

Hørselshemmede og arbeid

En brukerundersøkelse om erfaringer og synspunkter knyttet til arbeid som livsarena

Rapportversjon uten bilag

Samarbeidsprosjekt med Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund

Finansiert av Helse og rehabilitering



Rehab-Nor

Øivind Lorentsen
Alf Reiar Berge

Mars 2003

Sammendrag

Rehab-Nor har gjennomført en brukerundersøkelse som har som målsetting å analysere hvilke faktorer som er kritiske for å fremme arbeid som livsarena for personer med hørselshemming.

Undersøkelsen er finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering, etter søknad gjennom Hørselshemmedes Landsforbund, og er første fase i et prosjekt som har tittelen "Hørselshemmede og arbeid".

Undersøkelsen har en kvalitativ innfallsvinkel, ved intervjuer av informantene med støtte i semistrukturerte intervjuguider. Undersøkelsen tar utgangspunkt i en ideologisk modell, der deltakelse i arbeid som livsarena sees på som én del av et større hele. Således har en i intervjuene søkt å reflektere den helhetlige livssituasjonen, ved dels å ta opp forhold knyttet til fire ulike livskvalitetsdomener (helse, aktiviteter og gjøremål som er viktige for den enkelte, indre relasjoner som trygghet og selvfølelse, og relasjoner til andre mennesker), sett i sammenheng med fem ulike livsarenaer (hjem, fritid, skole, arbeid, behandling og tjenestemottak), og dels ved å spørre om brukernes erfaringer og refleksjoner i deres møte med tjenestesystemet. Vi har hatt spesiell fordykning på arbeid som livsarena.

Resultatene fra undersøkelsen, med utgangspunkt i en foreløpig rapport, har vært drøftet med spesielt inviterte personer fra skole/utdanning, Aetat, trygdeetat, hørselssentral, Sosial- og helsedirektoratet, og brukerorganisasjoner. Kommunesektoren var også inviterte men hadde ikke anledning til å delta. Det er imidlertid Rehab-Nor som alene står ansvarlig for innholdet i rapporten.

Undersøkelsen omfatter intervju med 43 hørselshemmede personer i yrkesaktiv alder i Aust-Agder og Buskerud, herunder 25 tunghørte, 10 sterkt tunghørte og 8 døve personer. Aldersfordelingen på de tre gruppene er henholdsvis 50 ½, 50, og 46 år. Fordelingen på kvinner og menn er henholdsvis 24 og 19.

74 % av informantene er i arbeid, mens 26 % er uten arbeid. En informant var over yrkesaktiv alder, og er ikke tatt med i denne beregningen. Informantene representerer en god spredning av yrkeskategorier, herunder lederyrke, kontor, håndverk, salg og service, operatør/sjåfør, og høgskoleyrker. Akademikere (1 person) og primærnæringene (indirekte 2 personer) er dårlig representert.

Av totalt 31 informanter i arbeid, har 17 personer stilling i full tid, mens 14 personer har stillingsbrøker som varierer fra 20 til 90 %.

Generelt sett avtegner utvalget et vidt spekter av opplevelser og erfaringer, - positive og negative. Siden undersøkelsen har fokus på de mer kritiske faktorene, vektlegges disse.

Intervjuer av personer i arbeid

Informantene fremhever at deltakelse i arbeid er viktig. Mange trives med arbeidsoppgavene, og arbeid har en viktig sosial funksjon. For enkelte betyr deltakelse i arbeid at en kan skifte fokus fra hørselshemming til noe mer meningsfylt.

Deltakelse i arbeid kan tappe hørselshemmede mer for krefter enn ellers i befolkningen, spesielt fordi en må skjerpe alle sansene for å kompensere for hørselstapet, og for å skille ut støy fra omgivelsene. Flere informanter opplyser at de tappes helt for krefter, og at de har lite å gi familien når de kommer hjem. Dette er forhold som forsterkes når denne problemstillingen ikke settes på dagsorden. Tilrettelegging av arbeidsplassen, ut fra individuelle karakteristika ved det er å være hørselshemmet er viktig.

Flere informanter opplever økende krav til effektivitet i arbeidslivet. Dette er ikke alltid forenlig med konsekvensene av en hørselshemming, spesielt så dersom arbeidsforholdene ikke blir lagt til rette.

Flere informanter viser til endringer i kulturen på arbeidsplassen, - fra å vise solidaritet og ansvar også overfor personer med funksjonshemminger, til fokus på inntjening og effektivitet alene. Offentlig sektor synes ikke ligge tilbake i denne utviklingen. Når dette er sagt, viser intervjuene også at hørselshemmede i mange tilfelle hevder seg godt i effektivitetsutviklingen.

Flere informanter har problemer med å delta på møter, kurs/etterutdanningstilbud på grunn av sin hørselshemming. Dette kan gjøre den enkelte arbeidstaker sårbar i forhold til sine kolleger.

Mange informanter opplever gode relasjoner med kolleger. Det vises til betydningen av det å være åpen i forhold til sin hørselshemming. Slik åpenhet er generelt viktig uansett hvilken livsarena en er på. Flere av informantene forteller at det var en vanskelig prosess å kunne akseptere hørselstapet, og

føle seg trygg nok til å bli åpen om sin situasjon. Spesielt er dette vanskelig siden det ikke er lett å finne personer å snakke med om slike indre og følsomme forhold.

Flere informanter opplever seg sosialt isolerte på jobben. I noen tilfelle har informanter opplevd mobbing, og nærmest utstøting. Alle informantene er frustrerte over alltid å måtte minne sine kolleger om at en er hørselshemmet.

Generelt oppleves gode forhold til arbeidsgiver og ledere. Det er imidlertid gitt flere eksempler på ledere som ikke viser forståelse overfor hørselshemmingen, og vilje til tilrettelegging av arbeidet. Det kommer klart fram at ledere betyr mye for holdninger og kulturer på arbeidsplassen i forhold til hørselshemmede.

Døve personer er i gitte situasjoner avhengig av tolketjeneste. Informantene er godt fornøyde med selve tolkingen, men klager over tilgjengeligheten til tolker. Bestillingsrutinene oppleves som en terskel, og kravet om at en må bestille tolk flere dager, eller helst flere uker i forveien, er ikke forenlig med en praktisk virkelighet på jobben.

Vel halvparten av informantene opplever hjemmesituasjonen som ok til svært god. Noen informanter forteller om problemer, spesielt knyttet til kombinasjonen lite krefter etter arbeidstidens slutt, og hørselshemmingen og problemer med kommunikasjon. I flere tilfeller ble problemene karakteriserte som alvorlige.

Nesten alle informantene forteller at de lett isolerer seg i en sosial sammenheng med normalt- hørende. Dette skyldes forhold knyttet til opplevelse av problemer med kommunikasjon med andre mennesker, men også forhold knyttet til usikkerhet og dårlig selvbilde. Døve personer kan oppleve en betydelig grad av sosial isolasjon i forhold til hørende. Derfor betyr døveforeninger og andre ”interne” møteplasser mye for deres sosiale interaksjon. Noen av informantene gir uttrykk for at hørselshemmede bør utvise mer positive og proaktive holdninger i dagliglivet og i sine samvær med andre mennesker.

Alle informantene har erfaringer med høreapparater og/eller tekniske hjelpemidler. Mange informanter klager over tilgjengeligheten til hørselssentraler og hjelpemiddelsentraler, i form av lange ventetider. Erfaringene fra de faglige tjenestene på hørselssentralene oppleves som gode, men begrenset til forhold knyttet til hørselsorganet. Konsekvensene vedrørende hørselstapet blir ikke berørt.

Erfaringen fra tjenestene fra hjelpemiddelsentralene er delte, noen opplever tjenestene som gode, mens andre har opplevd dårlig oppfølging. Noen døve mener hjelpemiddelsentralene besitter for dårlig kunnskap om døves situasjon.

Flere informanter opplever det som en barriere å søke kontakt med hørselssentraler og hjelpemiddelsentraler. Generelt sett etterlyses mer informasjon om dagens løsninger og tjenester.

Mange informanter opplever at hørselshemmede utdannes til et liv uten arbeid, og at det er for lett å få uføretrygd framfor bistand til å komme i arbeid. Det hevdes at yrkesveiledningen for hørselshemmede bør revitaliseres, og at en bevisstgjøringsprosess når det gjelder valg av yrke bør starte tidlig i utdannelsen. Likeså klager informantene over at hørselshemmet ungdom ikke får erfaringer fra deltakelse i arbeid i ungdomsårene. Det bør utvises større kreativitet i valg av yrker, hevder flere av informantene.

Informantene opplever betydelige gap i tjenestetilbudet i forhold til sine behov. Mens enkeltmennesket er en helhetlig person, er tjenestesystemet delt opp i ulike fagpersoner, sektorer, og spesialistnivå. Den enkelte person må forholde seg til mange ulike båser.

På samme måte opplever mange hørselshemmede at mens tjenestesystemet fokuserer kun på medisinsk behandling og tekniske kompensasjoner, sitter den enkelte igjen med mange ubesvarte spørsmål og behov. Dette er problemstillinger knyttet til konsekvensene vedrørende hørselstapet, de mange følelsene som settes i sving når hørselen svikter, de psykiske og sosiale problemstillingene knyttet til hørselstapet. Flere informanter opplyser at de har slitt med slike problemer over lang tid, uten å få hjelp. Andre informanter forteller om tilfeldig hjelp fra sin nærmeste omgangskrets.

Likemannsarbeid er lite kjent, men mange informanter opplever stor støtte i møtepunkter med andre hørselshemmede.

Mange av informantene mener at hørende besitter liten eller ingen kunnskap om det å være hørselshemmet, tunghørt, sterkt tunghørt, døv, - herunder også om det å være født hørselshemmet og det å være blitt hørselshemmet. Brukerorganisasjonen utfordres av flere informanter til å ta en mer proaktiv rolle.

Når det gjelder utfordringer knyttet til arbeid for hørselshemmede, nevner informantene en rekke forhold. Hørselshemmede selv må ta ansvar for sin situasjon. Åpenhet er viktig. Arbeidsmarkedet, ikke minst offentlig sektor, må vise større åpenhet og forståelse. Viktig å utvikle gode ledere og bedriftskulturer. Tjenesteapparatet må tenke helhet og sammenheng, og også vise interesser for arbeid som livsarena. Hørselshemmede må kunne forholde seg til én person, fremfor de mange ulike aktørene. Det må tenkes nytt i utdannelsen og i yrkesveiledningen. Individuell tilrettelegging må prioriteres. Viktig å ta fram mer informasjon om det å være hørselshemmet.

Døve er generelt lite forberedt på arbeidslivet. Det bør utvikles nye strategier for å fremme deltakelse i arbeidslivet for døve, herunder prosessorientert yrkesveiledning med større kreativitet i valg av yrker. Basert på gode erfaringer vedrørende arbeid med bistand, bør en vurdere ordninger der døve får bistand i inngangsfasen til arbeid.

Intervjuer av personer uten arbeid

Mange av de samme synspunktene som er gjengitt for personer i arbeid, er kommet fram i intervjuene med personer som ikke er i arbeid. Dette gjentas ikke her.

Seks av tolv informanter sluttet i arbeidet på grunn av hørselen. Syv av informantene mener at fravær av arbeid kunne vært unngått. Flertallet av disse har i ettertid ment at prosessen med uføretrygd gikk for raskt i forhold til sin egen prosess, uten at en fikk godt nok tid til å gjennomdrøfte situasjonen. Det finnes også eksempler på at drøftinger om alternative muligheter knapt fant sted. To informanter opplevde aktivt å bli skjøvet ut av arbeidslivet. I flere tilfeller er det informantenes oppfatning at opphør kunne vært unngått med annen ledelse på arbeidsplassen. Dette går på forhold knyttet til åpenhet, forståelse og holdninger.

Informantene mener de knapt møter noen i tjenesteapparatet som tar opp arbeid som livsarena i sine samtaler. Det gis uttrykk for at fagpersoner i sin omgang med hørselshemmede virker styrende.

Flere av informantene sitter med negative livshistorier som preger livssituasjonen i dag.

Drøftinger og anbefalinger

Informantene som har en god arbeidssituasjon og en god helhetlig livssituasjon, signaliserer visse fellestrekk:

- Relevante faglige kvalifikasjoner og erfaringer i forhold til arbeid.
- Tilpasset arbeidssituasjon.
- Leder og arbeidsgiver som viser forståelse og respekt.
- Trygg på seg selv. God selvfølelse. Åpen i forhold til sin hørselshemming.
- Gode relasjoner med kolleger.
- Hjemmesituasjonen og fritidssituasjonen er ok.
- Et nettverk som en trives med, om enn oftest noe begrenset.

Undersøkelsen viser videre at de informantene som er marginale i forhold til sin arbeidssituasjon, eller som har falt ut av arbeidet, møter eller har møtt problemer knyttet til disse faktorene. Med andre ord, alle ovennevnte faktorer kan anses som kritiske i forhold til det å delta i arbeid.

Uten å gå i detalj på drøftingen av funnene her i sammendraget, presenteres anbefalingene fra undersøkelsen:

- Helhetlige tilnærminger. Tjenestetilbudet må ta utgangspunkt i hørselshemmedes helhetlige situasjon. Det anbefales at rollefordelingen mellom ulike tjenesteaktører avklares, at hørselshemmede personer kan forhold til seg til én koordinator, men med tiltakstjenester fra flere. Kommunenes rolle må synliggjøres, ikke minst i forhold til spesialisttjenestene, Aetat og trygd.

Det anbefales at det gjennomføres modellforsøk i geografisk avgrensede områder med helhetlige tilnærminger overfor hørselshemmede.

- Tilgjengelighet til hørselssentraler, hjelpemiddelsentraler og tolketjenester. Det anbefales at rutiner, herunder ”henvisningsrutiner” knyttet til reparasjoner og etterjusteringer av høreapparater, gjennomgås med tanke på effektiv oppfølging av den enkelte bruker, og at slik informasjon blir gjort kjent for alle som berøres, både hørselshemmede selv og berørte fagpersoner.

Ventekøene på Hørselssentralene har vært gjenstand for drøftinger i mange år uten at det er skjedd merkbare endringer i tilgjengelighet. Samtidig vet vi at slike køer i seg selv kan være meget kostbare med tanke på konsekvensene for den det gjelder, for familien og for samfunnet. Med dette som bakgrunn, vil det være nyttig å gjennomføre en økonomisk analyse av konsekvensene av de lange ventekøene til Hørselssentralene. Som et ledd i denne studien kan det være aktuelt å analysere alternative scenarier for hvordan hørselssentralenes virksomhet bedre kan møte brukernes behov for tjenester. I en slik studie bør også inngå en analyse av fordeling av roller og oppgaver, sett i forhold til andre aktører.

Det anbefales at bestillingsrutinene vedrørende tolketjenester gjennomgås på nytt, med tanke på forenklinger og slik at ordningen, i større grad enn tilfellet er i dag, tilpasses brukernes behov.

Det anbefales at hjelpemiddelsentralene drøfter tiltak som bidrar til at hørselshemmede lettere kan få tilgang til informasjon om tekniske muligheter og faglige formidlingstjenester. Herunder bør hjelpemiddelsentralene vurdere mulige tiltak for bedre å møte spesielle behov fra døve personer.

- Informasjon og tiltak som fremmer forståelse og respekt. Kunnskapen om tunghørte, sterkt tunghørte og døve, og konsekvensene for de som berøres, vurderes som nærmest fraværende i befolkningen generelt. Samtidig skal hørselshemmede delta i samfunnet på lik linje med andre.

Det anbefales at brukerorganisasjonene utarbeider nye strategier for å spre informasjon om hørselshemming, om tunghørte og sterkt tunghørte, om døve, om fødte og blitte. Spesielt er det viktig å spre informasjon om konsekvensene om hørselshemmingen, om praktiske tips og om ansvar alle i samfunnet har for å fremme realiseringen av full integrering. Likeens vil det være nyttig om det utarbeides informasjonsmaterieil til hørselshemmede, om praktiske forhold knyttet til hørselshemmingen, om hva en bør være obs på, om betydningen av åpenhet og trygghet, om å ta opp hørselsproblemer på arbeidsplassen og på andre arenaer i tide, og om hvilke ansvar det også påhviler brukerne selv.

Sett i lys av hvor viktig holdninger, kultur og miljøet på arbeidsplassen er, anbefales det at det gjennomføres informasjons- og opplysningsvirksomhet spesielt rettet mot dette feltet. Dette bør også omfatte informasjon om hvordan en kan fange opp personer som begynner å få hørselsproblemer. Det anbefales at brukerorganisasjonene drøfter fellesopplegg med eksempelvis Offentlig sektor, NHO og Bedriftsforbundet når det gjelder arbeidsgiver og lederrollen. Likeens anbefales det samarbeid med LO og andre arbeidstakerorganisasjoner når det gjelder informasjonsstrategier for å nå ut til arbeidstakere allment.

- Utdanning og yrkesveiledning. Det anbefales at brukerorganisasjonene søker samarbeid med utdanningsmyndighetene, utdanningsinstitusjoner og Aetat med tanke på å utvikle rammebetingelser og tilbud som fremmer utdanning til deltakelse i arbeid, og opplegg som bygger bro mellom utdanning og arbeid.

- Døves spesielle situasjon. Etter vårt skjønn representerer døves situasjon i arbeidslivet en spesiell utfordring. Det anbefales at det utarbeides en egen handlingsplan med tanke på å finne fram til innhold, ordninger, strukturer som kan fremme deltakelse og integrasjon i arbeidslivet for døve. Denne handlingsplanen bør omfatte alt fra utdanning til ordninger som følger opp døve arbeidstakerne inn i arbeidslivet.
- Likemannsarbeid. Det anbefales at brukerorganisasjonene videreutvikler likemannsarbeidet og informerer om tilbudet. Det kan synes som om tilbudet til yngre hørselshemmede bør spesielt videreutvikles. Sett i sammenheng med helhetlige tilbud overfor hørselshemmede (se pkt. a) vil det være viktig å avklare den rollen som likemannsarbeidet bør ha, sett i forhold til andre tjenesteytere.

