

- Mit arbejde er ikke andenrangs

Med fleksjob-ordningen har Sara Lee Olsen mulighed for både at være på arbejdsmarkedet og have et aktivt socialt liv – for hende er det sidste vigtigt

Af Jane W. Schelde

Et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder. På mange måder er Muskelsvindfondens vision næsten opfyldt, når man spørger Sara Lee Olsen, 29 år, uddannet bibliotekar og ansat i fleksjob i et advokatfirma i København.

Det aktive liv kan hun i hvert fald genkende fra sig selv.

”Det er måske ikke et liv med 380 km. i timen, men mit liv er rigeligt aktivt til mig, hvor jeg både arbejder, engagerer mig i andre ting og har et udadvendt, socialt liv,” siger hun.

Det fornemmer man også. Der skal ske noget – i det tempo, der passer til hende.

Sara Lee Olsen lukker selv op i sin lejlighed på 1. sal på Østerbro. En gammel, men istandsat 3-værelses lejlighed med en blanding af gammelt og nyt, hvor der er kælet for detaljerne, og indretningen er både funktionel og personlig.

”Jeg er nok lidt perfektionistisk og stædig,” lyder Sara Lee Olsens karakteristisk af sig selv, som også gælder de ting, hun engagerer sig i.

”Men jeg er blevet bedre til at give slip. Det har jeg lært hen ad vejen,” tilføjer hun.

Givtigt at arbejde

Sara Lee Olsen har muskelsvind. En diagnose, der hører under gruppen myopati. Diagnosen er baseret på en vurdering af bl.a. hendes vejtrækningsproblemer, nedsatte muskelkraft og spinkle krop. Hun kan gå over korte afstande og kan også klare trapperne til lejligheden, men hun har ikke kræfter til at bære ret meget, og hun bruger respirator om natten og ind imellem også om dagen. Derfor har hun hjælperordning 24 timer i døgnet, og en manuel kørestol, når hun skal ud.

Og det skal og vil hun tit. Fire dage om ugen tager hun på arbejde hos advokatfirmaet Johan Schlüter, hvor hun i to år har arbejdet som bibliotekar. Dertil kommer, at hendes sociale liv med venner og familie, biografture, cafébesøg m.m. betyder, at hun kommer ud af døren flere gange om ugen.

På sit arbejde har Sara Lee Olsen ansvaret for biblioteket - både bøger og databaser - og skal følge med og orientere sine kolleger om nye love på de områder, som advokatfirmaet beskæftiger sig med. Det vil bl.a. sige rettigheder til musik, beskyttelse af varemærker osv.

”Det betyder meget for mig nu at have et arbejde. Bare det at have læst i fire-fem år og så komme ud og bruge den viden. Det er meget tilfredsstillende.

Men også det at have kolleger. Man kan selvfølgelig møde mennesker i 117 sammenhænge ved at gå til fester, biografen osv., men det er givtigt, at man lærer andre at kende rent fagligt og menneskeligt på en arbejdsplads og indgår i en sammenhæng med andre. Det giver *mig* noget, men jeg synes også, at jeg kan tilbyde *dem* noget,” siger Sara Lee Olsen og griner lidt genert. ”Det lyder måske lidt egoistisk...”

Overskud til socialt liv

For Sara Lee Olsen er det dog også vigtigt, at der er en balance mellem arbejde og fritid. Men det kender mange andre også til, siger hun og nævner som eksempel børnefamilier. For Sara Lee Olsen er balancen, at arbejdet ikke må tage alle kræfter.

”Jeg er meget glad for mit arbejde, men jeg er også ret bevidst om, at det ikke må fylde det hele. Hvis arbejdet påvirkede mit handicap negativt, ville jeg stoppe. Hvis det f.eks. betød, at jeg ikke havde overskud til at se mine venner, gå i biografen og gøre det, som alle andre også gør, ville jeg ikke arbejde. Så måtte jeg finde på noget andet.”

Det lyder ligetil, men Sara Lee Olsen erkender, at det måske vil blive svært den dag, hun ikke kan arbejde mere.

”Måske vil jeg have det dårligt med at måtte stoppe, men man sætter sig jo ikke ned og græder et halvt år over det. Så må man finde på noget andet,” siger hun. Hun er i hvert fald ikke typen, der bare sætter sig ned og laver ingenting.

Det ”andet” kunne f.eks. være at gøre endnu mere ud af at skrive, som hun allerede bruger tid på nu. Musikanmeldelser til musikbibliotek.dk, som er de danske folkebibliotekers portal på internettet, eller sit job som brevkasseredaktør på Handicap-portalen – også på internettet. I dag gør hun det ved siden af sit arbejde.

Et vilkår at være handicappet

Sara Lee Olsen er meget bevidst om sine grænser, og hvordan hun må prioritere sine gøremål. Det har erfaringen lært hende.

”Jeg har nok hele tiden vidst, at jeg ikke kunne klare et fuldtidsjob. Hvis jeg skal arbejde på fuld tid, vil jeg gå helt ned fysisk. Så det ville blive en meget kort karriere,” siger Sara Lee Olsen, der ikke kan huske, at det har været svært at måtte acceptere de vilkår. Sådan har situationen jo været i det meste af hendes liv.

