

**Prosjekt:** *Likemannsarbeid ved hørselstap.*

**Virksomhetsområde:** *Forebygging.*

**Prosjekt nr. 2001 - 1 - 0250:** *Psykisk helseområde*

**Søkerorganisasjon:** *Hørselshemmedes Landsforbund*

**Varighet:** *010102 – 311204*

*Dette prosjektet er finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering*

*Halvor Nordeng*

*Prosjektleder*

**Forord:**

Denne rapporten er en oppsummering av de erfaringer som er gjort ved prosjektet Likemannsarbeid ved hørselstap. Prosjektet har pågått i tre år. Det har involvert likemenn for hørselshemmede fra hele landet. Samarbeidspartnere har vært Hørselshemmedes Landsforbund, Norges Døveforbund, fylkeslag av disse organisasjonene, Døvblittes Fellesforum, Resonare og fagpersoner fra Aker universitetssykehus HF, Kompetansenhet for døvepsykiatri. Prosjektrapporten fokuserer på erfaringer ved opplæring av likemenn til mestring av hørselstap og erfaringer ved veiledning av likemenn.

**Sammendrag:****Kap. 1***Bakgrunn for prosjektet - målsetting*

Å leve med hørselshemming i et samfunn hvor kommunikasjonen er basert på å høre betyr å leve med en viss grad av stress. For mennesker med ervervet hørselstap, eventuelt et fremadskridende tap, vil det være en utfordring å mestre nye og ukjente vansker. Det er velkjent at hørselstap kan medføre vansker i yrkeslivet, i familie, i forhold til massemedia og skape vanskelige følelser. Vi ville undersøke om eller møtet med en likemann kan ha en avgjørende effekt på hvordan den hørselshemmede lærer å mestre sitt nye liv. Organisasjonene for hørselshemmede har også tidligere arbeidet opplæring av likemenn særlig i form av kurs. HLF har i tillegg jobbet med opplæring av hørselshjelpere, det vil si personer som har fått opplæring i bruk og stell av høreapparat og andre tekniske hjelpemidler for å kunne bistå andre hørselshemmede. For likemenn har det vært kurs med ujene mellomrom. Selv om det har vært nedlagt mye godt arbeid har det blitt hevdet at likemannsarbeidet kunne trenge en oppgradering. Det har særlig manglet informasjon om psykiske reaksjoner og hvordan en likemann kan hjelpe til med å bearbeide slike reaksjoner. Det har også vært for lite vekt på den sosiale siden; fare for isolasjon, ensomhet og tap av nettverk og hvordan dette kan motvirkes og forebygges.

Målsettingen med prosjektet har vært å kartlegge det arbeidet som har vært gjort hittil. Dette betyr at en del av prosjektarbeidet har vært systemrettet mot organisasjonene for hørselshemmede. Likeledes har det vært viktig å få tak i de erfaringer som likemenn har gjort, hvilke behov likemannen har for å kunne fungere godt som en likemann. Målsettingen har vært å prøve ut, særlig i form av kurs, ny opplæring for likemenn. En annen målsetting har vært å kartlegge veiledningsbehovet slik det oppleves ute i felten, forsøke å tilby veiledning og komme med forslag til en framtidig modell for fast veiledning. En målsetting har også vært å prøve å bruke aktivt et samarbeid mellom hørselshemmede, likemenn og fagfolk på området. Målgrunnen for prosjektet har da vært de likemenn som mer eller mindre skolert har vært i funksjon som likemenn for hørselshemmede. En ville forsøke å samle inn lister i organisasjonene over tidligere kursdeltakere på likemannskurs og prosjektleder og medarbeidere ville oppsøke og delta på arrangementer hvor likemenn var i aktivitet.