INNHOLD:

1	INNLEDNING.....	9
2	BAKGRUNN OG MÅLSETTING.....	10
2.1	GENERELT.....	10
2.2	INDIVIDUELLE REHABILITERINGSPLANER.....	11
2.3	MÅLSETTING.....	12
3	IDEOLOGISK MODELL OG METODISK TILNÆRMING.....	13
3.1	IDEOLOGISK MODELL.....	13
3.2	KVALITATIV TILNÆRMING.....	14
3.3	IDENTIFISERING AV INFORMANTER. SAMARBEID OG RAMMER.....	15
4	INFORMANTENE OG BAKGRUNNSOPPLYSNINGER.....	17
4.1	INTERVJUER OG INFORMANTER.....	17
4.2	NÅVÆRENDE SYSSELSETTING.....	18
5	RESULTATER. ANALYSER OG DRØFTINGER.....	20
5.1	ER I ARBEID.....	21
5.2	ER IKKE I ARBEID.....	35
6	DRØFTING.....	40
6.1	UTDANNING OG VALG AV YRKE.....	41
6.2	TILPASSET ARBEIDSSITUASJON.....	42
6.3	ARBEIDSGIVER OG LEDELSE.....	43
6.4	TRYGGHET OG SELVFØLELSE.....	43
6.5	RELASJONER TIL KOLLEGER.....	44
6.6	HJEMMESITUASJONEN OG FRITIDSSITUASJONEN.....	44
6.7	SOSIALE RELASJONER.....	44
6.8	DE MANGE BÅSENE OG MANGEL PÅ HELHET.....	45
6.9	FOKUS PÅ ORGANNIVÅ.....	45
6.10	TILGJENGELIGHET TIL TJENESTER.....	46
6.11	BLI LYTTET TIL OG BLI RESPEKTERT.....	46
7	KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER.....	47
	REFERANSER:.....	49

1 Innledning

Rehab-Nor har gjennomført en brukerundersøkelse for å avdekke erfaringer og synspunkter som personer med hørselshemming har fra sine møter med arbeid som livsarena. Brukerundersøkelser av denne type vurderes som viktige for å klargjøre hvilke faktorer som er kritiske for å fremme deltakelse i arbeid for personer med hørselshemming.

Undersøkelsen omfatter intervju med 43 hørselshemmede personer i Aust-Agder og Buskerud.

Undersøkelsen er finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering, etter søknad gjennom Hørselshemmedes Landsforbund, og er første fase i et prosjekt som har tittelen "Hørselshemmede og arbeid". Fase 2 omfatter modellforsøk i noen utvalgte kommuner, hvor vi vil integrere deltakelse i arbeid som ett element i helhetlige individuelle planer for personer med hørselshemming. Denne delen av prosjektet er planlagt gjennomført i 2003.

Brukerundersøkelsen er gjennomført i tett samarbeid med Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund. Rehab-Nor har hatt et praktisk nyttig samarbeid med prosjektet "Utestengt eller integrert" som gjennomføres i regi av Briskeby skole og kompetansesenter.

Styringsgruppen har hatt følgende sammensetning:

- Steinar Birkeland, Hørselshemmedes Landsforbund
- Vidar Sæle / Bjørn Kristiansen Norges Døveforbund (Bjørn Kristiansen erstattet Vidar Sæle medio 2002 da han sluttet i Norges Døveforbund)
- Tone Mortensen, Aetat

Rehab-Nor benytter anledningen til å takke alle de 43 informantene for deres velvillige medvirkning i prosjektet. Uten deres positive medvirkning ville dette prosjektet vært uten verdi. En spesiell takk til Hørselssentralen ved Aust-Agder Sykehus Arendal for konstruktivt og effektivt samarbeid. Vi benytter anledningen til å takke Hørselshemmede Landsforbund, Buskerud Fylkeslag av HLF og Briskeby skole og kompetansesenter for deres aktive og positive medvirkning. Likeledes vil vi takke Norges Døveforbund og Drammen Døveforening for deres aktive og positive bistand. Vi retter også takk til Aetat for positiv støtte og medvirkning i gjennomføringen av prosjektet.

Intervjuene er gjennomført av Alf Reiar Berge i Aust-Agder og av Øivind Lorentsen i Buskerud.

Rehab-Nor mars 2003

2 Bakgrunn og målsetting

Kapitlet gir en generell innføring i problemstillinger knyttet til arbeid som livsarena for hørselshemmede. Det beskriver visse utviklingstrekk innen rehabilitering, og utfordringer knyttet til bruk av individuelle planer. Målsettingen med prosjektet gjennomgås.

2.1 Generelt

Arbeid representerer en viktig livsarena både for den enkelte person og for samfunnet som helhet. Det er et politisk mål at forholdene legges til rette for at personer i yrkesaktiv alder skal kunne komme i en arbeidssituasjon. Virkeligheten oppleves imidlertid ikke slik av mange personer med funksjonshemminger. Overgangen mellom skole og arbeid oppleves ofte som problemfylt. Endringer i arbeidsmarkedet, med nye typer jobber og endret arbeidsinnhold mv, kan oppleves som problematisk å tilpasse seg. Praktiske problemer, feil forventninger og uheldige holdninger kan lede til utstøting.

Dette prosjektet retter seg mot personer med hørselshemminger, med fokus på gruppene:

- Døve
- Døvblitte
- Tunghørte
- Sterkt tunghørte

Utviklingen de siste ca ti årene har vist en kraftig endring i utdanning og yrkesvalg blant ungdom med store hørselstap. Mens det store flertallet tidligere utdannet seg til og fikk arbeid innen manuelle industri- og håndverksfag, satser et like stort flertall i dag på videregående skole og høyskoleutdanning, og da gjerne innen fagretninger som kvalifiserer til arbeid knyttet til kompetansetilbud/døvemiljø (k-yrker). Integreringsideologien, sammen med utviklingen når det gjelder aksept av og satsing på tegnspråk som førstespråk for de sterkest hørselshemmede/døve, har i denne perioden medført en betydelig etterspørsel etter bl a tegnspråkkyndige lærere, herunder også døve personer. Mye tyder imidlertid på at denne økningen i behov nå vil flate ut og endog synke, og at det kan bli for mange hørselshemmede som blir utdannet som lærere i forhold til jobbmulighetene.

Det hevdes, både fra hørselshemmede selv og fra fagapparatet, eksempelvis under Norges Døveforbunds arbeidslivsseminar på Haraldvangen 27.-29. oktober 2000, at hørselshemmet ungdom i mindre grad enn hørende opparbeider kjennskap til arbeidslivets krav, kultur og normer i løpet av skole- og studietiden. Dette kan kanskje skyldes at arbeidslivserfaring av typen sommerjobbing mv er mindre vanlig blant hørselshemmede. Denne situasjonen kan representere et betydelig tilleggshandikap når overgangen skole-arbeid skal passeres (1).

Videre er det kjent at forholdsvis mange hørselshemmede som får seg jobb, faller ut etter en tid, og at en hovedgrunn til dette er ensomhet og sosial isolasjon, og kommunikasjonsproblemer i forhold til arbeidskolleger (2).

For personer som er i arbeid og utvikler en hørselshemming, er situasjonen ofte at selve hørselsproblemet fanges opp svært sent. Arbeidstakeren vil forsøke å skjule sitt hørselsproblem lengst mulig. Misforståelser oppstår, beskjeder oppfattes ikke, og muntlige avtaler blir ikke alltid fulgt opp. Omgivelsene kan lett tolke dette feil, - som resultat av manglende interesse, oppmerksomhet, ”begynner å bli gammel” osv. Dette er en prosess som for noen resulterer i utstøting til uføretrygd uten at den reelle årsaken fanges opp tidnok.

Det synes å være bred enighet om at vi står overfor betydelige utfordringer i det å sette arbeid som livsarena inn i helhetlig rehabiliteringsinnsats, ikke minst forankret i kommunene.

Til tross for Stortingets uttalte ønske om å begrense antallet uføretrygdede, og derav følgende innstramming i kriteriene for å bli tilstått uføretrygd, har antallet uføre steget betydelig på 90-tallet. I følge tall fra Rikstrygdeverket mottok 252.431 personer uføretrygd pr 30.06.98. Tallene for 30.06.99

og 30.06.00 var henholdsvis 264.353 og 274.771. Mens det i 80-årene synes å være forholdsvis høy prevalens når det gjelder arbeid blant døve, 74 % yrkesaktive (3), er det tegn som tyder på at dette tallet er sunket betydelig i den senere tid. Det er imidlertid mye vi vet for lite om, bl a på grunn av de begrensningene som er lagt på offentlige instansers anledning til å registrere type funksjonshemming i forbindelse med ulike tiltak/ytelser.

I 2002 gjennomførte Statistisk sentralbyrå en tilleggsundersøkelse til Arbeidskraftundersøkelsen som viste at 47 % av personer med funksjonshemninger var sysselsatte. ECON Senter for økonomisk analyse har senere, på oppdrag fra Aetat Arbeidsdirektoratet, kartlagt situasjonen for synshemmede, hørselshemmede og rullestolbrukere når det gjelder situasjonen på arbeidsmarkedet. Mens 77 % av hele befolkningen i alderen 16-66 år regnes som sysselsatte, er andelen blant hørselshemmede, synshemmede og rullestolbrukere henholdsvis 67, 44 og 23 %. Mens 70 % av befolkningen i alderen 16-66 år regner yrkesaktivitet som sin hovedsaklige virksomhet, er andelen 56 % av personer med hørselshemming. De resterende er i følge ECON i overveiende grad uførepensjonerte (4).

I statsbudsjettet for år 2002 er det som ledd i oppfølgingen av handlingsplanen for funksjonshemmede satt av midler til et *"arbeid med spørsmål knyttet til utprøving av et kompetansenettverk for døvblitte og sterkt tunghørtblitte og deres pårørende"*. En hovedbegrunnelse for dette er nettopp manglene som denne brukergruppen i dag opplever i forhold til adekvat og helhetlig rehabilitering med fokus på alle sider ved det å leve med en slik funksjonshemming (5).

Det ligger betydelige utfordringer i det å utvikle opplegg og tilnærminger som bedre kan sikre arbeid som livsarena også for personer med hørselshemninger (ref. ulike grupper angitt innledningsvis). Som ledd i en innsats på dette området vil det være viktig å vinne mer erfaring om hindringer slik de oppleves i dag, og hvilke faktorer som er kritiske i det å fremme arbeid for personer med hørselshemninger. Likeledes er det viktig å bygge på gode erfaringer som er gjort, og legge forholdene til rette for å integrere arbeid som livsarena i helhetlige opplegg for rehabilitering, i tråd med Stortingets beslutninger med bakgrunn i bl a St. meld 21 (98-99), "Rehabiliteringsmeldingen" (6).

2.2 Individuelle rehabiliteringsplaner

Synet på rehabilitering er under utvikling fra en mer tradisjonell tankegang knyttet til "medisinsk rehabilitering", mot en forståelse av rehabilitering som **brukers helhetlige prosess rettet mot egen, individuell livskvalitet**. Fokus flyttes fra behandling og trening, "normalisering", med faglig definerte mål, til helhetlige, tverrfaglige og tverretatlige opplegg med realisering av brukers individuelle mål knyttet til deltakelse i eget liv og i samfunnet, - innenfor de rammer som individuelt ansvar og forpliktelser som det å være samfunnsmedlem innebærer (bl a skole- og arbeidsplikt). Slike opplegg må, i tillegg til tiltak som retter seg mot best mulig normalisering, også omfatte tiltak rettet mot tilrettelegging bl a for aktiviteter og gjøremål, indre trygghet og selvfølelse (psykososiale forhold), og kontakt med andre som betyr spesielt mye for den enkelte bruker. Opplegget skal også være helhetlig sett i forhold til **de ulike livsarenaene**.

Erfaringsmessig opplever imidlertid personer med funksjonshemninger at arbeid som livsarena bringes sent inn som tema i rehabiliteringsprosessene. Tiltak i forbindelse med andre arenaer (hjemme, fritid, opplæring) sees i liten grad i sammenheng med og støtter opp under arbeidsarenaen (jf bl a "utdanning til arbeidsløshet").

For personer med betydelig hørselshemming eller døvhet er det dokumentert alvorlige mangler i forhold til de fleste elementene som er nødvendige i en helhetlig rehabiliteringsprosess (4). Det eneste som fungerer rimelig greit synes å være det rent medisinske tilbudet knyttet til sykdomsdiagnostikk og eventuell medisinsk behandling av selve grunnlidelsen.

Rehab-Nor har i flere år arbeidet med problemstillinger knyttet til individuelle rehabiliteringsplaner og helhetlige planer på individnivå, dels hva angår teoretisk forankring, og dels i praktisk arbeid. Vi har utarbeidet metoder og praktiske tilnærminger for avklaring av individuelle livskvalitetsmål, forankret i den enkelte brukers verdier og prioriteringer. Videre har vi klarlagt infrastrukturer, rammer og prosedyrer for slikt arbeid i praksis. Dette arbeidet er gjennomført i tett samarbeid med ansatte i kommunesektoren, og er prøvet ut i praksis i tett samhandling med flere kommuner

Gjennom dette arbeidet, og ikke minst gjennom kontakt med brukerorganisasjonene på hørselsområdet, Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund, har vi sett at det er behov for:

- **Nye holdninger, metoder og rutiner i tjenesteapparatet til å inkludere arbeid som livsarena.** Arbeid som livsarena er av vesentlig betydning for deltakelse og individuell opplevelse av livskvalitet og er også et sentralt element i den ansvarliggjøring av bruker som rehabiliteringsarbeidet sikter mot. I rehabiliteringsarbeid med livskvalitet og ansvarliggjøring som overordnet mål, må derfor arbeidsarenaen integreres på linje med øvrige livsarenaer (hjemme-, fritids- og skole-/opplærings- og behandlingsarenaene) i helhetlige, målstyrte og koordinerte prosesser.
- **Nye samhandlingsformer på tvers av fag- og etatsgrenser.** Det må bli naturlig at ønsker, spørsmål og muligheter også i forhold til eventuelt framtidig arbeid tas opp tidlig i rehabiliteringsprosessen, når helhetlige mål for individuelle rehabiliteringsplaner skal avklares. Dette må også kunne gjøres av fagpersonell som ikke er knyttet til etater/instanser som tradisjonelt arbeider innenfor arbeidsformidling eller yrkesmessig attføring. Det må videre etableres smidige samarbeidsrutiner som sikrer samhandlingen mellom de ulike sektorene som har delansvar innen hver sine områder når rehabiliteringsmål skal omsettes til tiltak.
- **Nye felles verktøy for målavklaring, dokumentasjon og kvalitetssikring av slike helhetlige rehabiliteringsprosesser.** Slike verktøy må være på plass, og være kjente for alle tjenesteaktørene.

2.3 Målsetting

Med bakgrunn i ovennevnte er første mål med prosjektet å analysere hvilke faktorer som er kritiske for å fremme arbeid som livsarena for personer med hørselshemming. Analysen er gjennomført med utgangspunkt i intervju med 43 hørselshemmede personer. Målsettingen er å bruke hørselshemmede personers egne erfaringer og kunnskaper som basis for å identifisere innsatsområder og utvikle forslag for forbedringer.

Neste målsetting er å utvikle strategier og metodikk for å integrere arbeid som livsarena i helhetlige individuelle rehabiliteringsplaner for hørselshemmede, teste ut denne måten å arbeide i praktisk feltarbeid, og evaluere effekten av slike tilnærminger.

Resultatene fra undersøkelsene og det praktiske feltarbeidet skal spres til relevante etater på ulike nivå med ansvar på området. Det skal bl. a. arrangeres et avsluttende dagsseminar der resultater og utfordringer vedrørende fremtidig tilrettelegging skal drøftes.

Denne rapporten omhandler brukerundersøkelsen.

3 Ideologisk modell og metodisk tilnærming

I dette kapitlet redegjøres for grunnleggende ideologisk modell og metodiske tilnærminger vedrørende brukerundersøkelsen.

3.1 Ideologisk modell

Arbeid som livsarena representerer én av følgende fem hovedarenaer i mennesker liv:

- Hjem
- Fritid (organisert og uorganisert)
- Skole og utdanning (formell og uformell)
- Arbeid (formelle og uformell)
- Behandling

Behandling som livsarena er tatt med da denne arenaen er viktig over lengre tidsrom for mange personer med funksjonshemninger.

En deltakelsesorientert forståelse av rehabilitering innebærer at fokus rettes mot det liv og det livsinhold som for den enkelte person fremstår som viktig. Deltakelse som begrep blir således synonymt med livskvalitet, og de individuelle målene som skal avklares innen rehabilitering blir de målene som fremstår som viktige og som blir prioriterte av det enkelte mennesket, innen det ansvar og de normer som er gjeldende allment i samfunnet. Vi snakker således om **livskvalitetsmål**.

For praktisk å operasjonalisere begrepene livskvalitet og livskvalitetsmål, identifiseres fire livskvalitetsdomener. Disse er:

- Helse.
- Aktiviteter og gjøremål som er viktige og prioriteres høyest av den enkelte person (IPA).
- Indre relasjoner. Dette er forhold knyttet til trygghet og kontroll, selvfølelse og selvrespekt mv (IPI).
- Ytre relasjoner. Dette er forhold og relasjoner til andre mennesker (IPY).

Ved nærmere analyse av de ulike livskvalitetsarenaene og livskvalitetsdomenene, og relasjonene mellom dem, ser vi at de er gjensidig avhengige. Dette innebærer eksempelvis at de indre relasjonene er avgjørende for hvilke relasjoner en har med andre mennesker, og i hvilken grad en har et meningsfylt liv når det gjelder aktiviteter og gjøremål. På samme måte ser vi eksempelvis at det å fungere godt på jobb, er avhengig av å fungere godt i hjemmesituasjonen.

Ovennevnte betyr at vi må ta utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn når vi skal se på arbeid som livsarena. En praktisk tilrettelegging på arbeidsplassen er ikke nok, når en eksempelvis ikke har viktige og riktige sosiale relasjoner på arbeidsplassen, eller når selvfølelsen av ulike årsaker er på et lavmål.

Respekt og trygghet er grunnleggende for å ha gode indre relasjoner og god interaksjon med andre mennesker. Et viktig rammevilkår for respekt og et godt livsinhold er relevant og aktuell kunnskap og kompetanse, og tilgang til nødvendig og relevant informasjon.

Verdigrunnlaget er individuelt, og det er dette som danner grunnlaget for det individuelle innholdet i våre ulike livskvalitetsdomener på de ulike livsarenaer.

I brukerundersøkelsen vil vi komme inn på spørsmål knyttet til verdigrunnlaget på visse områder.

