat läge.

Ur Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp.

20 § Särskild stödperson för introduktion och uppföljning (SIUS) innebär att Länsarbetsnämnden utser en särskild stödperson åt en person med en anställning eller under arbetspraktik som föregår en anställning. Sådana särskilda stödpersoner kallas SIUS-konsulenter och är anställda hos Arbetsmarknadsverket.

21 § Insatsen särskild stödperson för introduktion och uppföljning lämnas i högst sex månader för introduktion samt under uppföljning av anställningen.

40 § Den som vill ta del av stöd skall samråda med Länsarbetsnämnden innan han eller hon vidtar den åtgärd som innebär en kostnad. Om detta inte sker lämnas stöd endast om det finns synnerliga skäl för det.

41 § AMS ser till att stöd enligt denna förordning används på föreskrivet sätt. Den som fått stöd skall ge AMS eller den AMS utser tillfälle att granska verksamheten och lämna de uppgifter som behövs för granskningen.

Förordning (1996:1100) om aktivitetsstöd
Ändring införd: t.o.m. SFS 2003:497

16 § Kostnader för dagliga resor får ersättas till den del de överstiger 300 kronor per månad eller kostnaden för normal dagpendling på orten.

Tankar kring arbetsmarknad och funktionshinder

Rapporter och artiklar påvisar att hög arbetslöshet bland funktionshindrade beror på att de/vi saknar utbildning, social kompetens och rehabilitering. Dessa faktorer har betydelse för att många funktionshindrade saknar anställning, men jag undrar – **hur ska den öppna arbetsmarknaden kunna vara redo att anställa funktionshindrade som har utbildning, social kompetens och är rehabiliterade**, när man bromsas av regelverk, missförstående tjänstemän och ett arbetsmarknadssystem som inte stämmer med hur verkligheten ser ut? Anders Bergeskog, Institutet För Arbetsmarknadspolitisk Utvärdering, konstaterar i en rapport från år 2001, att arbetshandikappades kompetens måste höjas för att de ska få större möjligheter i arbetslivet. Berodde arbetslösheten bland funktionshindrade enbart på det, hade vi som har utbildning inte varit arbetslösa och korttidssysselsatta i så hög grad som vi är. I media basunerar ut att det saknas arbetskraft med för efterfrågan lämplig högre utbildning. Att det råder stor brist på kunskap om funktionshindrades möjligheter att leva i en integrerad vardag som de flesta andra människor, påminns jag också dagligen om. Ska jag då efter alla studieår behöva förtidspensioneras, för att gratis via handikapprörelsen arbeta med det jag har kompetens för?

Handikapprörelsen fyller en viktig funktion, men motverkar ibland samtidigt sitt eget syfte. Det finns så många pensionerade, förtidspensionerade och arbetslösa frivilligkrafter i handikapprörelsen som ställer upp gratis, att det försvårar möjligheterna till avlönat arbete för många funktionshindrade arbetssökande. Som journalist och informatör är detta samband tydligare för mig än personer ur en del andra yrkesgrupper. Det finns också ett problem med att handikapprörelsen anlitas för uttalanden och förslag till åtgärder för att förbättra funktionshindrades möjligheter att etablera sig på den

öppna arbetsmarknaden. Funktionshindrade som avlönas inom handikapporganisationerna, har helt andra förutsättningar på jobbet än funktionshindrade som jobbar på en ”vanlig” arbetsplats med exempelvis större tidspress, högre prestationskrav och arbetskamraternas ibland sämre insikt i de svårigheter det innebär att ha ett funktionshinder.

Arbetslöshet undergräver funktionshindrades arbetssökandes ekonomi, hälsa, välbefinnande och möjlighet till ett vidare kontaktnät för fortsatt utveckling i karriären. Att tvingas flytta från åtgärd till åtgärd, med ersättning som motsvarar A-kassans, innebär en instabil hushållsekonomi som påverkar såväl boende och hjälp i vardagen som socialt liv. Bjuda hem vänner och delta i aktiviteter tillsammans med löntagare när man lever på en låg ersättning, går endast i begränsad omfattning. Planerad ledighet är en omöjlighet för den som alltid måste stå till arbetsmarknadens förfogande, ifall ett jobb skulle dyka upp. I rapporten ”Funktionshinder och välfärd” (SOU 2001:56) framgår att synskadade i åldersgruppen 16-64 år har 27000 kronor mindre i disponibel inkomst per år än ”normalbefolkningen”, 1991 var skillnaden 13000 kronor. Vidare åtnjuter inte åtgärdsplacerade personer förmåner som arbetstagare har, i form av högre pensionsgrundande inkomst, företagshälsovård och försäkringar.