Det ble søkt Helse og rehabilitering om et treårig prosjekt under forebygging i 2001. Det ble mottatt midler til å gjennomføre prosjektet og satt opp en framdriftsplan. Framdriftsplanen startet med kartlegging av pågående likemannsarbeid, opprettelse av referansegruppe, plan for første store kurssamling med særlig vekt på behov for opplæring og informasjon. Det var så en forutsetning at likemennene skulle arbeide med en eller flere brukere lokalt og så ha mulighet til kontakt med prosjektmedarbeidere per e-post, gjennom reisevirksomhet, webside og påfølgende kurs. Det skulle utarbeides etter hvert kursmaterieill som kunne danne noe av grunnlaget for opplæring og selvstudier. Siste år skulle det gjennomføres en avsluttende større kurssamling for å se hva man hadde erfart, hvilke anbefalinger man kunne gi i forhold til fortsatt utvikling av likemannsarbeidet i organisasjonene og skrive en rapport, eventuelt en håndbok i opplæring og veiledning av likemann for hørselshemmede.

**Kap. 2**

### *Prosjektgjennomføring - metode*

Allerede før prosjektet startet, i desember 2001, deltok prosjektleder på likemanns/tillitsmanns- samling for døvblitte på Briskeby. Her ble diskutert likemannsopplæringens stilling og rekruttert interesserte til prosjektet. Det videre prosjektarbeid har hele tiden forsøkt å involvere brukergrupper, organisasjoner og lag i prosjektplanleggingen og gjennomføringen. Det ble tatt formell kontakt med Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund for å informere om prosjektet og be om oppnevning av representanter til referansegruppe. To representanter fra hver organisasjon ble oppnevnt, alle fire døvblitte. Det har vært betydelig kontakt med flere fylkeslag i organisasjonene og aktive tillitsvalgte/likemenn. Det har blitt opprettet kontakt med tilgrensende prosjekter i begge organisasjoner. Vi har samarbeidet nært med døvblittkonsulenten i HLF/NDF. Det har vært et utstrakt samarbeide med det pågående organisasjonsarbeidet for døvblitte og det resulterende Døvblittes fellesforum. Det har vært samarbeidet nært med Resonare et treårig prosjekt lagt til Briskeby for utvikling av rehabiliteringstilbud til døvblitte med stor vekt på bruk av likemenn i rehabiliterings-prosessen. Det har vært avholdt prosjektmøte med Hørselshemmedes Landsforbund. Det har blitt innsamlet materiale relevant for likemannsprosjektet. Det dreier seg om tidligere kursopplegg, lister over deltakere på kurs og en samleperm med kursprogrammer og materiale som har vært anvendt på tidligere kurs.

Prosjektet har avholdt egne kurs, samarbeidet med andre om kurs og deltatt på andres kurs. På kursene eller i tilknytning til disse har det vært drevet opplæring og gitt veiledning for likemenn. Et stort nasjonalt likemannskurs ble avviklet av prosjektet i Oslo i desember 2002. Dette la grunnlaget for status og utviklingsmål for prosjektet. Det ble tidlig klart at det var nødvendig å lage et forslag til modellkursprogram for opplæring og veiledning av likemenn. Det ble derfor nedsatt en egen arbeidsgruppe for å evaluere tidligere kursplaner og komme med forslag til en ny plan. Arbeidsgruppen besto av noen fra referansegruppen og i tillegg erfarne likemenn fra organisasjonene. Det ble likeledes nedsatt en arbeidsgruppe som skulle arbeide med psykososiale kursopplegg for Resonare hvor likemenn skulle inngå som foredragsholdere og veiledere. Det har vært avholdt møter med Resonare-prosjektet til dels sammen med døvblittkonsulenten med formål å se på hvordan likemenn kunne brukes i rehabiliteringsarbeidet før, under og etter rehabiliteringskurset. Det har vært avholdt samarbeidsmøte med Lærings- og mestringssentret, Aker universitetssykehus HF. Det har vært møter med Døvblittes Fellesstyre. Det har vært samlet inn materiale fra likemannsarbeidet i andre organisasjoner.

Det har blitt opprettet og drevet en egen webside, [www.likemann.no](http://www.likemann.no). Her har det vært lagt ut informasjon om prosjektet, stoff til nytte i opplæring og veiledning av likemenn og nyheter.