I brukerundersøkelsen legges et **helhetssyn** til grunn. I intervjuene kommer vi inn på spørsmål knyttet til ulike livskvalitetsdomener og livsarenaer, så vel som spørsmål knyttet til re-spekt/kompetanse/informasjon og spørsmål knyttet til grunnleggende verdier.

Brukerundersøkelsen er lagt opp med tanke på å innhente erfaringer, oppfatninger og synspunkter slik de ulike brukerne ser det. Opplysningene som er samlet inn representerer ikke nødvendigvis alltid den fulle sannhet. Likevel representerer opplysningene svært viktig informasjon, da de gir klare signaler om erfaringer og opplevelser slik de er blitt **oppfattet** av brukerne, og slik brukerne ser det.

3.2 Kvalitativ tilnærming

Brukerundersøkelsen er gjennomført ved en kvalitativ tilnærming, ved intervjuer av informanter med støtte i semistrukturerte intervjuguider. Foruten å identifisere hørselshemmede personers egne opplevelser og erfaringer, er viktige deler av disse erfaringene drøftet med representanter for det "systemet" som hørselshemmede har møtt/møter. Dette er gjort ved å invitere til en gjennomgang og høyttenkningsdugnad med representanter for skole/utdanning, Aetat, trygdeetat, hørselssentral, Sosial- og helsedirektoratet, kommunesektor og brukerorganisasjonene. Det understrekes imidlertid at det er Rehab-Nor alene som står ansvarlig for innholdet i rapporten.

Intervjuguiden er benyttet som utgangspunkt for samtaler, med anledning til å "gå bak" de svarene som informantene gir, - ved å stille mer detaljerte spørsmål og tilleggsspørsmål der og da i intervjuet, og/eller ta opp andre temaer som kommer opp under samtalene.

Intervjuguiden er bygget opp med et innledende avsnitt om basisdata: Kjønn, alder, sivilstand, bosted, type hørselshemming og status for denne, kommunikasjonsform, utdanning og veiledning i tilknytning til denne, samt spørsmål vedrørende medlemskap i brukerorganisasjoner.

Hørselshemming er delt inn i følgende kategorier:

Født med hørselshemming	Tunghørt	Sterkt tunghørt	Døv
Blitt hørselshemmet	Tunghørt	Sterkt tunghørt	Døv

I intervjuguiden følger så spørsmål om nåværende sysselsetting, der vi skiller mellom følgende kategorier:

- Under utdanning.
- I arbeid.
- Ikke under utdanning/i arbeid.
 - Tidligere arbeidserfaring.
 - Tidligere arbeidsforhold (første fra nå).
 - Tidligere arbeidsforhold (andre fra nå)

Under de aktuelle kategoriene tas opp spørsmål knyttet til type utdanning, type ansettelse, type stilling/yrke, bistand fra hvem, og eventuelle tilpasninger (hjelpemidler mv).

Intervjuguiden er deretter bygget opp omkring 4 ulike scenarier:

- A. Er i arbeid.
- B. Er i arbeid. Tidligere arbeidsforhold opphørt på grunn av problemer knyttet til hørselshemming.
- C. Er ikke i arbeid. Er under utdanning eller er ikke kommet i arbeid etter slutført/avsluttet utdanning.
- D. Er ikke i arbeid. Sluttet i arbeidsforhold på grunn av problemer knyttet til hørselshemming.

Under hvert av scenariene tas opp forhold, erfaringer og synspunkter knyttet til følgende hovedtema (noe avhengig av type scenarie):

- Situasjonen på de ulike livsarenaene, - arbeid, utdanning, hjem, fritid og "behandlingsarenaen". "Behandlingsarenaen" omfatter i denne sammenheng bistand og støtte fra ulike aktører som helsesektor, sosialsektor, trygd (herunder hjelpemiddelsentral), Aetat, tolketjeneste, likemannsarbeid m.fl. På arbeidsarenaen kommer vi inn på eventuelle problemer på arbeidsplassen og i hvilken grad disse er tatt opp og søkt løst. Eventuelle løsninger og tilpasninger noteres.
- Relasjoner med arbeidskolleger, arbeidsgivere, og relasjoner med mennesker på andre livsarenaer. Kommunikasjon med disse.
- Trygghet i forhold til arbeidssituasjonen, til relasjonene med andre, og til den generelle livssituasjonen. Åpenhet i forhold til sin funksjonshemming. Opplevelse av å bli forstått og respektert.
- Spørsmål om hva informantene selv har gjort for å komme i arbeid, og spørsmål om hva som bør skje for at personer med hørselshemming bedre kan komme i og beholde arbeid.

De ulike spørsmålene er søkt arrangert i en mest mulig naturlig rekkefølge. I slike opplegg er det imidlertid den naturlige gangen i de individuelle samtaler som er førende for rekkefølgen og fordypningen i spørsmålene.

Vi har vektlagt å gjennomføre intervjuene i informantenes hjem. Målsettingen er å skape en så trygg intervjusituasjon for informantene som mulig.

Innledningsvis, før intervjuet starter opp, gis det gitt en nærmere introduksjon om undersøkelsen. Rammer og forutsetninger om konfidensialitet understrekes. Intervjuer opplyser om at informant kunne velge å avstå fra å svare på spørsmål som tas opp, og eventuelt velge å avslutte intervjuet på et hvilket som helst tidspunkt, uten nærmere begrunnelse.

3.3 Identifisering av informanter. Samarbeid og rammer

Brukerundersøkelsen har vært gjennomført i fylkene Aust-Agder og Buskerud. Totalt var det planlagt å intervju 15-20 informanter i Aust-Agder og 20- 25 informanter i Buskerud. Totalt ca 40 informanter.

Det var planlagt å innlede et samarbeid med Hørselssentralene ved Aust-Agder Sykehus Arendal og Sykehuset Buskerud for å identifisere og tilskrive potensielle informanter innen kategoriene tunghørte og sterkt tunghørte personer. Når det gjelder døveinformanter har vi avtalt samarbeid med Norges Døveforbund med utgangspunkt i deres medlemslister.

Opplegget for brukerundersøkelsen er godkjent av Regional komite for medisinsk forskningsetikk.

Hørselssentralen ved Aust-Agder Sykehus Arendal var meget positiv til undersøkelsen, da de vurderte at resultatene kunne være nyttig i forhold til egen virksomhet, og for tjenestesystemet overfor hørselshemmede generelt. Sykehuset påtok seg oppgaven med å identifisere potensielle informanter og tilskrive disse. Informantene ble valgt ut blant pasienter i Hørselssentralens database over personer som hadde mottatt høreapparater og som kom fra kommunene Arendal, Grimstad og Tvedestrand.

Hørselssentralen ved Sykehuset Buskerud fant det nødvendig å stille betingelser for et eventuelt samarbeid som ikke var forenlig med prosjektets rammer.

Hørselshemmedes Landsforbund henviste Rehab-Nor til prosjektet "Uttestengt eller integrert" i Buskerud fylke. Dette prosjektet tar opp hørselshemmede i arbeidslivet, og gjennomføres i regi av Briskeby skole og kompetansesenter, i samarbeid med Hørselshemmedes Landsforbund og Buskerud Fylkeslag av HLF. Briskeby skole og kompetansesenter hadde allerede tilskrevet et stort antall hørselshemmede som er medlemmer i HLF i Buskerud med forespørsel om deltakelse i oppfølgende intervju, og hadde fått positive svar fra et større antall personer. Ledelsen for prosjektet åpnet for at Rehab-Nor kunne intervju et utvalg av disse informantene, spesielt i kommunene Nedre Eiker, Øvre Eiker, Lier og

Drammen. Rehab-Nor på sin side stilte intervjuguider til rådighet for Briskeby skole og kompetansesenter. I Buskerud valgte Rehab-Nor ut informanter blant totalt 69 tunghørt og sterkt tunghørte personer som hadde gitt samtykke til intervju.

Kriteriene for utvelgelse av informanter var følgende:

- Personer i yrkesaktiv alder, - aldersgruppen 25 - 65 år.
- Rimelig fordeling på alder, men med hensyntagen til prevalens av hørselshemming i de ulike aldersgruppene.
- Rimelig jevn fordeling mellom kvinner og menn.
- Representativitet på tunghørte og sterkt tunghørte.

I tillegg har vi vært opptatt av å inkludere både informanter som er i arbeid og informanter som ikke er i arbeid.

Døve informanter ble tilskrevet med utgangspunkt i medlemslister fra Norges Døveforbund for de aktuelle geografiske områdene i Aust-Agder og Buskerud.

Tilbakemeldingene fra de tilskrevne døve personene var imidlertid meget få. Av 12 tilskrevne personer i Buskerud svarte 2 personer at de ville delta. I Aust-Agder svarte 3 av 7 tilskrevne personer at de ønsket å delta. Av praktiske årsaker ønsket vi å gjennomføre hovedtyngden av intervjuene av døve personer i Buskerud. Norges Døveforbund anbefalte derfor Rehab-Nor å orientere om undersøkelsen på et medlemsmøte i Drammen Døveforening, og formidlet kontakt med denne foreningen. Drammen Døveforening stilte seg meget positiv til henvendelsen, og Rehab-Nor ble invitert til et medlemsmøte. Responsen på dette møtet var stor og flere meldte seg som interesserte i å delta. Rehab-Nor ble oppfordret til å velge ut informanter fra denne gruppen. Inkludert 2 personer som hadde besvart den første invitasjonen som ble sendt ut i Buskerud, ble det valgt 6 døveinformanter fra en populasjon på 12 som hadde meldt seg som interesserte.

Kriteriene for utvelgelse av døveinformanter var:

- Personer i aldersgruppen 25 - 65 år.
- Rimelig grad av fordeling på alder.
- Rimelig grad av fordeling mellom kvinner og menn.
- Personer i og personer uten arbeid.

4 Informantene og bakgrunnsopplysninger

4.1 Intervjuer og informanter

Totalt 43 informanter er intervjuet, herav 20 i Aust-Agder og 23 i Buskerud. Etter ønske fra informantene ble et av intervjuene gjennomført på et offentlig sted (bibliotek), og fire på informantenes arbeidsplasser. Alle de øvrige intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem.

Type hørselshemming er vist i Tabell 1 nedenfor.

Tabell 1: Informanter i henhold til type hørselshemming.

	Tunghørt født	Tunghørt blitt	Sterkt tunghørt født	Sterkt tunghørt blitt	Døv født	Døv blitt	Totalt
Aust-Agder	6	11	1	0	2	0	20
Buskerud	3	5	1	8	5	1	23
Totalt	9	16	2	8	7	1	43

Som det går fram av tabellen ovenfor, er det intervjuet totalt 35 personer som er tunghørte/sterkt tunghørte. Antall døve informanter er totalt 8 personer. En døv informant falt ut i Aust-Agder på grunn av misforståelse vedrørende tidspunkt for gjennomføringen av intervjuet. Samtidig har Rehab-Nor intervjuet en person som er klassifisert som sterkt tunghørt ovenfor, men som hadde gått på yrkesskole for døve, og som nok fungerer mer som døv. Klassifiseringen ble imidlertid gjort i henhold til brukers egen identitet og eget ønske.

Det er kun én informant i gruppen døvblitt, og kun to informanter i gruppen tunghørt og sterkt tunghørt. De andre gruppene er rimelig bra dekket.

Syv informanter oppgir at de er plaget av tinnitus, seks personer til dels i alvorlig grad. Tre informanter oppgir at de har hatt anfall av Ménières syndrom.

To informanter har annen funksjonshemming i tillegg til hørselshemmingen.

Den gjennomsnittlige alderen på informantene er 49 ½ år. Aldersfordelingen på gruppene tunghørte, sterkt tunghørte og døve informanter er vist i Tabell 2.

Tabell 2: Aldersfordelingen og gjennomsnittlig alder på tunghørte, sterkt tunghørte og døve informanter.

	Tunghørte	Sterkt tunghørte	Døve
Aldersspredning	29 - 62 år	30 - 65 år	24 - 77
Gj. alder	50 ½	50	46

Gjennomsnittsalderen for gruppene tunghørte og sterkt tunghørte er ca 50 år. Hovedtyngden av informantene ligger i aldersgruppen 45 - 55 år. Alderssammensetningen preges av at forekomst av hørselshemming øker med økende alder.

Gjennomsnittsalderen for døve informanter er 46 år. En av informantene viste seg å være vesentlig eldre enn planlagt for prosjektet (alderspensionist). Vi valgte likevel å ta med denne informanten, da vedkommende satt med mye livserfaring, herunder også fra arbeidsarenaen. Vi valgte også å ta med en døveinformant som var ca ett år under nedre planlagte aldersgrense. Dette ble gjort siden infor-

manten hadde praktisk erfaring fra flere arbeidsplasser. Dersom vi ser bort fra informanten som var over pensjonsalder, blir gjennomsnittsalderen for døveinformanter 41 ½ år.

Kjønnsfordelingen på informantene er vist i Tabell 3 nedenfor.

Tabell 3: Informantenes fordeling på kjønn.

	Tunghørte	Sterkt tunghørte	Døve
Kvinner	12	7	5
Menn	13	3	3

Mens fordelingen på kjønn er god på gruppen tunghørte er det et flertall kvinner på gruppene sterkt tunghørte og døve. Vi vektla rimelig jevn fordeling mellom kjønnene ved utsendelse av invitasjon til å delta. Med utgangspunkt i gruppene sterkt tunghørte og døve kan det synes som om kvinner var mer villige til å delta i intervjuene enn menn.

Alle de 35 informantene innen kategoriene tunghørt og sterkt tunghørte kommuniserer muntlig. Alle opplyser at de er sårbare i kommunikasjonssituasjonen, spesielt ved samtale i grupper med flere personer. Flertallet av informantene føler seg avhengig av ansiktskontakt med kommunikasjonspartner, og mange av informantene er avhengig av å støtte seg til munnnavlesning. En av informantene som kategoriserer seg som sterkt tunghørt, foretrekker å benytte tegnspråk.

Alle informantene som er døve benytter seg av tolk når det er viktig og nødvendig, og så langt det er mulig å få tak i tolk, eksempelvis til møter (interne og eksterne), samtale med leger, offentlige tjenestemenn, sjåfør opplæring mv.

33 informanter opplyser at de har valgt sin utdanning og yrkesretning selv. Dette inkluderer tre informanter som opplyser at de har valgt utdanning og yrkesretning i tråd med "familietradisjoner", - men likevel selvvalgt. To av de 33 informantene opplyser at de har vært noe presset av en eller begge foreldre. Dette er heller ikke uvanlig i befolkningen for øvrig.

Ti informanter opplyser at de har mottatt råd som har virket styrende på deres utdanning og yrkesretning. For fem av dem er dette råd og visse påtrykk fra en eller begge foreldre. Flere av informantene mener at dette har vært svært nyttig i deres situasjon. I tre tilfeller er det råd gitt fra rådgiver mv. på skole, herunder en døveskole. I to av disse tilfellene opplyser informant at dette var råd som ikke var i tråd med egne interesser.

Tabell 4: Type utdanning

Type utdanning	Grunnutdanning & utdanning i spesielle fag	Høgskoleutdanning	Universitetsutdanning
Antall	31	9	3

Tabell 4 viser fordelingen på type utdanning. Nesten alle som er ført opp under "grunnutdanning & utdanning i spesielle fag" har utdanning i spesielle fagretninger, eksempelvis fagbrev i praktiske fag, handel, kontor, teknisk fagskole, helsefag, etatskoler mv.

4.2 Nåværende sysselsetting

I opplegget for undersøkelsen er deler av intervjuguiden spesielt designet for hver av de fire kategoriene:

- A. Er i arbeid.
- B. Er i arbeid. Tidligere arbeidsforhold opphørt på grunn av problemer knyttet til hørselshemmingen.

- C. Er ikke i arbeid. Er under utdanning eller er ikke kommet i arbeid etter sluttført/avsluttet utdanning.
- D. Er ikke i arbeid. Sluttet i arbeidsforhold på grunn av problemer knyttet til hørselshemmingen.

Tabell 5 viser antall informanter fordelt på de fire kategoriene.

Tabell 5: Antall informanter fordelt på kategoriene A, B, C, D.

Kategorier	A	B	C	D
Antall informanter	30	1	1	11

31 personer er i arbeid, mens 11 personer ikke er det. En person er over yrkesaktiv alder. Personen som er ført opp under kategorien B, har i mange år valgt å prioritere familien. Informanten har avsluttet en videreutdanning, men har ikke søkt om arbeid.

74 % av informantene er i en arbeidssituasjon, mens 26 % er uten arbeid. Informanten over yrkesaktiv alder er ikke tatt med i beregningen.

Kategoriene for stilling/yrke for informantene er vist i Tabell 6.

Tabell 6: Informantene fordelt på ulike yrker/stillinger.

Type yrke/stilling	Lederyrke	Kontor	Håndverk	Akademisk yrke	Salg & service	Operatør/sjåfør	Høgskoleyrke	Diverse
Antall informanter	6	9	7	1	7	5	7	1

Den ene personen som er angitt under diverse, har arbeid som assistent.

Kategoriene "Akademisk yrke" og "Høgskoleyrke" dekker personer og yrker med slik utdanningsbakgrunn. Typiske yrker innen "høgskoleyrke" er lærere og sykepleiere.

Noen av personene som er klassifisert under kategorien "lederyrke" har også akademisk bakgrunn. Tabellen viser at informantene representerer en god fordeling på yrker.

Av totalt 31 informanter i arbeid har 17 personer stilling i full tid, mens 14 personer arbeider deltid. Arbeidsbrøken varierer mellom 20 og 90 %.

26 personer har fast stilling, mens fem personer er midlertidig ansatt.

Flertallet av informantene har arbeidserfaringer fra to og/eller flere ulike arbeidsgivere. Tre informanter har vært selvstendig næringsdrivende i løpet av arbeidskarrieren.

Når det gjelder spørsmålet om hvem som tok initiativet til ansettelse i siste arbeidsforhold, opplyser 30 informanter at det var etter eget initiativ. Seks personer angir at arbeidsgiveren tok initiativet; fire personer viser til initiativ av et familiemedlem; én person viser til at kamerat har spurt på grunn av sterkt arbeidspress på jobben; en person oppgir Aetat som initiativtaker; én person viser til vernet bedrift som innfallsport.

5 Resultater. Analyser og drøftinger

Materialet er redigert under to underkapitler. Det første omfatter informanter i kategoriene:

- A. Er i arbeid.
- B. Er i arbeid. Tidligere arbeidsforhold opphørt på grunn av problemer med hørselen.