Enligt rapporten ”Funktionshindrades situation på arbetsmarknaden” (AMS & SCB 2002) har 27000 synskadade personer i åldrarna 16-64 år nedsatt arbetsförmåga. Av dem är 46 procent sysselsatta och 54 procent ej sysselsatta. Arbetslösheten bland funktionshindrade är relativt stabil och inte så konjunkturberoende som bland befolkningen i övrigt. Av Sveriges befolkning var 6 procent öppet arbetslösa i februari 2004 enligt SCB. Det anses vara ett högt arbetslöshetstal – jämför det med procentsatsen ej sysselsatta synskadade 2002. Statistiska mätningar som indikerar synskadades sysselsättningsgrad har endast gjorts vid två tidigare tillfällen hos SCB, 1998 och 2000 vilket gör mätningresultaten svåra att bedöma.

Handikappombudsmannen (HO) är en statlig myndighet som bevakar frågor som angår rättigheter och intressen för personer med funktionsnedsättning. Deras målsättning är full delaktighet och jämlikhet. Lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet trädde i kraft 1999. HO har ingen registrering utifrån funktionshinder och har därför inga exakta uppgifter om antalet anmälningar från synskadade. Sedan 1999 har HO mottagit omkring 250 anmälningar om diskriminering i arbetslivet. Ett 20-tal av anmälarna har uppgivit att de är synskadade. HO har drivit ett ärende till en förlikning som gäller en synskadad anmälare. Sedan lagen trädde i kraft har HO förlikts i ungefär 20 ärenden. Facket har drivit 4 ärenden till förlikningar där anmälaren har en synskada. Den vanliga påföljden för diskrimineringsbrott är skadestånd. En annan påföljd enligt lagen är att ett avtal som medger diskriminering kan förklaras ogiltigt. Denna påföljd har dock inte varit aktuell i de ärenden som redovisats ovan. Ett skäl till att fler anmälningar inte gjorts av synskadade som diskriminerats i arbetslivet, är troligen att det är svårt att etablera sig på arbetsmarknaden med en synskada. Får man inte in en fot på arbetsmarknaden kan man inte ens bli diskriminerad.

I remissvar från HO till betänkandet "Arbetskraft SOU 2003:95" (hämtat från www.ho.se februari 2004) konstateras: "Både arbetsgivare och personal på arbetsförmedlingarna behöver information om diskrimineringslagstiftningen. HO anser att det är en brist att utredningen inte tagit upp diskrimineringsperspektivet. HO välkomnar att begreppet "arbetshandikapp" föreslås försvinna. Begreppet är otydligt och signalerar att utgångspunkten är individens brister och inte möjligheter." Med mina erfarenheter kan jag bara instämma och glädjas åt en eventuellt kommande förändring. Vidare står: "HO kan konstatera att bidragstaket för anställda med lönebidrag inte är ett lönetak. Lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder ålägger arbetsgivarna att inte lönediskriminera sina anställda med lönebidrag." Min upplevelse att

lönebidragstaket uppfattas som ett lönetak av arbetsgivaren (se kapitel 7) måste vara en relativt vanlig företeelse eftersom HO tar upp fenomenet i sitt remissvar.

Under min arbetslöshet har jag skrivit till flera myndigheter angående funktionshindrades svårigheter att ta sig in på arbetsmarknaden. Jag har erbjudit mina tjänster som arbetskraft, med samma motivering som anges av HO i följande citat: "HO delar utredningens uppfattning att statliga myndigheter måste ha anställda med funktionshinder för att vara trovärdiga och själva vara föredömen. I HO:s riktlinjer för en tillgänglig statsförvaltning berörs även myndighetens roll som arbetsgivare." I svaren jag fått från flera myndigheter som kommer i kontakt med arbets sökande personer, informeras jag om att det råder anställningsstopp hos flertalet statliga myndigheter. Planerna på rekrytering av arbetskraft med för anställning lämplig kompetens plus ett funktionshinder är, med anledning av rådande anställningsstopp, förhoppningsvis mer långsiktiga.