Det har vært i drift en egen informasjonsgruppe som har utarbeidet et materiale omkring den psykososiale prosessen ved å bli hørselshemmet og som har arbeidet med å komme til i fjernsynet med et informasjonsprogram uten at det har ført fram.

Det har vært avholdt eller dmedvirket ved kurs i følgende fylker: Oslo to ganger, Akershus, Oppland, Rogaland, Buskerud, Sogn og Fjordane, Troms og Østfold. Avsluttende kurs med evaluering og oppsummering ble avholdt sammen med Døvblittes Fellesforum i Oslo. Prosjektleder har deltatt fast i referansegruppen til Resonare. Det er laget plan for en håndbok i opplæring og veiledning av likemenn og startet en praktisk gjennomføring av dette arbeidet med henblikk på slutføring i første halvår 2005. Det er likeledes vært avholdt møte med HLF's prosjektkoordinator og foreslått innad i HLF å bruke det fremkomne materialet til et studieopplegg i likemannsarbeid.

### **Resultater og resultatvurdering:**

Kartleggingen av likemannsarbeidet i brukerorganisasjonene viste at det pågår et likemannsarbeid og drives noe opplæringsvirksomhet i form av kurs. Det syntes å være enighet om at likemannsarbeidet er viktig, men at opplæring og organisering er usystematisk og mangelfull. Det ble pekt på at særlig den psykososiale delen i kursprogrammene var svak og at det ville trenge spesiell opplæring på særlige områder. I løpet av prosjektperioden ble det økt fokus på en til dels forsømt gruppe, nemlig døvblitte. Det viktigste tiltaket for denne gruppen var rehabiliteringsprosjektet Resonare som vårt prosjekt har hatt utstrakt samarbeid med.

Likemenns egne erfaringer ble kartlagt på de innledende kursene og andre former for kontakt. Likemenn fremholdt: egne erfaringer er sentrale for å kunne hjelpe nye hørselshemmede. Mange erfaringer går igjen

hos de fleste. Hørselstapet medfører ofte sterke emosjonelle reaksjoner, til dels i form av krisereaksjoner. Hørselstapet er en identitetsprovokasjon. "Jeg er en hørende uten hørsel." Manglende informasjon vanskeliggjorde mestring. Mange hadde negative erfaringer med hjelpeapparatet. Bortsett fra å få en hørselsundersøkelse og et høreapparat var det lite informasjon og psykososial støtte å få. Betydningen av å møte andre hørselshemmede inklusive likemenn ble vektlagt. "Det var møte med andre hørselshemmede som gjorde at det løsnet for meg." Noen hadde møtt likemenn som manglet empati eller forståelse av hørselstapet som en prosess. Mange likemenn følte usikkerhet eller utfordringer på bestemte områder. Hva er normalt? Når skal vi viderehenvise til fagfolk? Hvilke grenser er det riktig å sette? Likemannsarbeid er viktig for brukerne, men har et betydelig forbedrings-potensial.

Organiseringen av likemannsarbeidet oppleves som mangelfull og uklar. Det mangler formelle krav og regler og godkjenningsordning for likemenn. En føler seg usikker på hva myndigheter og departement egentlig ønsker med likemannsarbeidet. Brukerorganisasjonene har ikke tatt tydelig grep når det gjelder struktur og organisering. Det mangler finansieringsordninger. Likemannsarbeid skal være gratis, men hvordan skal likemenn få dekket sine direkte utlegg til reiser osv. Hvem har det juridiske ansvaret hvis det skjer noe galt i likemannsarbeidet. Likemannen kan bli stående alene med dette. Til dels forsøker en i dag å skaffe midler gjennom å organisere opplæringen som såkalte FS-kurs; kurs som fyller kravene stilt av Funksjonshemmedes Studieforbund. Det er ikke alt arbeid som kan finansieres på denne måten som for eksempel veiledning. Et resultat av prosjektet er at disse problemstillingene er satt i fokus og presentert for brukerorganisasjoner. Mange likemenn mener at departement og myndigheter bør informeres om disse utfordringene og oppfordres til å ta tak for å få til en bedre struktur på likemannsopplæringen og likemannsarbeidet.