Det andre underkapitlet omfatter kategorien:

- D. Er ikke i arbeid. Sluttet i arbeidsforholdet bl.a. på grunn av problemer knyttet til hørselen.
- C. Er ikke i arbeid. Er under utdanning, eller er ikke kommet i arbeid etter sluttført/avsluttet utdanning.

Årsaken til at B og C plasseres sammen med henholdsvis A og D er at det er kun én informant i hver av kategoriene B og C. Informasjonsinnholdet i kategoriene B og C blir således for tynt til å rettferdiggjøre egne underkapitler. Egne underkapitler vil dessuten gjøre det mulig å spore informasjonen tilbake til den enkelte informant. Informanten fra kategori B er i arbeid og personens erfaringer og synspunkter passer å bli tatt med under kategori A. Informanten i kategori C er ikke i arbeid, og kan hensiktsmessig inngå i kategori D.

I presentasjonen i kapitlet som omfatter A og B skilles det mellom brukergruppene tunghørte/sterkt tunghørte og døve. I kapitlet som omhandler D og C har vi slått sammen alle brukerkategoriene, siden det kun er to døveinformanter i gruppen. Det er bare én døvblitt informant i undersøkelsen, og vi vil derfor behandle døvfødte og døvblitte under ett.

Undersøkelsen omfatter elleve personer som er tunghørt/sterkt tunghørt fødte, og 24 personer som er tunghørt/sterkt tunghørt blitte. Alle disse informantene presenteres under samme overskrifter. Dette gjøres for at det ikke skal bli for mange gjentakelser i rapporten. Vi tar imidlertid fram noen forhold knyttet til barndom- og ungdomstiden for de informantene som er født hørselshemmet eller som ble hørselshemmet tidlig i barndommen.

Vi skiller ikke mellom informantene i Aust-Agder og i Buskerud. Grunnen til dette er at resultatene fra de to fylkene i vesentlig grad er sammenfallende, og at det ligger utenfor prosjektets ressurser å foreta sammenlignende analyser.

Seks av åtte døveinformanter er i arbeid. Vi var interessert i å få med flere døveinformanter som ikke er i arbeid, men fant dette noe vanskelig. Dette kan være tilfeldig, men det kan også skyldes at informanter som ikke er i arbeid kan føle det noe vanskelig å delta i en slik undersøkelse. En kan tenke seg ulike årsaker, uten at vi har holdepunkter for noen av dem. Det kan være forhold knyttet til opplevelse av en form for nederlag. Det kan være at en ikke ønsker å komme mer inn på en situasjon som en har innfunnet seg med. Det kan også være at en opplever å være i en trygg situasjon slik det er, og at en derfor er noe nølende med å ta opp denne situasjonen.

Som tidligere angitt er en av de to informantene som ikke er i arbeid gått av med alderspensjon flere år tilbake.

I presentasjonen som følger har vi lagt vekt på formulere innholdet slik at opplysningene ikke skal kunne spores tilbake til den enkelte informant. Vi har således valgt ikke å benytte "han" og "hun" i teksten. Vi har forsøkt å unngå ordene "en" og "vedkommende" så langt mulig, men leseren vil se at disse ordene brukes noen ganger. Siden dette er en kvalitativ undersøkelse vil vi ikke referere til tall. For å få frem visse størrelsesordener benytter vi "en" dersom det er en person som tar opp et problem, "flere" dersom det er to personer eller flere, "flertallet" dersom det er over halvparten av informantene. Når det refereres til Rehab-Nor eller oppfatninger til Rehab-Nor benyttes for enkelthets skyld "vi".

Vi har valgt å samle drøftinger og analyser i et eget kapittel. Det er fordeler og ulemper med dette. Fordelen er at vi slipper mange gjentakelser på mange av de sakene som går igjen fra underkapittel til underkapittel, og at vi kan foreta en mer samlet behandling av materialet. Ulempen er at leseren kan fjerne seg noe fra problemstillingene som informantene tar opp, når endelig drøftinger og analyser

foretas. For å kompensere på dette har vi innledningsvis i hvert underkapittel løftet fram noen faktorer og forhold som vi vurderer som kritiske i forhold til innhold i eget liv og deltakelse i arbeid. Leseren vil se at det i hvert underkapittel avtegnes et vidt spekter av opplevelser og erfaringer, positive og negative. Siden undersøkelsen har fokus på de mer kritiske forholdene, vektlegges disse i våre innledende betraktninger. Rehab-Nors betraktninger står i kursiv skrift.

5.1 Er i arbeid.

Kapitlet omfatter informasjonen fra intervjuer med 31 informanter - 25 tunghørte og sterkt tunghørte, og seks døve informanter. Én av informantene har vært avhengig av å skifte arbeid på grunn av hørselen. Dette skyldtes spesielle krav til hørselen for den stillingen vedkommende hadde. I tillegg er det to informanter som har valgt å bytte arbeidsplass og arbeidsgiver, der hørselen har vært en medvirkende årsak til dette byttet. I det ene tilfellet holdt informanten sin hørselshemming hemmelig, slik at arbeidsgiver aldri ble gitt anledning til å tilby interne tilpasninger.

Syv informanter har fått endret jobbinnhold og/eller fått redusert arbeidstid (delvis uførepensjon) på grunn av hørselshemmingen.

I hvert av de følgende underkapitlene omtales først tunghørte og sterkt tunghørte, og deretter døve informanter.

Opplevelse vedr arbeidssituasjonen

Tunghørte og sterkt tunghørte

Deltakelse i arbeid er viktig. Ledelsens holdninger og roller er viktige. Energi og krefter kan tappes mer enn ellers i normalbefolkningen når en er hørselshemmet. Denne situasjonen kan gå ut over familiesituasjonen og livssituasjonen allment. Det oppleves som et problem alltid å minne kolleger og andre om at en er hørselshemmet. Hørselshemmede erfarer et stadig økende kravet til effektivitet og inntjening. En bevisst og reell policy i forhold til funksjonshemmede og eldre arbeidstakere etterlyses. Deltakelse i møter og opplegg for etterutdanning oppleves som et problem. Åpenhet i forhold til hørselshemmingen er viktig. Sosial isolasjon og mangelfull tilrettelegging kan være kritisk (tas mer opp senere). Flertallet føler seg trygge på å beholde jobben.

Flertallet av informantene karakteriserer arbeidssituasjonen som grei/god. Flere informanter uttaler at den er svært god, ”topp”, ”kjempebra”. Utsagnene utdypes med at det er godt å komme seg ut, at jobb er viktig, liker arbeidsoppgavene, jobb er sosialt av stor betydning, jobben er tilpasset informantens forutsetninger og situasjon, den skjerper bevisstheten - herunder sanser og hukommelse, mv.

Noen informanter som er rammet av tinnitus opplever at deltakelse i arbeid medvirker til at fokuset til en viss grad skiftes fra plagene med tinnitus til annet og mer meningsfullt innhold. Når de kommer hjem til en stillere situasjon, trer tinnitus klarere fram.

En person som har fått tilpasset sin arbeidssituasjon er nå fornøyd med denne. Personen har byttet stilling internt og fått ny leder. I tidligere jobb opplevde informanten ikke å bli inkludert av sin leder. Når arbeidsoppgaver for dagen ble drøftet, opplevde informanten seg oversett. Dette skapte utrygghet og følelse av ikke å strekke til. Selvfølelsen sank vesentlig. Med sin nye leder opplever informanten en helt annen situasjon, ved å føle seg verdsatt og respektert, og ved å føle at en utfører en god jobb.

Det er også flere informanter som opplever arbeidssituasjonen som vanskelig. Forhold som går igjen er knyttet til at krefter og energi tappes på grunn av hørselshemmingen. Flere opplever å være utslitt når arbeidsdagen er omme. En informant uttrykker det slik: "Jeg bruker meg ut på jobben". En annen informant sier: "jeg girer meg opp før jeg går på jobb og har full fokus på den. Er redd for ikke å strekke til". Informanten forklarer videre at vedkommende er helt tom når arbeidsdagen er over og kommer hjem til familien. Når ferien kommer er det behov for minst en uke å komme seg på, for at ferie skal bli meningsfull.

En annen informant, med familie og to små barn, som har lang reisetid på jobb, som reiser tidlig og kommer sent hjem, uttaler at når vedkommende kommer hjem prioriteres barna 100%. Kreftene strekker ikke til når det gjelder partner og venner. Dette forsterkes når problemer ikke settes på dagsorden og/eller ikke blir forstått. - Eller når det ikke finnes noen det er naturlig å snakke med dette om.

Informanter som har hatt anfall av Ménière erfarer at presset arbeidstempo virker utløsende. I slike tilfeller oppleves individuell tilrettelegging meget viktig.

Flere informanter viser til at hørselshemmingen gjør at de skjerper alle sanser i arbeidssituasjonen, - en konsentrasjonskrevende situasjon, spesielt i yrker der de samarbeider med kolleger og/eller arbeider med kunder, elever mv. Den enkelte hørselshemmede blir opptatt av å lytte etter om det er beskjeder og annen informasjon som bør fanges opp. En konsentrerer seg i samtalsituasjonen for å kunne fungere i denne. Hørselshemmede som til enhver tid arbeider med skjerpede sanser tappes for krefter. Denne situasjonen forsterkes når sjefer, arbeidskolleger eller andre i jobbsammenheng glemmer at vedkommende er hørselshemmet, snakker lavt og utydelig, og informerer uten å ta hensyn til hørselshemmedes behov for ansikt-til-ansikt-kommunikasjon. Flertallet av informantene, også de som oppgir at arbeidssituasjonen er god, opplever det som frustrerende å være avhengig av å måtte informere om og om igjen om sin hørselshemming og sine kommunikasjonsproblemer til kolleger og sjefer.

Flere informanter viser til en opplevelse av økende tempo og krav til effektivitet i arbeidslivet. Dette er ikke alltid forenlig med hørselshemming, spesielt når arbeidssituasjonen fordrer interaksjon med andre mennesker. En informant opplyser at vedkommende ikke ser muligheten til å fortsette i sin nåværende arbeidssituasjon fram til pensjonsalder. En annen informant opplyser at arbeidsinnholdet som vedkommende har hatt er flyttet til et helt annet geografisk område i landet, som ledd i en omorganisering. Vedkommende er overlatt til selv å søke alternative jobber med annet jobbinnhold i konkurranse med andre interne søkere, uten at bedriften tar hensyn til vedkommendes spesielle situasjon knyttet til hørselshemming. Informanten opplever dette som frustrerende, da ledige jobber besettes av såkalte effektive og kjappe yngre krefter. Informanten savner en reel intern policy i forhold til eldre og personer med funksjonshemminger. Informanten viser til de store gapene mellom hva politikere sier og virkeligheten.

Flere informanter oppgir at de har kommunikasjonsproblemer med fremmedspråklige.

Et mindre antall informanter har fått tilpasset telefonløsninger som fungerer bra. Flere informanter opplever imidlertid å fungere dårlig med telefon. Noen må gi telefonrøret til andre. Det vises bl.a. til at arbeidsplassen har fått nye telefonløsninger som ikke forsterker lyd, i motsetning til det som opprinnelig var planlagt.

Mens noen få informanter opplyser at de fungerer rimelig greit i møter, opplever flertallet av informantene problemer i slike sammenhenger. Noen informanter opplyser at de allierer seg med andre som deltar, og fyller informasjonstomrommene ved hjelp av dem. Problemet er likevel fravær av interaktiv kommunikasjon og deltakelse i møtesammenheng. Noen informanter deltar ikke på møter i det hele tatt, og føler et vakuum når det gjelder tilgang på informasjon.

Kommunikasjonsproblemer medfører at mange av informantene ikke kan delta på kurs og i videreutdanning. Årsakene er støy, flere som snakker samtidig, og dårlige muligheter for direkte kommunikasjonskontakt med forelesere. Noen opplyser at de forsøker å kompensere dette med å lese seg opp selv.

Noen informanter opplyser at de isolerer seg sosialt på jobben. Dette omtales nærmere under overskriften **relasjoner med kolleger**. Det samme gjelder tilfeller av mobbing.

Flertallet av informantene oppgir at åpenhet i forhold til sin hørselshemming er meget viktig. "Nøkkelen er åpenhet", som en informant sier det. Dette innebærer åpenhet i forhold til arbeidsgiver, arbeidskolleger, kunder mv, der en forteller om sin hørselshemming, om eventuell sykdom knyttet til hørselshemmingen, om praktiske konsekvenser, og forklarer hvordan en best kan kommunisere sammen. Allment opplever informantene meget positive tilbakemeldinger på en slik åpenhet. For enkelte informanter har imidlertid det å bli åpen i forhold til sin hørselshemming vært en tung prosess. Dette omtales nærmere under overskriften **livssituasjonen generelt**.

Flertallet av informantene oppgir at de føler seg trygge på å beholde arbeidsplassen. Noen informanter mener det vil være en fordel om det kan gjøres tilpassinger, eksempelvis få telefon med regulerbar talelyd, akustisk regulering av arbeidslokaler, og bedre tilrettelegging av jobbinnhold. Forhold knyttet til tilpassing tas mer opp i neste kapittel. Noen informanter viser til usikkerhet i forhold til ordretilgangen, og kravet til effektivitet. En person oppgir at tiden ikke er den rette til å sette fokus på sin hørselshemming i lys av en stram og sårbar arbeidssituasjon. En informant er trygg på arbeidsplassen, men føler seg sårbar i forhold til sin generelle livssituasjon (relatert til hørselshemmingen).

De fleste informantene som oppgir at de føler seg utrygge i forhold til arbeidssituasjonen viser til andre forhold enn hørselshemmingen. Dette er forhold knyttet til innskrenkninger og nedbemanning, og til tidsbegrenset prosjektansettelse. En informant viser til mangel på seniorpolitikk innen bedriften (en stor bedrift), og at det å ha en hørselshemming kommer som en ytterligere belastning. En annen informant viser til at yngre kolleger reagerer på at vedkommende "tar deres jobbinnhold", ved som hørselshemmet, kombinert med høyere alder, å forsette i jobben. Bedriften erfarer nedskjæringer.

Døve

Deltakelse i arbeid oppleves av alle som godt. Lederes holdninger og roller er viktige. Døvhets kan medvirke til mer tapping av krefter før døve sammenlignet med andre arbeidstakere. Døve er sårbare i forhold til tilrettelegging og sosial relasjoner (se senere). Alle informantene opplever å ha en rimelig trygg arbeidsplass.

På spørsmål om hvordan de døve informantene opplever arbeidssituasjonen, varierer utsagnene fra "kjempesint", "bra", "jeg liker den", "spennende og utfordrende", til "nokså bra", og "ikke alltid like lett". Sistnevnte utsagn knytter seg spesielt til det å begynne i en jobb med bare hørende, og der ingen kan tegnspråk. Litt i ettertid gir informanten uttrykk for at vedkommende har det bra, og at flere kolleger har lært seg tegnspråk.

Personen som sier at situasjonen er kjempesint har ulike erfaringer fra andre jobbsituasjoner. Vedkommende har opplevd "aggressive ledere" som viste lite hensyn til situasjonen som den hørselshemmede befant seg i. Mobbing fant også sted. Vedkommende kunne ikke delta på møter. Tolk ble ikke bestilt.

En annen informant med en praktisk orientert jobb, med mye virksomhet utendørs, viser til at sommeren er fin, men at vinteren kan være slitsom. Dersom været gjør det umulig å følge arbeidsplanen, kan vedkommende ha problemer med å kontakte hjemmekontor og kunder utenom arbeidstid.

Flere informanter mener døve lett kan bli isolerte. Flere er avhengig av tekniske hjelpemidler, og er svært sårbare i forhold til disse.

To av informantene arbeider selvstendig, har mye å gjøre, men gir tydelig uttrykk for sterkt engasjement i jobben. En av informantene viser til stort arbeidspress, og at dette tapper ekstra krefter ved at en er döv.

Alle informantene er trygge i forhold til sin nåværende arbeidsplass. En informant frykter nedleggelse av lokal enhet, men hevder at det eventuelt vil åpne seg andre muligheter ved en annen enhet i samme firma. En annen informant har planer om å skifte arbeidsplass og jobbinnhold, og ser positivt på dette. En tredje opplyser at jobben er avhengig av ordretilgangen, men dette er ikke knyttet til personens situasjon som döv. En fjerde informant er ikke fast ansatt, men føler seg trygg likevel.

Tilrettelegging av arbeidssituasjonen

Tunghørte og sterkt tunghørte

Forholdsvis lite bruk av tekniske hjelpemidler. Personer med behov for tilpassinger, som eksempelvis lyd miljø, tekniske hjelpemidler, redusert arbeidstid mv, kan lett bli sårbare i sitt arbeidsforhold. Arbeidsgiver og nærmeste leder er meget viktig i en slik sammenheng. Det samme er hjelpemiddel-sentral og hørselssentral. Bedre og oppdatert informasjon om tekniske hjelpemidler etterlyses. Flere

informanter opplever det som en terskel å kontakte hjelpemiddelsentral og hørselssentral etter informasjon.

Flere av informantene oppgir at de ikke har hatt behov for tilpassinger. Noen av dem ønsker seg bedre telefonløsninger, og savner informasjon om mulighetene som gis gjennom hensiktsmessige telefonløsninger og andre tekniske løsninger. Flere informanter opplever e-post som et viktig hjelpemiddel som er blitt alminnelig i bruk. Det samme gjelder bruk av mobiltelefon og SMS. En informant fikk hjemme-PC fra sin arbeidsgiver lenge før dette ble allment i befolkningen. Grunnen var personens hørselshemming.

Noen av informantene opplyser at de har skiftet jobbinnhold på grunn av hørselshemmingen. Denne endringen har bl.a. ledet til mindre kontakt med kunder/klienter, skjerming i forhold til støy fra andre personer, tilpassing av eget kontor, mindre avhengighet av samarbeid med andre, mindre ansvar for andre medarbeidere mv. De fleste oppgir at dette har gått greit i forhold til ledere. Enkelte opplyser at initiativene har kommet fra leder som har observert at medarbeider har hatt hørselsproblemer. Dette er blitt opplevd som særdeles positivt.

Flere informanter har fått arbeidstid tilpasset sin situasjon som hørselshemmet. Enkelte har funnet løsninger basert på samtaler med sin sjef og/eller personalkontor/bedriftslege. En informant fortalte at jobbsituasjonen ble tilrettelagt som resultat av en grundig samtale med en privatpraktiserende øre-nese-hals-spesialist. I denne samtalen hadde de kommet inn på den totale livssituasjonen for informanten, noe informanten opplevde som meget nyttig i forhold til livssituasjonen generelt og arbeids-situasjon spesielt.