HO skriver också: "ansvaret för bidrag till bland annat arbetshjälpmedel är uppdelat mellan Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. HO anser att hjälpmedelsutredningen som bland annat utreder arbetshjälpmedel, bör överväga möjligheten att samordna ansvaret." I detta förslag finns mycket tid, pengar och frustration att spara! Självt skulle jag vilja göra ett tillägg i samordningsfrågan: samordna detta även med hjälpmedel för hemmabruk. Det är inte längre ovanligt att arbeta hemifrån, framförallt inte bland journalister och informatörer. Hjälpmedel för hemmabruk ansvarar lokal syncentral för (se "Reflektioner", kapitel 5) som i sin tur sorterar under landstinget. I Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp, 17 § står "Särskilda insatser för syn- och hörselskadade avser inte insatser som landstinget skall svara för." Att arbeta hemifrån på Syncentralens datortekniska utrustning avsedd för hemmabruk är således inte tillåtet, ändå är det precis det jag gör nu. Hade däremot samma instans

ansvarat för datorteknisk utrustning för hemmabruk, studier och arbetsplatsanpassning, hade tid, pengar och kraft sparats in för alla inblandade parter.

Syncentralen har en avdelning med datorteknisk service som huvuduppgift. Vi som har en datorutrustning för hemmabruk plus en dator med anpassningar på arbetsplatsen, måste hålla två hjälpmedelssystem med olika uppsättningar av individuellt anpassade lösningar i huvudet. Arbetar jag från min hemdator och den går sönder måste jag köa för min tur att få service på min hemutrustning med alla hemmabrukare av datorer – det tar veckor, ibland månader! Går min jobbdator sönder får jag hjälp genast eftersom jag då anses samhällsekonomiskt produktiv, men jag är faktiskt samhällsekonomiskt produktiv även när jag arbetar hemifrån.

När jag mottog mitt digitala anteckningshjälpmedel från Syncentralen måste jag intyga med namnunderskrift att jag inte skulle använda hjälpmedlet i förvärsarbete. Eftersom jag var arbetslös kunde jag skriva under med gott samvete, men får jag anställning där jag behöver anteckningshjälpmedlet ska jag enligt regelverket ansöka om ännu ett, precis likadant genom Länsarbetsnämnden – i detta fall orsakar regelverket en fördubblad kostnad. Det är huvudlöst att skilja hjälpmedelshanteringen åt på det sätt som nu görs. Som hjälpmedelsberoende kommer man i kläm mellan olika regelverk som gäller hjälpmedel i arbetslivet och hjälpmedel för hemmabruk. Problemen beror då enbart på myndigheters bristande samarbete. Utbildning på studie- eller arbetstekniska hjälpmedel sker samtidigt med utbildnings- eller anställningsstart - inte före som vore önskvärt. Tillsammans med en ofta försenad påbörjan av studier eller anställning är resultatet en rivstart enligt ketchupeffektens principer.

Att ta sig till och från anställningsintervjuer, arbets- och praktikplatser, eller förflytta sig från en plats till en annan i tjänsten är också problem som försvårar förutsättningarna för att få och behålla ett arbete för

gravt synskadade personer idag. Denna åsikt bygger på mina erfarenheter av regler i Göteborg, men jag vet att liknande försvårande faktorer även finns i andra kommuner. Färdtjänstens besparingar och samplanering med andra färdtjänstresenärer gör att man aldrig kan vara säker på att komma fram i tid. De som tar sig till och från jobbet med Färdtjänsten har redan förbrukat sin dagsranson arbetsresor, och måste vid tjänsteärenden använda sina begränsade antal resor avsedda för privatbruk.

Vid byte av åtgärd är flexibiliteten sämre för oss som har ett funktionshinder än för övriga arbetssökande på grund av en inbyggd ovilja till förändring från AF:s personal, AMS och Länsarbetsnämnden. Det är en naturlig följd av att ändrat beslut om åtgärd ofta medför kostnader när de gäller funktionshindrade personer. Jag har ofta upplevt att det är viktigare för arbetsförmedlaren att jag placeras någonstans, än att åtgärden blir bra för mig som placeringen gäller. Grunden till detta finns att läsa i 43 §, Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp:

43 § Länsarbetsnämndens beslut om återbetalning av stöd och återkallelser av anvisningar får överklagas till AMS. AMS beslut får inte överklagas. Övriga beslut får inte överklagas.

Länsarbetsnämndens skall dock ompröva beslut om den som berörs av beslutet begär det.