Likemannsrollen oppleves som uferdig og som noe som bør diskuteres videre. Roller defineres i sin alminnelighet av formelle krav og forventninger. Som forklart ovenfor er det i dag lite formelle regler og krav til likemannen, noe som kan oppleves som uklarhet. Forventninger til rollen er at likemannen skal være en hjelper ut fra egen erfaring. Det forventes at likemannen har innsikt i de psykologiske og sosiale prosesser som følger et hørselstap og kan gjenkjenne dette hos den hun skal hjelpe. Likemannen er ikke fagperson, men kan støtte bruker til å ta kontakt med fagpersoner når dette er nødvendig som for eksempel lege, psykolog, sosionom. Likemannen kan brukes som praktisk medhjelper i forhold til hjelpeapparatet. Dette kan være situasjoner som informasjon på jobben, basisgruppemøte på trygdekontoret. Det er diskutabelt om likemannen bør være med i mer sensitive møter som for eksempel ved utforming av individuell plan for hørselshemmede som har helseproblemer av kroppslig eller psykisk art. I rollen inngår taushetsløftet. Likemannen kan føle praktiske vansker når det gjelder å komme i kontakt med nye hørselshemmede. Et tilbakevendende problem er fagmiljøenes taushetsplikt som gjør at de ikke kan eller vil oppgi navn på nye pasienter/brukere. I noen kommuner er det opprettet formalisert kontakt mellom hjelpeapparat og brukerorganisasjoner. Det kan være slik at 1.linjens personell har med seg samtykkeskjemaer til utfylling for nye hørselshemmede som ønsker å komme i kontakt med hørselshjelper/likemannsarbeidet. Hørselskontakten i kommunen kan ha en slik formidlende funksjon.

Under prosjektets gang har det blitt utviklet et uformelt kompetansenettverk. Dette består av likemannsprosjektet, det vil si prosjektmedarbeiderne, referansegruppe og likemenn som har brukt prosjektet, videre Lærings- og mestringssentret ved Aker universitetssykehus HF og Kompetansenhet for døvepsykiatri samme sted, Voksenopplæringsentret i Oslo, avd. for hørselshemmede, prosjekt Resonare ved Briskeby kompetansesenter, brukerorganisasjonene Norges Døveforbund og Hørselshemmedes Landsforbund med fylkeskontakter. Videre har det vært mye samarbeid med døvblittkonsulenten i HLF/NDF og Døvblittes Fellesforum, spesielt likemannsutvalget. Opplæringsbehovet som har blitt avdekket i prosjektperioden er stort. Opplæringen må endres og økes. Det må legges større vekt på psykososiale sider og spesielle problemområder som tinnitus, Menière og cochlea implantat. Den spesielle arbeidsgruppa i prosjektet har laget et forslag til opplærings- og veiledningsprogram for likemenn for hørselshemmede med hovedvekt på følelser, tenkning, mestring og kommunikasjon. En har her tenkt seg følgende tema: likemenn må få et innblikk i voksenpedagogisk metode med vekt på likeverdighet, dialog og utgang i bruk av egen erfaring. En kort innføring i hørselens teori med vekt på kommunikasjon og språk og sosial deltakelse og konsekvenser hørselstap får for disse viktige funksjoner hos mennesket. Det må gis en innføring i de følelser som oppstår når en person får et hørselstap. Det er vanlige følelsesreaksjoner som sjokk, sorg, sinne, angst og krisereaksjon. Likemannen bør lære å kjenne igjen tegn på depresjon og angst