Det er imidlertid også eksempler på ledere som ikke er lydhøre for slike problemstillinger, og der informanter opplever at arbeidssituasjonen heller er blitt forverret. I et tilfelle oppgir informanten at vedkommende ble plassert i en enda mer støyende og trafikkert sone på arbeidsplassen. I et annet tilfelle forteller informanten at et teknisk problem vedrørende billedtelefoni, av sjefen ble oppfattet som et problem knyttet til denne hørselshemmede arbeidstakeren.

Et par informanter har tilrettelagt arbeidsplass, med akustisk regulering og teleslynge. Dette står i kontrast til noen informanter som klager over støy og dårlig akustisk regulering på arbeidsplassen.

En informant viser til god informasjon fra hørselssentral om mulige tekniske løsninger. Vedkommende "fikk tilbud" om mobilt teleslyngeanlegg, men avstod. Likevel ble dette opplevd som nyttig med tanke på eventuelle senere behov. Generelt er det flere informanter som savner opplysninger om tekniske hjelpemidler, og som opplever det som en terskel å ringe til hjelpemiddelsentral og hørselssentral om informasjon. Flere informanter har imidlertid gode erfaringer fra sine kontakter med hjelpemiddelsentral og hørselssentral når det gjelder tekniske hjelpemidler.

Høreapparattilpassing er viktig allment, men kan også være kritisk for det å beholde arbeid. To informanter har erfaringer fra situasjoner der de lett kunne bli satt ut av arbeid på grunn av problemer med høreapparatet. Den ene informanten måtte vente i fem måneder på at høreapparatet ble reparert og justert. Den andre informanten opplyser å ha ventet i seks måneder etter reparasjon og justering, dels på grunn av ventetid for å få henvisning fra lege, og dels på grunn av kø til hørselssentral. I begge tilfellene hadde informantene ikke kunnet være i arbeid dersom de ikke hadde hatt noen gamle høreapparater som de kunne fungere med. En annen informant klaget over nye rutiner vedrørende formidling av høreapparat. Personen hadde kun fått prøve ut ett høreapparat, selv om informanten ikke var komfortabel med løsningen.

Døve

Flertallet av informantene er avhengig av tekniske hjelpemidler for å fungere i arbeid. En informant har meget god erfaring fra SYA og arbeid med bistand, for å komme i arbeid. Familiemedlemmer har i flere tilfelle bistått informant med å komme i arbeid. Døve må imidlertid selv ta en aktiv rolle. Variesende erfaringer fra hjelpemiddelsentral.

Foruten bruk av tolk (omtales senere) består eventuelle tilpasninger av tekniske hjelpemidler. Tre informanter opplyser at det ikke er gjort tilpasninger. Det skrives på lapper når det er nødvendig å kommunisere. Ellers er mobiltelefonløsninger og bruk av SMS utbredt.

Én informant opplyser at den eneste tilpassingen er brann- og innbruddsalarmen som er tilknyttet lys-signal. En annen informant, som er mye ute og reiser med bil, opplyser at kommunikasjonen med kontoret løses med mobil faks og SMS. En tredje informant opplyser å bruke mobiltelefon og SMS, og e-mail svært mye. Informanten etterlyser en løsning der vibrator er integrert i Nokia 6210 (løsningen finnes på markedet). Også andre informanter er avhengig av mobiltelefon og SMS. De fleste informantene benytter PC.

Når det gjelder bistand til å få seg arbeid, og til å legge arbeidssituasjonen til rette, viser en informant til at faren var døråpner inn i bedriften. En annen informant viser til meget gode erfaringer fra Aetat SYA og etterfølgende bistand fra "Arbeid med bistand". SYA lyttet og respekterte, veiledet og ga råd. "Arbeid med bistand" la forhold til rette, men satte samtidig krav både til informant og arbeidsgiver. Informanten opplevde bistanden som meget positiv og anbefaler at ordningen benyttes også av andre. Ordningen krever aktiv medvirkning. Flere informanter viser til betydningen av aktiv egeninnsats med å få arbeid, og få arbeidsplassen tilpasset.

Én informant viser til at faren bisto med å få den første jobben. Deretter har vedkommende ordnet jobbsøking selv. Informanten er fagarbeider på et spesielt område, og fortalte at arbeidsgivere kan ha svært lite kunnskap om døve. En gang informanten søkte ny stilling og ble innkalt til intervju, spurte arbeidsgiver forbauset "kan du som døv klare fagjobben?" (jobben setter ikke krav til hørselsfunksjonen). Dagen etter fikk vedkommende jobben, etter at bedriften hadde forhørt seg hos tidligere arbeidsgiver.

Erfaringene med bistand fra hjelpemiddelsentral er varierende. Flere er fornøyde, mens andre klager over oppfølging og informasjon. En informant mener at hjelpemiddelsentralen har for lite kunnskap om døve og døves særskilte behov.

Synspunkter på tolketjenesten

Tilgjengelighet til tolker oppleves som et betydelig problem. Manglende tilgjengelighet oppleves som en trussel for deltakelse på arbeidsplassen og i forhold til utdanning. Ledelse og gode rutiner er viktig for å legge til rette for tolking. Bestillingsrutinene oppleves som byråkratiske og rigide.

Alle informantene fremhever tolking som en svært viktig tjeneste for døve.

Informantene har gode erfaringer med selve tolkingen. Alle opplever imidlertid problemer med tilgjengelighet til tolker. Når en har god tid, og når møter avklares i god tid, to -tre uker i forkant, oppnås tolketjenester. Hverdagen er imidlertid ikke alltid slik at alle møter avtales i god tid. Det arrangeres ofte møter på kort varsel, og da er det sjelden tolk å få. Det oppleves som et problem ikke å kunne ta del i det som skjer på arbeidsplassen, og ikke å kunne få anledning til å fremme egne synspunkter på det som tas opp. Som arbeidstaker oppleves det utrygt, og den enkelte døve kan lett bli sårbar i forhold til egen arbeidsplass.

Flere informanter roser sine arbeidsgivere og/eller sjefer som alltid bestiller tolk så langt dette er praktisk mulig i forhold til tilgjengelighet.

En informant mener at mangel på tolk hindrer integrering av døve i det vanlige utdannelsessystemet. Døve "tvinges inn i spesiell undervisning for døve". Informanten mener dette hindrer utdanningen av døve i samfunnet, og mer allmenn integrering.

En annen informant mener at mangelen på tolker er et stort problem. Vedkommende peker også på fravær av tolker på kveldstid. Informanten mener organiseringen av tolketjenesten er dårlig. Prosedyrene for bestilling av tolker oppleves som byråkratiske og rigide, og vedkommende mener at det bør foretas en kritisk gjennomgang av hele tolketjenesten.

Relasjoner til kolleger

Tunghørte og sterkt tunghørte

Mange opplever gode relasjoner til kolleger. Flertallet opplever at kolleger ofte glemmer at de er hørselshemmede. Dette oppleves som frustrerende. Åpenhet til hørselshemmingen er viktig, men flere informanter har problemer i denne sammenheng. Flertallet sier at det er tilfeldig om de får hjelp til å ta opp slike forhold. Flere informanter sier at de isolerer seg i forhold til andre på jobben. Mobbing kan forekomme. Flere viser til misforståelser i kommunikasjon med andre. Dette skaper sårbare situasjoner.

Vel halvparten av informantene oppgir spontant at forholdene til kolleger er greie/gode. De viser til gode sosiale relasjoner og at kolleger viser forståelse for deres situasjon. "Jeg er sosial og opplever at jeg er ventet av kollegene mine", er det en informant som sier. Nesten alle informantene opplyser imidlertid at kollegene ofte glemmer at de har hørselshemmede kolleger, og at de stadig må bli minnet på at de bør henvende seg direkte til den enkelte person, og snakke tydelig. Det hender at enkelte hørselshemmede fra tid til annen responderer ut fra hva vedkommende **tror** blir sagt. En informant sier at "det kan forekomme uklarheter/misforståelser som har medført at kolleger har oppfattet noe som et løfte, som ikke var det".

Mange viser til betydningen av å være åpen i forhold til hørselshemmingen. Dette leder til bedre forståelse og respekt. Noen informanter oppgir imidlertid at de ventet lenge med å informere. I ett tilfelle valgte en informant å slutte i en tidligere jobb bl a på grunn av mye støy og hørselshemming, uten at vedkommende tok opp sine hørselsproblemer i det hele tatt. En informant forteller at partner presset fram åpenhet hos vedkommende. Personens tendenser til lukkethet oppgis å ha bakgrunn i arv og legning. En annen informant som har vært hørselshemmet i mange år, forteller om sine problemer med å være åpen. Personen mener dette er knyttet til selvbilde, og sterke følelser om å framstå som mest mulig "perfekt". Informanten viser samtidig til at dette lett leder til isolasjon og opplevelse av ikke å strekke til. Flere informanter sier at de ikke har hatt anledninger til å ta opp sine problemer. Andre informanter viser til at det er mer tilfeldigheter som har gjort at deres problemer i tilknytning til åpenhet har vært tatt opp. Flere informanter viser til gode erfaringer fra å snakke med likesinnede i en brukerorganisasjon.

Flere informanter sier at de isolerer seg sosialt på jobben. Det gjelder allment, og det gjelder ikke minst i spisepauser. De velger å ta spisepausene slik at de møter færrest mulig i kantinen, eller de plasserer seg slik at de ikke "inviterer" kolleger til å spise sammen med seg.

Noen informanter oppgir at de er sosialt utenfor på jobben. I noen tilfeller skjer det mobbing. I ett tilfelle opplever informanten at det er en mobbekultur på jobben, der vedkommende opplever vitsing og morsomheter i forhold til hørselshemmingen. Noen andre informanter viser også til tilfelle av mobbing, men fremhever samtidig at noe må de tåle.

Døve

Overveiende gode relasjoner erfares. Én person har opplevd mobbing og trakassering på en tidligere jobb. Ledelse har en viktig rolle i forhold til kultur på arbeidsplassen. Flertallet opplever at kolleger glemmer at de er døve. Kan være frustrerende. Informantene mener det er skremmende hvor lite hørende vet om det å være døv.

Informantene erfarer gode kollegiale forhold på sin nåværende arbeidsplass. De fleste informantene arbeider på arbeidsplasser med forholdsvis få ansatte. To personer arbeider på større arbeidsplasser. Informantene kommuniserer ved hjelp av skrift, munnnavlesning og tegn. På en arbeidsplass ble det tilbudt kurs om tegnspråk til ansatte. På flere av de andre arbeidsplassene er det også eksempler på at noen har lært seg noe tegnspråk.

Én informant viser til at det er mye gjennomtrekk på arbeidsplassen, men at det er godt samhold i den "harde kjerne". En av de andre ansatte har lært seg tegn, og informanten kan samtale med tre - fire av de øvrige ansatte.

En annen informant opplyser at bedriften er liten og at vedkommende er kjent med alle. Samtidig opplever vedkommende at det tar tid å bli kjent med nye ansatte.

En informant opplyser at erfaringene fra ulike arbeidsplasser kan være høyst ulike. Informanten har på en tidligere arbeidsplass opplevd mobbing og trakassering fra sine kolleger. Det var en stor arbeidsplass med mye "ukultur", herunder også fra nærmeste leder. Informanten opplevde baksnakk og latter. Som god munnnavleser kunne informanten følge med uten at hørende kolleger trodde det var mulig.

En annen informant, som har lederoppgaver, opplyser at ansatte har en god innstilling til å lytte, og forstå det å være døv. De fleste informantene opplever imidlertid at kolleger har lett for å glemme at de har døve kolleger. De må stadig vekke minne kollegene om situasjonen. Flere informanter mener det er skremmende hvor lite hørende vet om døve, og ser et stort behov for å få fram i lyset konsekvensene av å være døv. Det ble vist til erfaringer og undersøkelser som dokumenterer at døve som fungerer har det bra, men at døve som fungerer mindre bra, har små nettverk og lett blir sårbare i forhold til sitt livsinnhold. Går det for langt i negativ retning, viser erfaringer at det er vanskelig å hente den enkelte døve personen inn igjen.

Relasjoner til arbeidsgiver

Tunghørte og sterkt tunghørte

Generelt oppleves gode forhold til arbeidsgivere. Det er imidlertid flere eksempler på ledere som ikke viser forståelse og vilje til tilrettelegging. Forholdet er personavhengig. Informantene erfarer kulturrendringer med mer fokus på effektivitet og lønnsomhet. Flere informanter avstår fra å ta opp sine problemer med leder/arbeidsgiver.

Flertallet oppgir forholdet til sin arbeidsgiver som godt. Noen sier endog at forholdet er særdeles godt. Utsagnene utdypes med at arbeidsgivere viser forståelse for situasjonen ved det å være hørselshemmet, og at de stiller seg positive til å drøfte tilrettelegging.

Som tidligere nevnt er det imidlertid også eksempler på at nåværende og tidligere sjefer ikke viser forståelse for og/eller vilje til å foreta tilrettelegging. Det er endog eksempler på at informanter ikke har følt seg inkluderte og forståtte. En annen informant føler seg overlatt til seg selv med tanke på fremtidig jobbsituasjon internt i sin bedrift.

Noen informanter viser til endringer i intern ledelseskultur, fra det å demonstrere sosialt engasjement og tilrettelegging for funksjonshemmede, til fokus mot effektivitet og tempo.

I lys av økonomisk trangere tider og betydelig økende konkurranse i næringslivet, er det informanter som avstår fra å ta opp sine problemer med arbeidsgiver i frykt for å signalisere negative forhold og usikkerhet ved egen jobbsituasjon. Dette omfatter også frykt for å "påføre" arbeidsgiver/arbeidsplass økonomiske utgifter.

Døve

Gode forhold til sjef/arbeidsgiver. Dette varierer imidlertid fra person til person.

Forholdet til sjefen/arbeidsgiver oppleves som greit/svært greit. Erfaringene varierer imidlertid fra en sjef til en annen. Én informant sier at den første sjefen var svært positiv. Etter ham kom det en ny sjef der det ikke fungerte så bra. Samme informant har nå en ny sjef som vedkommende ikke ser så mye til. Informanten tror dette kan bero på utrygghet fra sjefens side.

En annen informant opplever et kjempegreit forhold til sjefen, men at det varierer med mellomledere.

En informant viser til at "basen" har lært seg noe tegn, og karakteriserer ham som "veldig bra sjef". Ellers kommuniserer informanten med den øverste sjefen via PC. Det fungerer fint.

Informantene gir uttrykk for at arbeidsgiver viser forståelse, at de blir respekterte og verdsatte. Samtidig kommer det tydelig fram at relasjonene er personavhengige.

Hjemmesituasjonen

Tunghørte og sterkt tunghørte

De fleste sier at hjemmesituasjonen er ok. Er sårbare når tekniske hjelpemidler ikke fungerer. Erfaringene vedr. hjelpemiddelsentral varierer fra gode til dårlige. Flere informanter opplyser at de kommer slitne/utslitte hjem. Dette leder til problemer, spesielt i forhold til partner/familie. Flere informanter sier første fasen som hørselshemmet var vanskelig. I noen tilfeller sliter informanter fremdeles. Flertallet av informantene savner noen å ta opp konsekvensene vedrørende hørselshemmingen med.

Vel halvparten av informantene oppgir at hjemmesituasjonen er ok. Noen forteller at hjemmesituasjonen er svært god, og viser da primært til forståelsesfull partner samt tidlig og forebyggende tilrettelegging med bruk av hjelpemidler.

Mange av informantene har fått innvilget tekniske hjelpemidler. Dette gjelder varslingssystemer, telefon, teleslynge mv. Flere av informantene har imidlertid opplevd problemer, dels ved at hjelpemidlene ikke fungerer, dels problemer med å ta de i bruk. I et fåtall tilfeller vises det også til at meldte problemer ikke følges opp av hjelpemiddelsentral.

Noen informanter forteller om problemer i hjemmesituasjonen. I flere tilfeller er dette knyttet til at et hørselshemmet familiemedlem kommer utslitt hjem fra jobb. I kjølvannet av dette oppstår det lett gnisninger, spesielt når det samtidig kan være generelle kommunikasjonsproblemer. I ett tilfelle ble disse problemstillingene karakterisert som meget alvorlige.

Noen informanter beretter om generelle kommunikasjonsproblemer på grunn av hørselshemmingen. Det gjelder kommunikasjon med mindreårige barn som har vanskeligheter med å forstå det å være hørselshemmet. Det kan også gjelde kommunikasjon med partner.

Flere informanter opplyser at de har funksjonelle problemer i hjemmet, eksempelvis lytting på TV og klager fra andre familiemedlemmer over høyt lydnivå. Flere har problemer med å høre telefonen ringe og gjennomføre telefonsamtaler, og problemer med installerte hjelpemidler som ikke fungerer. Enkelte informanter har et dårlig forhold til hjelpemidler og vil prøve å unngå slike. For noen er det en terskel å kontakte hjelpemiddelsentral og hørselssentral. Det gir seg bl.a. utslag i at noen søker å kjøpe og betale hjelpemidler selv. Det er imidlertid også flere informanter som sier at de har gode erfaringer med tjenestene fra hørselssentral og hjelpemiddelsentral.

Flere informanter sier at den første fasen som hørselshemmet var meget vanskelig. Noen forsøkte å skjule hørselshemmingen i det lengste. Samværsituasjonen med familiemedlemmer kunne være vanskelig, på grunn av kommunikasjonsproblemer og misforståelser. Det kunne lett oppstå avstand mellom familiemedlemmene. "Livet ble snudd opp ned" uttaler en informant. Det er blitt opplevd som et stort problem at en ikke har kunnet ta opp konsekvensene og de mange sammensatte problemstillingene vedrørende hørselshemmingen med noen. Dette omtales nærmere under overskriften **livssituasjonen for øvrig**.

Personer med tinnitus viser til at hjemmesituasjonen kan være vanskelig. Når de kommer hjem fra arbeid, til mer stillhet, uten et engasjement i arbeidsoppgavene, trer tinnitus mer fram i fokus. Natta blir spesielt vanskelig, med dårlig søvn og hvile. "Om morgenen er jeg mer sliten enn om kvelden da jeg la meg", uttaler en informant.