Låt oss hoppas att den som berörs av felaktiga beslut fortfarande har kraft kvar att begära att ett beslut som inte går att överklaga ska omprövas. Låt oss också hoppas att alla som berörs av beslut, i förväg får vetskap om att beslut inte går att överklaga och att funktionshindret inte är den faktor som gör att personen som berörs inte fått informationen i förväg! För synskadade är brist på information på lämpligt läsmedie (punktskrift eller kassett) en mycket vanlig orsak till att man inte kan hålla sig kunskapsmässigt uppdaterad. Ibland har jag lekt med tanken att myndigheters personal får provision på varje dyr

rättighet man lyckas dölja för berörda parter, men så illa kan det väl inte vara?

Som funktionshindrad arbetssökande möts man ofta av uppfattningen hos handläggare på AF, AMS och Försäkringskassa att personer med funktionshinder ständigt ska habiliteras, rehabiliteras och utbildas. Däremot saknas beredskap för hur färdigrehabiliterade och utbildade personer ska kunna leva ett integrerat liv med anställning och arbetsvillkor som är målet för de flesta icke funktionshindrade arbetssökande. Alternativ till AF:s service, som Trygghetsrådet eller Trygghetsstiftelsen, har sällan funktionshindrade tillgång till eftersom dessa alternativ förutsätter tidigare anställning med bra villkor. Att vara inskriven på AF innebär därför en ständig kamp mot att bli tillbakaflyttad så fort man försöker ta ett steg framåt. **Man uppfattas som ett personifierat funktionshinder, inte som den individ med kunskaper, egenskaper och erfarenheter som utgör varje människas personlighet.**

Kapitel 12

Sammanfattande kommentarer

Syftet med min text är att belysa i vilken samhällets föreskrifter och avsikter överensstämmer med den faktiska verklighet som människor med synskador lever i. Av sekretesskäl handlar min berättelse endast om mina egna upplevelser, jag namnger inte heller personer jag haft kontakt med i arbetsökandet. Min ambition är att spegla hur absurd tillvaron är när myndigheter och tjänstemän som ska ge mig stöd har en färdig bild av mig i egenskap av barndomssynskadad som jag inte känner igen mig i. Enligt rapporter om funktionshinderades möjligheter att delta på den öppna arbetsmarknaden, visar personer med funktionshinder brister i utbildning, rehabilitering och social kompetens. Detta är säkert sant i många fall, men berodde arbetslösheten bland funktionshindrade enbart på det, hade vi som har utbildning inte varit arbetslösa och korttidssysselsatta i så hög grad som vi är. Min erfarenhet är att även andra faktorer spelar in som aldrig talas högt om.

Min berättelse, som beskriver 15 år av mitt liv efter det jag tog studenten, varvar jag med reflektioner, fakta och utdrag ur regelverk för att återge det märkliga dubbelliv man tvingas leva i när man avviker från den norm som svenskt arbetsliv utgår ifrån. Att jag som arbetsökande med ett funktionshinder kommer med egna förslag, önskemål och löneanspråk är något som varken förväntas eller uppmuntras av flertalet anställda på inblandade myndigheter jag kommer i kontakt med. Samtidigt har jag från samma personal under åren fått höra att gravt synskadade personer är initiativlösa och inte har någon uppfattning om vilka arbetsuppgifter de klarar av. Hur går dessa dubbeltydiga signaler från samma personal och myndigheter ihop?

Det vill ju till att den som har egna idéer, önskemål och krav även är utrustad med förmåga att uttrycka sig på rätt sätt, har mod och

uppbackning omkring sig och dessutom har en vilja av stål för att genomdriva aktuella projekt. Hur många människor utan någon typ av funktionshinder skulle klara av en sådan procedur inför varje förändring i arbets- och vardagsliv? Dessa komplikationer gör mig dubbelt handikappad på arbetsmarknaden. Synskadan försvårar mina möjligheter att hitta anställning med lämpliga arbetsuppgifter, det är ett ofrånkomligt faktum jag känner till mycket väl efter alla år som synskadad. Att samtidigt behöva övervinna motsträviga beslutsfattare som dessutom hävdar att de är erfarna experter på de icke fungerande beslut de försöker genomdriva, blir till slag i ansiktet på mig som besluten angår.