for å kunne hjelpe brukere til kontakt med fagfolk. Likemannen må få en innføring i hvordan tanker påvirker følelser og mestring. Hvordan kan man hjelpe mennesker med uheldige tankemønstre og skape en forventning om økt kompetanse og bedre liv. Mestringsbegrepet bør få en sentral plass i opplæringen av likemenn. Det må inkludere aktiv og passiv mestring, informasjon som grunnlag av mestring, emosjonell og handlende mestring. Hørselstapets konsekvenser for sosialt nettverk er viktig. Likemannen må få innføring i årsak til tap av nettverk, hvordan man bevarer nettverk og bygger nytt nettverk. Likemannen må få en forståelse av den avgjørende betydning av møtet med andre hørselshemmede som kan gi sosial støtte, forståelse og fungere som positive rollemodeller. Identitet og tilhørighetsproblemet må drøftes. Grunnlaget for likemannens arbeid er effektiv samtale og samtaleteknikk. Her er begrepet empati; innføling av sentral betydning. Dette kan man øve på praktisk. Rolleutforming for likemannen må drøftes. Balanse mellom nærhet og distanse og nødvendig grensesetting. Likemannen må få en innføring i hvordan hun tar vare på seg selv. Det er mye å ta imot, hvordan avreagere og hvordan skaffe seg veiledning, for eksempel ved egenveiledning i gruppe. Det bør gis informasjon om oppbyggingen av hjelpeapparatet feks ved bruk av Jungelboka. Taushetsløfte må diskuteres.

Dette er en lang rekke store temaer som vanskelig lar seg innpasse på et 12 timers kurs. Det må muligens deles i to. Prosjektet har også kommet til at det bør lages spesielle kurs knyttet til temaer som tinnitus, Meniers sykdom og cochlea irplantat.

Prosjektet har avdekket et stort veiledningsbehov. Mange likemann føler seg alene, de føler seg belastet av tunge livsskjebner og sterke reaksjoner. For noen i grisgrendte strøk er det ekstra vanskelig da det er lang vei til neste likemann. På de kurs som har vært holdt har det vært gitt veiledning av forskjellig slag i plenum, i gruppe og noen ganger også individuelt. Prosjektleder har mottatt e-post og telefoner med forespørsel om råd og veiledning. Likemennene selv har ønsket seg en fast kontaktperson i organisasjonene som man kunne kontakte per telefon eller web eller på annen måte for råd og veiledning. Prosjektleder har forsøkt å foreslå at der hvor flere likemann er geografisk nær hverandre, at man oppretter en egen veiledning, kommer sammen i gruppe. Det har vært reist innvending ved at miljøene for hørselshemmede er små og at brukere kan være redde for konfidensialitetsbrudd. Mange har etterlyst faste samlinger regionalt eller nasjonalt med innretning på veiledning og utvikling av spisskompetanse på særlige områder.

Mange som opplever hørselstap må skifte kommunikasjonsform. Det er en lang rekke kommunikasjonsformer som brukes. Det dreier seg om munnnavlesning, utnyttelse av hørselsrest med høreapparat, bruk av håndalfabeter, tegn til støtte for tale, skrift og skrivetolk m.fl. Likemann bør også få opplæring i ulike kommunikasjonsformer med særlig vekt på ulike former for tegnspråk for å kunne ha god kontakt med flest mulig brukere.

## **Kap. 4**

*Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.*

Vår målsetting var på bakgrunn av en kartlegging av tidligere likemannsopplæring å prøve ut en ny opplærings og veiledningsmodell for likemann for hørselshemmede. Tidligere opplæring har vært usystematisk og med for lite vekt på psykiske og sosiale aspekter. Veiledning manglet. Det var stor enighet blant likemann om dette.

Modellkurs med større vekt på det psykososiale og med innslag av kollegial og faglig veiledning fikk god evaluering. Et forslag til standard opplæringskurs ble laget og sendt organisasjonene. En skissevariant ble utarbeidet for Resonare, et rehabiliteringsprosjekt for døvblitte. Skriftlig materiale har blitt samlet og produsert.

Det videre arbeid blir slik: Begge brukerorganisasjoner har fått tilsendt vårt forslag til nye kurs og bedt om å ta stilling til dette. Innsamlet og produsert materiale er påbegynt bearbeidet til en Håndbok I likemannsopplæring. Det er foreslått for HLF å omarbeide stoffet til et format passende for et studieopplegg som kan komme inn under støtteordningen for voksenopplæring.

## **Vedlegg**

Forslag til nytt opplæringskurs for likemenn.