Døve

Døveinformantene sier at hjemmesituasjonen er ok. Døve kan lett bli isolerte i forhold til hørende. Hjemmesituasjonen kan bli anstrengt ved høyt arbeidspress. Døve kan tappes mer for krefter på arbeidsplassen enn hørende, med tilsvarende arbeidsoppgaver.

Alle døveinformantene opplyser at hjemmesituasjonen er ok. Informantene har familiemedlemmer som kan tegnspråk.

Flertallet sier at den sosiale kontakten med hørende er liten. Døve kan lett bli isolert når en bor i miljø der det er få døve.

En informant opplyser at hjemmesituasjonen i enkelte tilfelle har vært anstrengt. Dette skyldes forhold knyttet til døvhet og sterkt arbeidspress. Bestemte yrker som stiller store krav til kommunikasjon og samhandling med andre mennesker, kombinert med stort arbeidspress og det å være døv, kan tappe den enkelte døde for mye krefter.

Fritidssituasjonen

Tunghørte og sterkt tunghørte

Flertallet viser til begrensninger og isolasjon i sine sosiale relasjoner. Det er frustrerende at hørende hele tiden glemmer at en er hørselshemmet. Flere sier de savner personer å snakke med om hørselshemmingen og sin livssituasjon. Kreftene kan lett brukes opp på jobben. Dette går ut over hjem og fritid.

Tilbakemeldingene fra informantene er sammensatte. Ca halvparten av informantene oppgir at fritidssituasjonen er grei, og viser til ulike former for aktiviteter og gjøremål der de er aktive. Men når vi går ”bak” utsagnet og spør nærmere, viser det seg likevel at mange opplever problemer knyttet til sosial interaksjon. Mange informanter sier de har problemer i sosiale fellesskap med andre mennesker, i private selskap, deltakelse i organisasjoner, forsamlinger og lag, møter og foredrag, restauranter og julebord, i private klubber mv. Støy oppleves som et stort problem. De er handikapede i det å delta interaktivt i samtaler, og de er forhindret fra å ta til seg talt informasjon. "Selskaper er slitsomme. Blir skrudd i hodet". Mange opplever også problemer ved at andre glemmer eller ikke viser forståelse for problemer hørselshemmede personer har ved det å delta i slike situasjoner. Selvfølelsen og selvbildet blir dårlig. Mange opplever utrygghet og mangel på kontroll over situasjonen.

Flere informanter føler at de klart isolerer seg i forhold til sine sosiale nettverk, og i forhold til nærmiljøet generelt. "Jeg har få venner, og gruer meg til sosiale sammenkomster". Samtidig gis det uttrykk for at det er vanskelig å komme ut av en ond sirkel, selv om de innerst inne vet at det bør de. Noen oppgir at de har liten omgangskrets, og sier at når en blir hørselshemmet finner en lett ut hvem som egentlig er ens venner.

Noen informanter viser til at det av og til kan være vanskelig å være åpen i forhold til følelser overfor nærpersoner som foreldre og venner. Samtidig er det ikke så mange å henvende seg til. I beste fall vil det kunne være partner. Når det er problemer i forhold til partner, kan den enkelte person stå opprådd. Forståelse hos den nære familie er svært viktig for livssituasjonen.

Flere informanter sier at de er meget slitne etter endt arbeidsdag, og at de bruker fritiden til å hente seg inn igjen. "Det blir vanskeligere for hvert år". Personer med tinnitus og Ménière bruker tiden til å roe seg ned, for å dempe eventuelle anfall. For stort "kjør" gjør situasjonen svært vanskelig. Samtidig har en av informantene svært gode erfaringer med det å holde seg i fysisk god form. En person med tinnitus sier at livet privat er ille. "Jeg blir mer og mer isolert. Har ikke overskudd". Som tidligere nevnt er det også eksempler på at begge partnere arbeider så mye og tappes så mye for krefter at det ikke blir tid eller overskudd til fellesskap. Den økonomiske situasjonen krever slik innsats for å få det til å gå rundt. Dette leder til svært sårbare situasjoner.

Flere informanter prøver å hente overskudd ved å være ute i naturen, gå turer, delta på jakt og fiske. Slike aktiviteter gir ro og nye krefter. Noen liker å reise, men opplever guiding som problematisk. Derimot vises det til fordeler som sterkt tunghørt kan ha ved å overnatte på hoteller med støyende gater, "når jeg skrur av høreapparatet så hører jeg ingen ting". Andre søker å utnytte tilbud på kino og konserter, men opplever terskler med tanke på teleslyngeanlegg.

Døve

Fritiden oppleves som grei. En person opplever isolasjon siden det er få andre døve i området. Kontakten med hørende er begrenset. Fellesskapet i døveforening oppleves som viktig. Døve kan lett isolere seg.

De fleste informantene forteller at fritidssituasjonen er grei, og at de har fritidssysler som andre i samfunnet. Noen personer har utmerket seg sportslig, og har en meget aktiv fritid sammen med venner.

En informant opplyser derimot at fritid finnes ikke. Dette har sammenheng med engasjement i fag, arbeid mv.

Fire av informantene har partnere som også er hørselshemmete.

Flere av informantene sier at de har mindre kontakt med hørende. Én person opplyser å ha flyttet fra et barndomshjem et stykke unna og har mistet kontakten med tidligere venner. Vedkommende har nå noen venner, men ingen nære.

De fleste informantene er aktive i lokal døveforening. Fellesskapet i døveforeningen oppleves som svært viktig.

Én informant trives ikke der hvor vedkommende bor. Det har sammenheng med at det er få døve i nærheten, og dette oppleves som et hinder for sosialt fellesskap. En annen trives i bomiljøet, men referer til liten omgang med naboer. Naboene er imidlertid flinke til å informere skriftlig når det er noe som informanten bør kjenne til.

Noen av informantene peker på at døve i mange tilfelle lett kan isolere seg, og i all hovedsak søke kontakt med andre døve. Flere har en oppfatning av at integrering i vanlig arbeidsliv er meget viktig for døve, dels for å komme ut blant hørende, og dels for å spre holdninger og kunnskap vedrørende døve ut til hørende.

Livssituasjonen for øvrig

Tunghørte og sterkt tunghørte

Mange opplyser at livssituasjonen er ok. Flere opplever problemer i forhold til selvbilde. Noen har brukt mye tid og krefter på å komme gjennom vanskelige perioder. Vanskelige opplevelser fra barn- og ungdomstiden kan gjøre personer sårbare. Mange av informantene sier de savner personer å snakke med om sin livssituasjon. Hørselssentralen har fokus på organ og teknisk kompensasjon, og ikke på konsekvenser vedr. hørselshemmingen og livssituasjonen.

Flertallet opplyser at de har innfunnet seg med situasjonen, og informantene gir generelt uttrykk for at livssituasjonen stort sett er ok. Tunghørt fødte personer opplyser at de gjennom et lengre liv stort sett har innfunnet seg med situasjonen, selv om det også finnes eksempler på opplevelse av mindre godt selvbilde og følelse av ikke å strekke til. Denne situasjonen forsterkes i tilfeller av tilleggsfunksjonshemming. Én informant forteller om sterke negative erfaringer fra barneskolen. Skolen hadde fått skriftlig informasjon om hørselstapet og behovet for å ta hensyn. Lærer fulgte imidlertid ikke opp, og stilte seg ofte opp bak i rommet slik at eleven mistet ansiktskontakt, og derved mulighet til å oppfatte hva læreren sa.

Informasjonen fra tunghørtblitte gir et mer sammensatt bilde. Mens flere informanter oppgir at livssituasjonen generelt er god, viser andre til problemstillinger som virker klart inn på livssituasjonen. Dette bildet forsterkes ytterligere hos gruppen sterkt tunghørtblitte. Én person viser til at en må se positivt på livet og tenke at det finnes andre som har det verre. "Vi må ikke bli trampet på og gjøre hørselshemmingen til et problem" uttaler informanten. Flertallet viser imidlertid til dels betydelige problemer i hverdagen.

Ved nærmere samtale, spesielt med sterkt tunghørtblitte, men også hos enkelte tunghørte kommer det fram at flere strever med problemer i forhold til selvbilde og selvfølelse, og opplevelse av det å ha full kontroll over sin situasjon. Noen hevder at det var verre før, og at de har gått gjennom smertefulle prosesser som har tatt krefter og tid. Andre føler at det blir verre med tiden, og at det er vanskelig å finne noen å ta opp denne situasjonen med.

Mange informanter peker på betydningen av det å være åpen i forhold til sine omgivelser om sin hørselshemming. Samtidig er det flere som beretter at det har vært en vanskelig prosess å komme dit. I et par tilfeller finner vi også informanter som ønsker å framtre som perfeksjonister i alle måter, og som har vansker med å blottlegge sin situasjon på de ulike livsarenaene, herunder sine følelser, og sine opplevelser av utilstrekkelighet. Resultatet leder etter deres uttalelse til stadig mer tilbaketrukkethet. Vi finner slike eksempler både blant kvinner og menn.

Mange av informantene savner personer å snakke med om sin hørselshemming; om konsekvensene slik det kan bli i dagliglivet, om det å være hørselshemmet, om farer og trusler, om mulige mestringsteknikker, om tanker og følelser mv. Spesielt sier informantene at slike samtaler ville ha vært særlig viktige når hørselshemmingen kom for alvor. Noen har tilfeldigvis hatt familiemedlemmer eller venner, eventuelt "noen som kjenner noen" som har vært villig til å stille opp. Noen har hatt glede av bistand fra HLF og medlemmer der. Den eventuelle hjelpen de har fått preges imidlertid i mange tilfeller av å ha vært tilfeldig. I noen situasjoner har det resultert i behov for bistand fra psykolog/psykiater. Å be om slik bistand har imidlertid vært en stor terskel å komme over.

Det er kun i et par tilfelle at informanten oppgir å ha hatt en lege som det har vært fint å snakke med om livssituasjonen generelt. Dette har vært svært verdifullt for de informantene det gjelder, og det ledet til løsninger som har vært svært viktige for dem. Slike samtaler oppleves imidlertid ikke å være en del av en allmenn innarbeidet prosedyre. Når spørsmål stilles om i hvilken grad samtaler om livssituasjonen, eventuelt om arbeidssituasjonen, tas opp på hørselssentralen, sier informantene at der konsentrerer de seg om den medisinske undersøkelsen og behandlingen, og tilpassing av høreapparat. "Der er fokuset kun på organnivå" uttaler en informant. I noen tilfeller har hørselssentralen kommet inn på hørselstekniske hjelpemidler. Informantene sier seg generelt fornøyd med tjenestene fra hørselssentralen, med unntak av tilgjengelighet (lange ventetider). Det er imidlertid mange informanter som savner fagpersoner å snakke med, - om konsekvensene av hørselshemmingen og sin totale livssituasjon.

Døve

Livssituasjonen er grei. Mange har problemer knyttet til fellesskap med hørende. Én døvblitt person opplyser at vedkommende opplevde det som traumatisk å bli døv. Få personer har vist at de har forstått denne situasjonen.

De fleste informantene opplever sin livssituasjon som grei. Noen mener den er kjempefin. Andre mener den er ok. Flere av informantene hevder at ut fra deres erfaring kan enslige personer lettere ha problemer i hverdagen enn andre.

De problemene som nevnes er knyttet til nettverk og fellesskap med hørende, naboer og venner, og deltakelse i det vanlige samfunnslivet. Hørendes uvitenhet om døve og døvhet fremstår som et stort problem. Derfor betyr fellesskap med andre døve svært mye.

Én informant som er døvblitt opplevde perioden da vedkommende ble døv som meget traumatisk - en tilstand av krise og sjokk. Få fagpersoner har vist at de har forstått situasjonen til vedkommende. Oppbakking fra nærpå personer har vært avgjørende.

Likemannsarbeid

Tunghørte og sterkt tunghørte

Få personer kjenner til likemannsarbeid. Tilbudet bør gjøres mer kjent. Det er viktig å kunne snakke med andre hørselshemmede. Brukerorganisasjonen bør fokusere mer på yngre hørselshemmede.

Åtte av 24 informanter som ble spurt om de kjente til likemannsarbeid, svarte bekræftende på dette. Kun én informant har personlig erfaring fra å ha deltatt. Vedkommende mener denne deltakelsen var meget verdifull. Vedkommende kjenner til flere personer som har deltatt, og mener at mange har funnet tilbake til seg selv gjennom samtaler med likemenn.

Flere mener at det kunne ha vært verdifullt for dem å delta i likemannssamtaler. Flertallet etterlyser informasjon om tilbudet, og ønsker at brukerorganisasjonene setter det enda mer på dagsorden. Flere informanter mener det er viktig å skolere flere likemenn og sørge for videre oppdatering.

Flere av informantene opplyser at de har hatt nytte og glede av å snakke med andre hørselshemmede, og flere har deltatt i HLFs kurs og møter i lokallag. Flere mener imidlertid at mange av arrangementene er rettet mer mot eldre enn yngre hørselshemmede. Noen informanter har erfaringer fra deltakelse

i yrkesaktivt forum. Dette tilbudet retter seg mer mot "yngre" aldersgrupper, og det ble uttrykt at dette tilbudet bør videreutvikles.

Døve

Likemansordningen er lite kjent. Informantene er aktive i lokal døveforening der det er mulig. Brukerorganisasjonen bør fokusere mer på yngre døve. Fokuset på hørselsorganet og tekniske løsninger er for snevert i forhold til behovene. Indre relasjoner, sorgprosesser, trygghet og selvfølelse, sosial integrasjon, konsekvensene totalt sett i forhold til eget livsinnhold må også tas opp.

Tre informanter har hørt om likemansarbeid. En informant kjenner ordningen godt, mens de to andre så vidt har hørt om ordningen, men har ingen erfaring fra den.

Fem informanter er som tidligere nevnt aktive i døveforening, og viser til stor nytte og godt fellesskap med andre døve. En informant har begynt å delta på kurs i Døveforeningens regi. Flere informanter ønsker seg et sterkere engasjement fra Døveforeningens side i forhold til yngre døve. Fokus i dag er mye rettet mot eldre døve hevder de. Informantene mener det er svært viktig å kunne snakke med noen om det å være døv, om praktiske konsekvenser, om kontakt og samvær med andre mennesker (spesielt hørende), om følelser og opplevelse av selvfølelse og trygghet, og om deltakelse på de ulike livsarenaene.

Utfordringer i å legge arbeid til rette for hørselshemmede

Tunghørte og sterkt tunghørte

Selv ta ansvar for egen situasjon. Åpenhet er viktig. Bli mer kjent med arbeidsplassen. Arbeidsmarkedet, ikke minst den offentlige sektor må vise større åpenhet overfor hørselshemmede. Informasjonsmateriell om hørselshemming savnes. Lederes holdninger og forståelse er viktig. Mange "båser" å henvende seg til. Individuelle og helhetlige tilnærminger savnes. En person å forholde seg til. Tidlig intervensjon på arbeid og hjem/fritid gjør situasjonen mindre sårbar. Store gap mellom politiske uttalelser og praktisk virkelighet. Brukerorganisasjon utfordres til å arbeid mer proaktivt.

Flere av informantene peker på at den enkelte hørselshemmede selv må ta ansvar for seg og sin situasjon. De fremhever at "vi alle er ansvarlige for vår egen person", og at det er viktig å sørge for at en ikke står og ber med "lua i handa", men heller utdanner seg, tar fagbrev mv, på det området som den enkelte mener å ha evner til å bidra på, og gjennom det dokumenterer at en står for noe og kan noe.

Åpenhet påpekes som en viktig forutsetning for å delta i arbeidslivet. Dette innebærer åpenhet i forhold til arbeidsgivere, kolleger, kunder, elever mv. Det er viktig å bli kjent med kultur, "tone", holdninger mv på arbeidsplassen. Det er også viktig at andre blir kjent med den enkelte hørselshemmede. Selv om de fleste informantene opplever at nettverket rundt dem lett glemmer at de er hørselshemmet, har alle, med få unntak, opplevd å bli tatt på alvor og blitt respektert, spesielt når de er åpne. Samtidig som åpenhet fra den enkelte hørselshemmede løftes fram, mener de samme informantene at det er viktig at også arbeidssektoren, ikke minst den offentlige delen, viser større åpenhet overfor hørselshemmede.

De fleste informantene savner informasjon om hørselshemming som de kan dele ut til andre. De tenker da på informasjon om hørselshemming, konsekvensene ved det å være hørselshemmet, og tips om hvordan en best kan kommunisere. Det er bl.a. viktig at "andre forstår at når en er hørselshemmet så hører en også saktere", som en informant sier det. Brukerorganisasjonene utfordres til å ta fram slik informasjon, gjerne noe tilrettelagt for det enkelte fylke.

Flere informanter understreker betydningen av lederstøtte. Lederes holdninger og forståelse er grunnleggende viktig og vil ha stor innflytelse på kulturen og holdningene for øvrig på arbeidsplassen.

Mange informanter fremhever betydningen av individuelle tilnærminger framfor gruppetilnærminger. Hvert enkelt menneske er unikt, har forskjellig utgangspunkt, og har ulike funksjonsnivå, følelser og behov. Arbeidsplassene er forskjellige. Derfor er individuell helhetstenkning og individuelle tilpassinger viktige. Individuelle samtaler etterlyses, og det er mange informanter som savner én person å

snakke med, - én person å forholde seg til fremfor å måtte forholde seg til mange ulike aktører. "Det er så tungvint å finne fram til rette person" sier en informant.

Flere informanter gir uttrykk for at fokuset på hørselorganet, med diagnose, behandling og tilpassing av høreapparat er viktig, men at det kun dekker en del av behovene og problemstillingene. Det vises spesielt til perioden da hørselshemmingen oppstod, eller da det inntrådte en tydelig forverring. Det vises også til andre perioder, da det eksempelvis oppstår indre spenninger, angst og utrygghet, knyttet til hørselen og opplevelse av egen fungering. "Det er viktig med bevisstgjøring om det å leve med hørselshemming". "Det er viktig å ta opp konsekvensene av sin hørselshemming i forhold til sitt liv og sin livssituasjon, herunder også arbeidssituasjonen". "Det kan også være viktig å bringe inn nærpersoner i en slik prosess". Informantene ønsker at slike samtaler også bør inneholde orientering om muligheter som foreligger, og om at en kan få bistand for å komme videre. Noen viser til betydningen av likemannsarbeid i denne sammenheng, men samtidig er det flere som ønsker at grenseoppgangen mellom likemannsarbeid og tjenester som det offentlige bør tilby (sentralt eller lokalt) gjennomgås på nytt.