Att jag sedan dagis levt integrerad bland icke-funktionshindrade människor är en betydelsefull faktor för hela mitt liv. Jag är och kommer alltid att känna mig som en naturlig del av ett samhälle där frånvaro av funktionshinder är norm. Efter studenten utgick jag ifrån att tillvaron även i fortsättningen skulle gå i liknande banor som mina jämnåriga seende vänners liv. Inte anade jag att integrering, som är så självklar för mig och de omkring mig, skulle betraktas som ett problem av inblandade myndigheter i svenskt arbetsliv. Varför kommer jag inte vidare i arbetslivet som mina seende medmänniskor gör? Beror det på begränsningar direkt orsakade av min sedan födseln grava synskada, beror det på motsträviga arbetsgivare, eller hindras jag av indirekta faktorer jag påtvingas av regelverk i svensk arbetsmarknadspolitik på grund av mitt funktionshinder? Hur kommer det sig att jag, efter kontakt med personal på Arbetsförmedlingen (AF) ofta undrar: anlitar jag dessa människor för att få hjälp att etablera mig i arbetslivet eller finns jag till för att de ska ha anställning och inte behöva stå i samma arbetslöshetskö som jag själv?

Som hjälpmedelsberoende kommer man i kläm mellan olika regelverk som gäller hjälpmedel i arbetslivet och hjälpmedel för hemmabruk: detta beroende på myndigheters bristande samarbete. Utbildning på studie- eller arbetstekniska hjälpmedel sker samtidigt med utbildnings-

eller anställningsstart - inte före som vore önskvärt. Dessutom gör en utdragen handläggning från olika myndigheter att det ofta blir en försenad påbörjan av studier eller anställning, och tillsammans är resultatet en rivstart enligt ketchupeffektens principer. Att ta sig till och från anställningsintervjuer, arbets- och praktikplatser, eller förflytta sig från en plats till en annan i tjänsten försvårar också förutsättningarna för att få och behålla ett arbete för gravt synskadade personer idag. Färdtjänstens besparingar och samplanering med andra resenärer gör att man aldrig kan vara säker på att komma fram i tid. De som tar sig till och från jobbet med Färdtjänsten har redan förbrukat sin dagsranson arbetsresor, och måste vid tjänsteärenden använda sina begränsade antal resor avsedda för privatbruk.

Arbetslösheten bland funktionshindrade är stabil och inte så konjunkturberoende som bland befolkningen i övrigt. Av Sveriges befolkning var 6 procent öppet arbetslösa i februari 2004 enligt Statistiska Centralbyrån SCB. Det anses vara ett högt arbetslöshetstal – jämför det med siffran 54 procent ej sysselsatta synskadade 2002. Sedan lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet trädde i kraft 1999 har förhållandevis få anmälningar kommit in till HO från synskadade. Ett skäl till detta är troligen att det är svårt att etablera sig på arbetsmarknaden med en synskada. Den som inte får in en fot på arbetsmarknaden kan alltså inte ens diskrimineras.

Det finns så mycket att göra för att förbättra synskadades och funktionshindrades möjligheter att etablera sig på den öppna arbetsmarknaden, men först och främst behöver direkta mötesplatser mellan arbetsgivare och funktionshindrade arbetssökande skapas. Alla onödiga mellanhänder med förutfattade meningar om hur funktionshindrade personer är, alla stelbenta beslut och gammalmodiga regelverk bromsar upp direkt kommunikation mellan arbetssökande och arbetsgivare, och utgör grunden till osäkerhet mellan parterna.

Slutord

Med min skildring vill jag uppmärksamma hur absurd tillvaron är när man måste slå knut på sig själv för att få vardagen att fungera, med fördröjning av hjälpmedel och regler som krockar, samtidigt som man för övrigt lever ett liv som liknar många andra människors, med eller utan funktionshinder. Pengar avsedda för funktionshindrades möjligheter till arbete rinner iväg på felsatsningar och personals missbedömningar, samtidigt som arbetssökande med funktionshinder mår dåligt och blir allt mer uppgivna i den kamp det innebär att ta sig in på arbetsmarknaden. Försök till förändring har gjorts på Arbetsförmedlingen (AF), bland annat genom omstrukturering och byte av namn från Arbetsmarknadsinstitutet till "AF rehabilitering särskilda resurser". Personalen är densamma som tidigare, så namnbytet är tyvärr den enda förändring som man som arbetssökande märker av – bemötandet är detsamma som tidigare. Jag är inte ensam om att ha upplevt frustrerande situationer liknande de jag har beskrivit. Min avsikt med denna text är att det märkliga dubbelliv arbetssökande med funktionshinder tvingas leva, ska förändras och förhoppningsvis förbättras.