Efter nogle dramatiske år som teenager, hvor hun skulle igennem en rygoperation, blev trakeostomeret, fik respirator og røg ind og ud af hospitalet i en periode, faldt tingene til ro. Hun gik i gymnasiet, kom på højskole og fik bagefter job på et forlag i Fredensborg, hvor hun boede med sine forældre.

Jobbet på forlaget var ikke på fuld tid. Det var hendes fysik ikke til. Studiet på biblioteksskolen tog også et lille års tid mere end normeret, fordi hun måtte holde en pause i forløbet på grund af fysisk overbelastning af sine arme. Så hendes handicap har været et vilkår, hun havde, men som hun alligevel ikke tænkte så meget over.

Derfor oplever hun heller ikke nu, at hendes nuværende fleksjob ikke er et "rigtigt" arbejde eller ikke er lige så meget værd som et job på almindelige vilkår.

"Jeg er faktisk blevet spurgt om det før af både venner og kolleger, men sådan har jeg det ikke. Flexjob er en rigtig god mulighed for mig for at komme ud at arbejde. Alternativt skulle jeg have førtidspension, og det er der jo ingen, der er interesseret i."

Hun har heller ikke mærket nogen negativ reaktion på sin arbejdsplads, fordi hun ikke arbejder i lige så mange timer som de andre. Der er respekt om hende og hendes indsats, føler hun. Måske fordi hun fra den første dag har været meget åben om sit handicap og fortalt kollegerne, hvad det indebærer.

"Jeg var måske mere usikker for at starte på arbejdspladsen, end de var, for at jeg skulle komme. Det var jo mit første job, og jeg var nyuddannet, men det, jeg nok var mest spændt på, var, hvordan de ville reagere på, at jeg havde hjælpere med. At der hele tiden sad et ungt menneske, som måske strikkede, skrev dagbog eller læste. Der er jo mange timer, hvor de ikke laver noget. For arbejdspladsen var det nok lidt spøjst, at de ansatte én, men fik to - på en måde."

At give mening

For Sara Lee Olsen handler det om at lave noget, som man er glad for og kan se en mening med. Og så kan det faktisk være ligegyldigt, hvad det er.

"Jeg kender flere andre, der har muskelsvind, som ikke arbejder, men laver en masse andre ting, som de er rigtig glade for. Det er det, der er vigtigt. Ingen ved, hvordan man har det om fem-ti år, og om man fysisk kan klare at have et arbejde."

Men måske er det netop det, det handler om, når Muskelsvindfondens vision taler om lige værd, lige ret og lige muligheder, lyder overvejelserne hos Sara Lee Olsen.

At lave ting, der giver mening, hvor man kan bidrage med noget, der er lige så meget værd som det, andre gør. At man selv oplever, at det er lige så meget værd.

"Lige muligheder? Der er jo nogle fysiske ting, som jeg på grund af mit handicap ikke kan. Der er også nogle fysiske ting i samfundet – nogle fysiske barrierer. Jeg kan gå, men kan ikke rende op af mange trapper, så på den måde har jeg ikke lige muligheder. Men det er ikke noget, jeg tænker så meget over. Jeg synes ikke, jeg møder de barrierer. Hvis der er noget, jeg har svært ved, så finder jeg ud af at gøre det på en anden måde eller finder et alternativ, som jeg bliver lige så glad for."

Men er det lige ret og lige muligheder, at du må vælge noget alternativt, fordi du ikke kan det, du helst vil?

"Det er selvfølgelig forkert, at man som kørestolsbruger ikke kan komme ind i bygninger på grund af mangel på tilgængelighed. Det er hul i hovedet. Men den begrænsning, der er ved det at være handicappet, er blevet så integreret en del af min hverdag, at jeg ikke tænker over det. Jeg synes faktisk, at det,

jeg gør i min hverdag, også er de ting, jeg vil. Jeg oplever ikke så mange barrierer," siger Sara Lee Olsen.

Når man taler om lige ret og lige muligheder, må man ifølge Sara Lee Olsen ikke glemme den hjælp og støtte, der findes i det sociale system, som netop understøtter de lige muligheder og kompenserer for handicappet.

"Havde jeg ikke hjælperordning og bil, så arbejdede jeg ikke, kom ingen steder eller fik noget at spise. Det er jo totalt privilegeret at have hjælperordning, invalidebil, respirator og kørestol. Det er jo forudsætningen for, at min hverdag kan fungere."

At hun må bruge tid på sagsbehandling, og at det af og til fylder meget i hendes liv at søge, er et vilkår, hun har, som ikke handler om rettigheder, mener hun.

Muskelsvindfondens rolle

Synes du, Muskelsvindfondens vision allerede er opfyldt?

"Måske er den opfyldt for nogle, mens den ikke er det for andre. Men det er godt at have en målsætning og et realistisk mål. Man kan udleve visionen på forskellig måde. Sådan skal det også være, fordi vi er så forskellige."

Hvordan ser du Muskelsvindfondens rolle i forhold til visionen?

"Måske at give os nogle værktøjer. Muskelsvindfonden skal ikke sørge for, at vi lever et aktivt liv, men de kan give os inspiration på kurser eller give os mulighed for at læse om det. Det giver mig stor inspiration at se, hvordan andre gør. At sådan kan det også gøres. Men man skal selv tage ansvaret for sit eget liv."