Behovet for helhetlige individuelle strategier på tvers av arenaer og aktører, forsterkes ved tidligere erfaringer med ikke å bli forstått, og bli møtt, i sin dialog med ulike tjenesteaktører. Dessuten, "jeg kvier meg så for å ta opp mine egne problemer", som en informant uttrykker det.

Flere informanter mener at tidlig intervensjon med tanke på tilrettelegging av arbeid, herunder jobbinnhold og omfang, eventuelt formidling av tekniske hjelpemidler, støyavskjerming, akustisk regulering mv, vil være svært viktig. En slik tilnærming vil kunne avverge sykefravær og tidlig utbrenthet. Dette vil også kunne virke forebyggende i forhold til familierelasjoner, hjem og fritid.

Flere informanter er opptatt av rask oppfølging når det er behov for det. Dette begrunnes med at en ofte blir svært sårbar når problemene dukker opp, og at rask bistand kan være avgjørende for resultatet i etterhånd.

Mange informanter mener det bør være mye mer informasjon til allmennheten og til det offentlige om at hørselshemmede er en ressurs som det er viktig å lytte til og respektere. En ressurs for fellesskapet og andre i samfunnet. Brukerorganisasjonene oppfordres til å utarbeide strategier og opplegg for slik informasjonsspredning, gjerne i samarbeid med media. Brukerorganisasjonene oppfordres også til å bidra til å bygge bro mellom politiske utsagn om arbeidspolitikk for eldre og funksjonshemmede på den ene siden og praktisk virkelighet på den andre. Mange informanter mener at gapene mellom politiske utsagn og praktisk virkelighet er stadig økende. Det vises til en utbredt "nykultur" i arbeidslivet, med fokus på penger, inntjening og effektivitet, mens en for ikke lenge siden opplevde et annet solidaritetsansvar i både næringsliv og offentlig forvaltning.

Døve

Det er en stor utfordring å få flere døve i arbeid. For lett å få uføretrygd. Døve er lite forberedt på et arbeidsliv. Utdanningsinstitusjonene er for passive i forhold til å stimulere til deltakelse i arbeid. Det bør utarbeides opplegg og strategier for å føre døve inn i arbeidslivet. For stor fokus på utdanning til arbeid blant døve. Det bør satses sterkere på integrering av døve i annet arbeid. Det er behov for prosessorientert yrkesveiledning, der det utvises en følsom, men også en reell avveining mellom enkeltpersoners egne interesser og muligheter i praksis. Likeledes bør en mer fokusere på hele bredden av yrker, fra praktiske yrker på den ene siden, til de mer teoretisk orienterte yrkene på den annen. Manglende kunnskap om døve blant hørende, og i arbeidslivet, er en trussel. Døve personer og brukerorganisasjoner bør ta en mer proaktiv rolle, og fokusere mer på yngre døve. De mange båsene er et problem. Det er viktig å kunne forholde seg til én person om hele sin livssituasjon.

Informantene er opptatte av at mange døve ikke er i arbeid. Noen mener det er for lett å "slippe unna". Det er altfor lett å "uføretrygde seg". Leger uføretrygder for lett og fort, mener de. Det er stor konkurranse om de tradisjonelle døveyrkene spesielt knyttet til skole- og utdanning, og døve er lite forberedt på det vanlige arbeidsmarkedet. En informant mener at det er for mye fokus på lønn, og for lite på utfordringer, læring og sosiale relasjoner.

En informant mener at unge døve ikke får "følelsen" for de forskjellige yrker. Vedkommende viser selv til egne tidlige interesser og mulighetene vedkommende hadde til å prøve ut disse tidlig i livet.

Dette betydde mye for informantens senere yrkesvalg, faglig men også i forhold til trygghet og selvfølelse. Mange unge døve foretrekker ferie framfor å prøve seg i arbeid i ferieperiodene mens de er under utdanning. På denne måten blir ikke ungdommen kjent med arbeidslivet. Flere informanter mener at utdanningsinstitusjonene er for passive med tanke på å stimulere til deltakelse i arbeid, og at de fokuserer for lite på utdanning til arbeid ute i samfunnet. "Det er behov for strukturer for å rette fokus mot arbeid for døve", sier en informant. Utdanningsinstitusjonene bør bidra med å føre døve inn i arbeidslivets skrevne og uskrevne regler. Som ikkehørende er det vanskelig å lære seg dette av seg selv. Selvbevissthet knyttet til håndverk- og fagbrev gir selvfølelse. Det samme gjør annen målrettet utdanning. Denne kulturen bør bringes mer inn i døvemiljøet, hevdes det.

I lys av situasjonen i dag bør det utarbeides spesielle opplegg og strategier for å føre døve inn i arbeidslivet. - "Et program for støtte til døve for å komme inn i arbeidslivet". En informant mener også at det er viktig at unge lærer seg utfordringene ved det å være "evig forklarer" om at en er döv, og konsekvensene ved denne situasjonen. Dette vil gjøre deltakelse i arbeidslivet lettere å bære.

Noen informanter mener at for mange unge døve blir oppfordret til å utdanne seg for arbeid innen døvemiljøene. Det er etter hvert blitt stor konkurranse om jobbene der. Det vises også til at det er for stort fokus på utdanning i teoretisk retning. Informanten mener at døvemiljøer er for selvkonsentrerte. Det utvikles "døvegjenger", og vedkommende mener døveskoler lett kan skape "døvegettoer". Informanten ser betydningen av døveskolene, men etterlyser mer fleksible løsninger gjennom samarbeid med skolene i elevens lokalmiljø, slik at de ikke mister kontakten med hjemmemiljøet og vennene der. Informanten mener det er viktig at døve styrkes til å delta ute i samfunnet. Døvemiljøene må rette blikket mer utover enn å fokusere på egne saker og den nære trygghet.

Flere informanter mener at yrkesveiledningen til døve må bli styrket, og mer rette seg mot arbeidsmulighetene ute i samfunnet. Utgangspunktet må være ungdommens egne interesser, praktiske retninger så vel som teoretiske og akademiske retninger. Denne støtten bør gis prosessorientert, for å fremme bevisstgjøring og trygghet. En informant mener at de praktiske yrkesretningene er for lite framme i dag, og at det finnes mange ulike yrker som vil passe nettopp for døve, da det ikke setter så store krav til stadig kommunikasjon med hørende. Foruten å orientere om innholdet i yrkene, er det viktig at yrkesveilederne også informerer om konsekvensene av å være döv i ulike yrker; positive sider og utfordringer.

En informant mener at vernede bedrifter kan ha en viktig rolle ved det å introdusere arbeidslivet til døve, for således å legge til rette for myke overganger ut i det vanlige arbeidslivet.

Flere av informantene mener at kunnskapen og holdningene til døve blant hørende nærmest er fraværende. "Hørende er usikre og skremte", sier en av informantene. Dette gjelder også arbeidsgivere og personer som sitter med lederansvar. En informant mener at døve må være mer aktive med å oppsøke hørende, og at døve bør bli "lært opp" til det av sine nære omgivelser. Alle informantene er inne på betydningen av allmenn opplysningsvirksomhet om døve og døvhet, i utdanningsinstitusjonene generelt, i samfunnet allment, og overfor politikere. Noen informanter mener at brukerorganisasjonen bør ta mer ansvar for å lage opplegg sammen med media.

Likeens mener flere informanter at arbeidsgivere, offentlige og private, vet for lite om døves ressurser og de muligheter som foreligger for å tilrettelegge arbeidsplasser med bruk av tekniske hjelpemidler. Noen mener at offentlig sektor bør vise mer vei enn tilfellet er i dag.

Flere informanter er noe opptatt av de mange ulike instansene som det kan være behov for å henvende seg til, og den dårlige kunnskapen som mange av tjenestemennene har i forhold til døve. Det vises til flere episoder, der informanten opplever at intet skjer, eller at de "har møtt veggen". De ser store fordeler om de kunne henvende seg ett sted og en person, slik at de slipper hver gang å måtte begynne på nytt.

Noen informanter mener brukerorganisasjonen bør sette unge og personer i yrkesaktiv alder mer på programmet, med utarbeidelse av strategier og opplegg for å oppnå praktiske resultater, ikke minst for å få flere døve ut i arbeidslivet.

5.2 Er ikke i arbeid

Kapitlet omfatter intervjuer med 12 informanter som ikke er i arbeid. Som nevnt tidligere er én av informantene over yrkesaktiv alder, men ble førtidspensjonert på grunn av hørselsproblemer og har således nyttige erfaringer å tilføre. En annen informant er i yrkesaktiv alder, men har valgt å prioritere familie, og har ikke vært ute i arbeidslivet på lengre tid.

På grunn av det lave antallet døde informanter i utvalget, omhandles tunghørte, sterkt tunghørte og døde under ett i dette kapitlet.

På de spørsmål som sammenfaller med spørsmål stilt informantene under kapittel 5.1 **Er i arbeid** vektlegges informasjon som ikke allerede er framkommet under kapittel 5.1.

Hva var det som gjorde at du sluttet i ditt arbeidsforhold

Seks informanter sluttet på grunn av hørselshemmingen. Fire informanter sluttet på grunn av sammensatte problemstillinger der hørselshemmingen spilte en viktig rolle. En informant sluttet i sin siste jobb fordi vedkommende ikke fikk brukt sin kompetanse. Denne personen sluttet i sin tidligere jobb delvis på grunn av problemer med hørselen.

Når vi går nærmere inn på sluttårsakene, oppgir informantene følgende:

- Store problemer med tinnitus og derav følgende søvnproblemer.
- Var ikke lenger trygg kommunikasjonsmessig. Vanskelig å følge opp lederansvar, deltakelse i kurs og faglig oppdatering mv.
- Manglende forståelse og vilje hos arbeidsgiver. Arbeidsgiver antydte "jobbvegring". Informanten ble satt til arbeidsoppgaver på sentralbord i støyende omgivelser. Ledet til sykemelding og tidlig uføretrygd (arbeidsplass i det offentlige).
- Fikk uføretrygd på grunn av kommunikasjonsproblemer og leders manglende forståelse av situasjonen. Døve fikk ikke samme opplæring som andre, men var forventet å gjøre samme jobb. Ønsket å ta seg av nærpersion som også var hørselshemmet. Søkte, og fikk, uføretrygd, men har angret i ettertid: "Det ble så ensomt".
- Sammensatte problemstillinger, øresus, hodepine, tilleggsfunksjonshemming og private problemstillinger.
- Sa opp tidligere stilling med lederansvar. Svak selvtillit og snakket ikke med noen. Ser i ettertid at dette var en for rask beslutning. Senere tilbudt og hatt stilling hvor vedkommende ikke har fått benyttet egen kompetanse.
- Ble skjøvet ut av arbeidsgiver. Hadde noe hørselstap, og fikk store tinnitusproblemer etter et arbeidsuhell. Fortsatte etter uhellet, men fikk store problemer på grunn av tinnitus. Som fagarbeider plassert i en PC-basert jobb, uten forutsetninger og legning for dette. Ledelsen ville ikke tilrettelegge arbeidsplass innenfor informantens kompetanseområde (som informanten selv mente var fullt ut mulig). Ble av arbeidsgiver bedt om å si opp. Dette skjedde skriftlig i to omganger. Informanten er bitter i forhold til arbeidsgiver og systemet (offentlig sektor).
- Fungerte ikke på jobben på grunn av kommunikasjonsproblemer og migrene.
- Sluttet som selvstendig næringsdrivende, på grunn av helse.
- Sluttet på grunn av sammensatte problemer. Problemer med hørsel. Tilleggsfunksjonshemming. Psykiske problemer.
- Sluttet på grunn av overbelastninger og at bedriften reduserte antall ansatte. Informanten forteller om stort arbeidspress og store krav til konsentrasjon.

Sluttårsakene var til dels sammensatte. Problemer knyttet til holdninger og forståelse hos ledelse går imidlertid igjen for flere av informantene. Vi ser også at forhold knyttet til kommunikasjonsproblemer, usikkerhet i forhold til egen fungering, samt svekket selvfølelse er årsaker som går igjen.

Tok du opp dine eventuelle problemer på arbeidsplassen med noen

To informanter tok opp situasjonen og fikk bistand til å slutte. Syv personer mener at fravær av arbeid kunne vært unngått. Problemer med forståelse og tilrettelegging. Problemer ved ikke å ha en fagperson å snakke med om den helhetlig livssituasjon.

Bedriftslegen tok initiativ til at en informant tok opp tinnitus og søvnproblemer med sin egen lege. Dette ledet til sykemelding og uføretrygd. Informanten var svært fornøyd med hjelpen.

En informant med lederfunksjoner og en arbeidsplass der en må forholde seg til mange personer tok opp sin situasjon med noen kolleger i ledelsen, med øverste leder og med hørselsentral. Informanten fikk tilpasset høreapparat og telefon, men opplevde det som vanskelig å tenke seg hvordan en kunne finne helhetlige løsninger som ville kunne gjøre at vedkommende kunne beholde sin lederstilling. Informanten avstod fra lederansvaret og fikk en redusert stilling med administrative oppgaver. Etter hvert viste det seg at også disse krevde interaksjon med andre mennesker, og flere om gangen. Til slutt ble informanten uføretrygdet uten at det ble gjennomført samtaler om alternativ deltakelse i arbeid.

To av informantene opplevde å bli skjøvet ut av arbeidslivet. Arbeidsgiver/ledelse viste ingen forståelse for deres situasjon, og egne forslag til tiltak ble ikke møtt. Begge har også hatt meget vonde følelser i møter med offentlige organ. En informant opplevde flere møter som svært belastende. På møtene deltok personer fra Aetat, personalavdelingen, fylkeskommune, HMS-avdeling, hjelpemiddel-sentral og tillitsvalgt, hvor de skulle diskutere vedkommendes problemer i forhold til arbeidsplassen. Informanten følte seg liten og utsatt, og fikk vondt i magen før møtene. Etter møtene ble det gråt og "sjokk". I ett tilfelle forteller informanten at vedkommende reiste ut av bedriften og gråt i to timer. Begge informantene har følt at de ikke ble lyttet til og ikke ble forstått. En av informantene ble av Aetat bedt om å studere et fagområde som var helt utenfor interesse, men saksbehandler mente at problemet var informanten. 1 ½ år senere ble informanten bedt om å starte på arbeidsforberedende trening innen et område som også var helt utenfor legning og interesse. Fagområdet krevde dessuten stor konsentrasjonsevne, noe som ikke var forenlig med vedkommendes helsesituasjon. Legen bisto til slutt med å søke om uføretrygd, men etter åtte måneder har Aetat enda ikke oversendt dokumentasjon til trygdeetaten. Etter forespørsel fra familiemedlem, oppgir det lokale Aetat at dette skyldes at informanten ikke har "mast nok". Begge informantene mener at uføretrygd kunne vært unngått, dersom de hadde møtt noen som var villige til å lytte og ta dem på alvor.

En informant opplevde store problemer vedrørende kontakt og kommunikasjon med hørende på bedriften og med ledelse. Vedkommende hadde dessuten problemer med kursing og oppdatering av egen kompetanse. Informanten forteller at saken ble tatt opp med formannen. Samtalen ledet ikke til noe. Informanten mener at uføretrygd kunne ha vært unngått.

En informant som opplevde det riktig å slutte ut fra situasjonen, fikk forståelse fra sjefen og bistand i avslutningsprosessen.

En informant som sa opp sin stilling med lederansvar snakket ikke med noen om sin situasjon før etterpå. Informanten ble møtt med forståelse og fikk hjelp lokalt til å finne alternativ jobb. Det ble også foretatt arbeidsplassstilrettelegging for informanten i en jobb som vedkommende etter en tid valgte å slutte i. Informanten mener at situasjonen med opphør av arbeid kunne ha vært unngått. Vedkommende mener videre at det hadde vært nyttig om en hadde stoppet opp i forkant, og hatt noen å snakke med om den helhetlige livssituasjonen. Informanten mener det er et stort problem med de mange "båsene", og klarheter om hvem en kan ta slike situasjoner opp med.

En annen informant tok opp sine problemer med arbeidsgiver uten å bli forstått. Informanten opplevde mer å være til byrde enn nytte. Vedkommende ble plassert i et støyende område med høy aktivitet. Informanten mener at situasjonen med uføretrygd kunne vært unngått dersom vedkommende var blitt møtt med forståelse og tilrettelegging.

En informant tok opp problemene sine med legen sin. Legen lyttet og forsto, og ga det rådet at informanten "burde slutte mens leken var god". Informanten snakket ikke med arbeidsgiver om saken, da vedkommende ikke ventet å bli forstått. Informanten var egentlig motivert til å fortsette i arbeid. I ettertid er vedkommende glad for at det ble uføretrygd der og da. Likevel mener informanten at dersom Aetat hadde fulgt opp, kunne vedkommende ha vært i arbeid nå.

En informant fikk ikke hjelp til tilrettelegging av arbeidssituasjonen, da bedriften måtte redusere. I ettertid er informanten komfortabel med løsningen, men mener at det ville vært mulig å fortsette i arbeid dersom arbeidsplassen var blitt tilrettelagt. Arbeidsgiver ønsket imidlertid å få vedkommende inn i attføring, og kollegene antydte at den hørselshemmede burde slutte for å trygge kollegenes arbeidssituasjon.

Var du i kontakt med noen som tok opp situasjonen knyttet til arbeid

Mange bårer. Ingen har erfaringer for at de en møter i tjenestesystemet tar opp arbeid som livsarena ut over det som er nevnt i forrige kapittel.

Informantene har ikke erfaringer med at noen i tjenestesystemet har tatt opp deres situasjon knyttet til arbeid ut over det som er nevnt i forrige kapittel. Flere informanter sier de opplever mye bårstenkning i forhold til deres helhetlige livssituasjon. Dette skaper usikkerhet med tanke på hvor en skal henvende seg.

Hjemmesituasjonen

Flere sier at hjemmesituasjonen er grei. Flere informanter viser til visse problemer i hjemmesituasjonen. Kommunikasjon og bli forstått. Viktig med en positiv innstilling.

Informantene tegner samme bilde i forhold til hjemmesituasjonen som det som er beskrevet i kapittel 5.1. Flere forteller at situasjonen er grei. En informant viser til at vedkommende lett var irritabel til å begynne med, men at det har gått over. En annen mener at noen er frustrerte hjemme fordi de av og til finner det slitsomt å snakke med vedkommende.