Det finns så mycket att göra för att förbättra synskadades och funktionshindrades möjligheter att etablera sig på den öppna arbetsmarknaden, men först och främst behöver direkta mötesplatser mellan arbetsgivare och funktionshindrade arbetssökande skapas. Alla onödiga mellanhänder med förutfattade meningar om hur funktionshindrade personer är, alla stelbenta beslut och gammalmodiga regelverk bromsar upp direkt kommunikation mellan arbetssökande och arbetsgivare, och utgör grunden till osäkerhet mellan parterna. Regelverk och tjänstemäns fördomar tar successivt död på den kreativitet, energi och initiativförmåga som från början oftast finns hos människor som ska tjäna ihop sitt uppehälle. Visst är det viktigt att som funktionshindrad få stöd i sitt arbetssökande, men viktigare är att

få föra sin egen talan gentemot arbetsgivare och
hjälpmedelsleverantörer.

Jag vet att vi är många, både med och utan funktionshinder, som idag inget hellre vill än att få en anställning med rimliga arbetsvillkor. Att få lön för arbete man utför, i nivå med den kompetens och energi man lägger ner på arbetet är den balans alla yrkesarbetande människor behöver för att känna sig respekterade. Som funktionshindrad måste man idag lägga så oerhört mycket kraft på att få praktiska saker omkring själva arbetssituationen att fungera - kraft som man så väl behöver använda för att få arbets- och vardagsliv att gå ihop när man dessutom har ett funktionshinder.

2004-05-02

Stina Hörberg

Bakgrundsinformation och källtexter

Kapitel 3

Bengt Lindkvist(1999), ”Bemötandeutredning – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder”, SOU 1999:21

Kort information om handikappersättning (Riksförsäkringsverket 25 april 2004 www.rfv.se/forsak/famba/handik/)

Socialförsäkringsutskottets betänkande 1999/2000: SfU3

Kapitel 4

(www.tpb.se) (mars 2004)

Kapitel 5

Therese Rudolfsson (2000) ”Utomlandsstudier och Funktionshinder”, tockholm: Socialhögskolan (på uppdrag av Sibus)

Information från:

Internationella Programkontoret för Utbildning,
Statens Institut för Särskilt Utbildningsstöd (Sibus) och
Monica Svalfors, nationell samordnare för funktionshindrade
högskolestudenter, Stockholms Universitet

Information om vad en Syncentral är:

(www.samhallsguiden.riksdagen.se/sg-802.asp

- mars 2004)

Utdrag ur ”Regelverk för hjälpmedel 2000

Västra Götaland

(<http://www1.vgregion.se/handikapp/polriktlinjer/policy.htm>) mars
2004

Kapitel 6

Utdrag ur läkarintyg av professor Björn Tengroth på S:t Eriks Ögonsjukhus, Karolinska Institutet i Stockholm

Bengt Lindkvist, ”Bemötandeutredning – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder”, SOU 1999:21

Therese Rudolfsson (se kap 5)

Utdrag ur SACO Student - Rättighetskatalogen – mars 2004.
www.rattighetskatalogen.se . (februari 2004)

Kapitel 7

Therese Rudolfsson (se kap 5)

Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp. Ändringar införda t.o.m. SFS 2003:496

Om Lönebidragsutredningen (SOU 2003:95) (www.sisus.se, mars 2004)

Kapitel 8

Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp. Ändringar införda t.o.m. SFS 2003:496

Kapitel 9

Utdrag ur Handikappombudsmannens beslut,
handikappombudsmannen Lars Löw 2002-05-14 (Dnr 1108/2001)

Therese Rudolfsson (se kap 5)

Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp. Ändringar införda t.o.m. SFS 2003:496

Kapitel 10

Information om personlig assistans från ”Göteborg Independent Living” (GIL) och Handikappades Samarbetsorgan (HSO), Göteborg

Therese Rudolfsson (se kap 5)

Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp. Ändringar införda t.o.m. SFS 2003:496

Kapitel 11

Information från Synskadades Riksförbund, Statistiska Centralbyrån och Handikappombudsmannen

Förordning 2000:630 om särskilda insatser för personer med arbetshandikapp. Ändringar införda t.o.m. SFS 2003:496

Anders Bergeskog (2001), ”Arbetsmarknaden för personer med funktionshinder – En länderjämförelse”. Institutet för arbetsmarknads- politisk utvärdering (IFAU), Forskningsrapport 2001:11

Szebehely, Fritzell & Lundberg (2001), ”Funktionshinder och välfärd”, SOU 2001:56