En informant opplever problemer med å bli forstått hjemme. Det er i det hele tatt vanskelig å ta opp livssituasjonen med sin partner.

En informant mener at den vanskelige situasjonen med opphør av arbeid, sammen med hørselsplagene, går ut over familiesituasjonen.

En annen, som har hatt hørselsproblemer siden barnetiden, forteller om en vanskelig barndom, spesielt i forhold til en av foreldrene. Informanten mener at vedkommendes fokusering på egen mestring og en positiv innstilling, har vært svært viktig for vedkommendes liv.

Fritidssituasjonen

Det vises til kapittel 5.1 med samme overskrift. Flere opplever snever omgangskrets og noe isolasjon. Opphør av arbeid virker belastende. Døve personer opplever det vanskelig å bo i et miljø med hørende.

Informantene forteller mye av det samme som er beskrevet i kapittel 5.1.

En informant forteller om ett års sorgreaksjon etter tiden da vedkommende ble uføretrygdet. Vedkommende har søkt å komme ovenpå gjennom et sterkt engasjement i aktiviteter, foreningsvirksomhet mv. En annen som mot sin vilje ble uføretrygdet opplever ikke samme gleden som før. Vedkommende prøver å dempe vanskelige følelser og tinnitusproblemer ved å skifte fokus til aktiviteter som tidligere interesserte mye.

En informant har erfart at en flytteprosess kan tappe for krefter. Det å etablere nye nettverk i nye miljøer kan kreve betydelig innsats, ikke minst når en er hørselshemmet. Det er lett å isolere seg dersom ikke partner eller andre trykker på.

Flere personer forteller om problemer med å vise åpenhet i forhold til sin hørselshemming, og problemer i forhold til det å isolere seg. Flere av informantene har en liten sosial omgangskrets.

Døveinformantene tar lite kontakt med hørende, og en informant uttrykker at vedkommende finner det vanskelig å bo i et hørende miljø. Informantene trives best sammen med andre døve.

Livssituasjonen for øvrig

I utgangspunktet positivt. Men, også sosial isolasjon og utrygghet. Yrkesveiledere og fagpersoner kan være for styrende. Mobbing setter spor. Støtte fra nærpersoner er viktig. Flere informanter bruker deler av tiden til å gi hjelp til andre.

I utgangspunktet mener informantene at situasjonen er ok. Flere informanter kommer likevel inn på at situasjonen ikke alltid oppleves som like enkel. Noen opplever den sosiale kontakten som svært begrenset, de sliter med åpenhet og trygghet, og orker ikke "å utsette seg" for sosiale lag og fester.

En informant har slitt med søknader og samhandling med offentlige kontorer, og bruker mye tid på "grubling" og tenking. Vedkommende har tunge og vanskelige perioder. Informanten føler heller ikke å få aksept på sine problemer, fordi "de er jo ikke synlige". En annen informant har dårlig erfaring fra skoletiden. Hørselshemmingen ble ikke oppdaget, og vedkommende hadde store problemer i undervisningen. Informanten tok selv initiativ i ungdomstiden og fikk fastslått hørselshemming. Yrkesveileder lyttet ikke til informantens ønsker for arbeidslivet, og vedkommende opplevde å bli styrt i en retning som ikke var riktig. Begge informantene har i ettertid vært preget av disse erfaringene.

En döv informant forteller at vedkommende ikke brukte tegnspråk overfor barna. Informanten opplever å ha tapt mye på dette, og erfarer nå lite kontakt og samtaler med barna ut over det rent dagligdags. Informanten forteller at døveskolen nektet vedkommende å bruke tegnspråk overfor egne barn. Dette oppleves som bittert.

En informant har ikke klart å komme over mobbingen i skolen. Ingen tok tak i problemene, og vedkommende føler seg også sviktet av helsesøster i forhold til sin hørsel. Informanten prøver å unngå å møte gamle medelever. Informanten har søkt om hjelp til å bearbeide problemene, og har lykket delvis. Personen savner imidlertid større grad av kontinuitet i tilbudet.

To informanter er meget tilfredse med livssituasjonen. De sier at livet preges av positiv innstilling, og aktiviteter og livsinnhold som betyr mye for dem.

Tre av informantene vier en del tid til hjelp til andre mennesker som har det vanskelig.

Utfordringer ved det å legge til rette for arbeid for hørselshemmede

Selv ta ansvar. Leder er viktig. Individuelle helhetlige tilnærminger. Én person å forholde seg til på tvers av etater og nivå. Hørende må ha større kunnskap om hørselshemmede. Informasjonsopplegg. Likemannsordningen bør videreutvikles og gjøres mer kjent. Mer interaktivt samarbeid mellom sentrale brukerorganisasjoner og lokale lag og foreninger.

Flere av informantene understreker at hørselshemmede må vise hva de duger til, ved selv å ta mest mulig ansvar. Ikke klage, men se hvordan den enkelte kan bidra til å gjøre arbeidsplassen bedre.

Som nevnt i kapittel 5.1 mener også flere informanter uten arbeid at ledere bør dyktiggjøres til å lytte, skape trygghet, og forebygge mistenksomhet. Lederrollen fremheves som svært viktig på arbeidsplassen.

Flere informanter fremhever betydningen av individuelle tilnærminger, der en tar utgangspunkt i den totale livssituasjonen. Den tradisjonelle tendensen til å dele mennesker opp i båser oppleves som et problem. I en slik situasjon blir det uklart hvem en kan henvende seg til om hva. Det kan være lang vei fra egne initiativ til at noe skjer ut fra en totalsituasjon. Flere informanter har savnet personer å snakke med om sin situasjon og relasjonene til arbeid, - en lytter, en motor og koordinator. - En person som kan bidra til å styrke selvfølelse og selvverd, slik at den enkelte hørselshemmede kan ta tak i sin egen situasjon på en positiv måte. - En person som tar sorgfasen på alvor, og bidrar til å skape

trygghet slik at den enkelte hørselshemmede selv kan ta ansvar. Det er flere informanter som også savner slike muligheter **nå**, spesielt på kommunenivå.

Flere informanter mener at hørselsproblemer må bli tatt mer på alvor allment i samfunnet, og etterlyser klare opplegg om informasjon om hørselshemming, om muligheter, om tekniske hjelpemidler, om egen mestring mv. Det er viktig at omgivelsene lytter og respekterer, og at samfunnet ikke bare legges til rette for de best fungerende.

En informant er spesielt opptatt av rollen til brukerorganisasjonene, til likemannsarbeid og kurser. Informanten mener det er viktig at en i kurser og samtaler ikke svartmaler situasjoner for mye, men også fokuserer på mestringsstrategier og positive muligheter. Informanten er opptatt av positiv tenkning og muligheter, framfor vanskeligheter og ”trusler”. - Tenkning og strategier som løfter fram et godt selvbilde og trygghet hos den enkelte.

Samme informant er opptatt av at HLF bør arbeide mer interaktivt med lokallagene, dvs invitere lokallagene til å være kreative, til å lytte til gode forslag og spre disse ut til andre lag. På denne måten kan det skapes grobunn for interaktiv videreutvikling av brukerorganisasjonen på tvers av nivå.

6 Drøfting

Brukerundersøkelsen har hatt som målsetting å belyse forhold knyttet til arbeid, og forhold knyttet til en mer total livssituasjon. Fokus er spesielt rettet mot kritiske forhold ved det å delta i arbeid, og livssituasjonen generelt. En underliggende hypotese for undersøkelsen er at deltakelse i arbeid er avhengig av den totale opplevelsen av egen livssituasjon.

Det har ikke vært et mål å ta frem hvor mange informanter som opplever hva, og hvor mange informanter som mener hva. Vi har primært vært opptatt av finne fram til faktorer og forhold som kan være kritiske i forhold til deltakelse i arbeid og deltakelse i eget liv. I brukerundersøkelsen avdekkes én parts synspunkter. Det som er kommet fram av informasjonen er ikke nødvendigvis den fulle og hele sannhet i forhold til slik andre parter ser det. I tillegg er ikke utvalget representativt for hele populasjonen hørselshemmede. Likevel er brukerundersøkelser av denne type viktige. De avdekker forhold som brukere (informantene) faktisk har opplevd og erfart i sine liv. Dette er erfaringer og kunnskap som må tas på alvor. Brukerundersøkelser gir viktige signaler som vi som tjenesteytere og planlegger bør ta inn over oss i videre utviklingsarbeid.

Brukerundersøkelsen viser en stort spekter av livssituasjoner. Flere av informantene har en god arbeidssituasjon og en god helhetlig livssituasjon. Andre fungerer rimelig greit i arbeid, men strever samtidig med kombinasjonen arbeid og hjem/fritid, eventuelt også med opplevelsen av egen helse, og kan være sårbare med tanke på å falle ut av arbeid i kortere eller lenger perioder. Noen informanter fungerer mindre bra i arbeid og i livssituasjonen generelt. Og, noen har falt ut av arbeid, ofte på grunn av sammensatte problemstillinger. Det kan imidlertid være verd å merke seg at en relativ stor andel av disse personene har falt ut primært på grunn av problemer med hørselen.

Informantene som har en god arbeidssituasjon og en god helhetlig livssituasjon, signaliserer visse fellestrekk. Dette er forhold knyttet til:

- Relevante faglige kvalifikasjoner og erfaringer i forhold til arbeid.
- Tilpasset arbeidssituasjon, som eksempelvis:
 - Arbeidsbrøk tilpasset sin situasjon, spesielt i forhold til egne krefter.
 - Tilpasset arbeidsplass med tanke på støy og trafikk av andre ansatte, tekniske hjelpemidler, eventuelt akustisk regulering.
 - Arbeidsinnhold og ansvar.
- Leder og arbeidsgiver som viser forståelse og respekt.
- Trygg på seg selv. God selvfølelse. Åpen i forhold til sin hørselshemming.
- Gode relasjoner med kolleger.
- Hjemmesituasjonen og fritidssituasjonen er ok.
- Et nettverk som en trives med, om enn oftest noe begrenset.

Undersøkelsen viser videre at de informantene som er mer marginale i forhold til sin arbeidssituasjon, eller som har falt ut av arbeid, møter og/eller har møtt problemer knyttet til en eller oftest flere av de ovenfor nevnte faktorene. Dermed fremstår også disse faktorene som **kritiske** i forhold til at personer med hørselshemninger kan delta i arbeidslivet.

Disse opplysningene er ikke overraskende, siden de samme faktorene nok er gyldige for alle i befolkningen. I forhold til personer med hørselshemming er de imidlertid langt mer kritiske og spesielle, - og da knyttet til hørselstapet og konsekvensene ved det.

I tillegg fremkommer noen viktige kritiske faktorer knyttet til tjenestesystemet:

- De mange båsene.
- Fokuset på organnivå, og på behandling og tekniske tiltak alene. Ingen å forholde seg til når det gjelder konsekvensene av hørselshemmingen og de psykososiale problemene
- Problemer vedrørende tilgjengelighet til tjenester, informasjon og oppfølging.
- Hvor skal en henvende seg vedrørende den helhetlige livssituasjonen, bli lyttet til og bli forstått?

En kritisk faktor i tillegg er dagens stadig sterkere fokus på effektivitet og lønnsomhet i privat og offentlig arbeidsliv.

I det følgende drøftes et sett av ulike kritiske faktorer som er framkommet i undersøkelsen.

6.1 Utdanning og valg av yrke

Informantene mener at skole og utdanningssystemet som betjener hørselshemmede må være mer bevisst på å gi en utdanning som er mer rettet mot deltakelse i arbeid. Barn og unge skal så langt som mulig kunne beholde sine drømmer om framtiden, og det må være en selvfølge at utdanning bygger på interesser og evner. Likevel er det viktig å gi råd om hvilke typer av yrker som kan være mer belastende å arbeide i enn andre som hørselshemmet. Signalene fra informantene viser at døv ungdom ofte blir oppfordret til å velge yrkesretninger for arbeid med døve, framfor yrker der en er integrert i vanlig arbeidsliv. Dette kan oppleves trygt og godt i utgangspunktet, så lenge det er arbeid å få, og så lenge arbeidsinnholdet er i tråd med egne interesser. Undersøkelsen viser at flertallet av døve personer opplever størst trygghet i samvær med døve. Flertallet av informantene er imidlertid integrerte i det vanlige arbeidslivet. Mens den første tiden kunne oppleves som noe vanskelig, synes alle døveinformantene som var i arbeid å være veltilpasset og trives på arbeidsplassen.

Informantene mente også at døve i for stor grad stimuleres til å ta teoretiske framfor mer praktiske yrkesretninger. Det er mange praktisk orienterte yrker som kan passe godt for hørselshemmede personer, der det ikke er så avgjørende med tett og interaktiv kommunikasjon med andre for å utføre arbeidsoppgavene. Det synes å være en utfordring å sette et videre yrkesvalgsspekter på kartet enn det som er tilfellet i dag.

Valg av yrkesretning er ofte prosessorientert, og spesielt for hørselshemmede personer vil det være viktig med oppfølging over tid. En slik oppfølgingsperiode bør også kunne strekke seg inn i fasen der en prøver seg ut på arbeidssektoren. Med andre ord synes det som viktig å utvikle nye strategier og strukturer som kan følge døv og sterkt hørselshemmet ungdom over tid.

Undersøkelsen indikerer at døv ungdom blir gjort lite kjent med arbeidslivet, med skrevne og uskrevne regler mv. Denne situasjonen forsterkes ved at disse ungdommene ofte ikke tar sommer- og feriejobber på linje med andre. På et seminar arrangert av Norges Døveforbund, kom det fram at mange døve ungdommer tar utdanning som ledd i et attføringsopplegg, og dermed får penger fra trygden. Således har ungdommen ikke det samme behovet for å tjene ekstra penger som den hørende ungdommen. Dette er blitt fremhevet som en betydelig ulempe. Ungdom bør bli tidlig stimulert til å bli kjent med arbeidslivet.

Flere døveinformanter indikerer at det i døvekretser kan være forhold som fremmer utvikling av spesielle døvemiljøer, som kan virke hemmende på integrering i samfunnet. Dette er forståelig ut fra et naturlig ønske om størst mulig trygghet her og nå. En slik strategi hindrer imidlertid integrering, og den hindrer utvikling av forståelsen av det å være døv i befolkningen. Det synes som det er viktig å tenke nytt i forhold til strategier både innen utdanning og når det gjelder integrering i arbeidsliv og samfunn, der en søker etter en mer balansert tilnærming mellom tryggheten i døvemiljøet på den ene siden og utfordringene og mulighetene i samfunnet for øvrig på den andre.

6.2 Tilpasset arbeidssituasjon

Tilpassing kan være aktuelt i forhold til arbeidstid og arbeidsbrøk, i forhold til skjerming mot støy og trafikk, bruk av tekniske hjelpemidler, og når det gjelder arbeidsinnhold og ansvar.

Slik tilrettelegging er viktig å gjøre i tide. Tidlig intervensjon er forebyggende, og kan forhindre sykefravær og utstøting.

Tilbakemeldingene fra informantene tyder på at tilpasset arbeidssituasjon i sterkere grad bør settes opp mot tilbud om trygd. Det er forbausende mange av informantene som mener at hørselshemmede for lett ledes inn i en trygdesituasjon.

Bruk av egne krefter

Nesten alle informantene mener at jobben tapper dem mye for krefter. Det vises til behovet for konsentrasjon og årvåkenhet, spesielt i forhold til kolleger, sjefer, kunder, elever m.fl. Det vises også til nødvendigheten av ekstra skjerpning av andre sanser knyttet til bestemte arbeidsoppgaver. Dette forsterkes i situasjoner der den enkelte føler seg utrygg, i forhold til det å strekke til, egen selvfølelse, relasjoner med andre mennesker mv. Det er naturlig at slike situasjoner også leder til spenninger, slitasje og smerter i muskel-skjelett-systemet.

Brukerundersøkelsen viser at dette ekstra forbruket av krefter går ut over hjemmesituasjonen og relasjoner til nærpersoner. Dette vil så igjen kunne forsterke problemene så vel i livssituasjonen generelt som på arbeidsplassen, og gjøre arbeidssituasjonen enda mer sårbar.

I mer ytterliggående situasjoner tyder informasjonen på at slitasjen kan begynne allerede før en kommer på jobben, ved at personen forbereder seg og samler seg for å møte utfordringene der. Spesielt om personen har sterke indre drivkrefter i forhold til å fungere så vellykket som mulig kan situasjonen bli vanskelig. Da kan det knapt være overskudd igjen til noe liv ut over arbeidet.

Det framstår som meget viktig at den enkelte hørselshemmede selv tar ansvar i forhold til slike situasjoner. Det er også viktig at arbeidsgiver og ledelsen på arbeidsplassen er oppmerksom på farene og har evne til å lytte og forstå, slik at en kan få en hensiktsmessig tilpassing. I noen tilfelle vil nok den enkelte hørselshemmede selv ha problemer med å se situasjonen og faresignalene. Derfor er det viktig å ha opplegg og strategier der slike forhold kan settes på dagsorden, ved samtaler mellom den enkelte hørselshemmede og relevante personer - på arbeidsplassen og/eller i tjenestesystemet.

Fysisk og annen tilpassing

Flere av informantene har fortalt om at arbeidsplassen er blitt tilrettelagt. Informanten har fått eget kontor, og/eller er blitt skjermet i forhold til andre. Vi har eksempler på akustikkregulering av møtelokaler og tilpassing av tekniske hjelpemidler som har gjort arbeidssituasjonen tilfredsstillende.

Vi har imidlertid også eksempler på at ledelsen ikke har forstått situasjonen, og plassert arbeidstakeren i støyende soner. Dette har ledet til overbelastning med utstøting fra arbeidet som resultat.

Vi har også fått eksempler på situasjoner der ledelsen bevisst har oversett informantenes problemer og behov. Dette har ledet til interne forflyttinger, men også i flere tilfelle til utstøting fra jobben som.

Fysisk tilrettelegging og bruk av tekniske hjelpemidler, når det er behov for slike løsninger, kan være svært viktig for å få og for å beholde arbeid. Hørselshemmede personer kan være svært utsatt når slike løsninger ikke tilrettelegges og når løsningene ikke fungerer. Situasjonen kan være så kritisk at det kan bety arbeidsdeltakelse eller ikke.

Hørselshemmede blir således sårbare når tilgang til løsninger oppleves som vanskelig, på grunn av mangelfull forståelse og oppfølging fra intern ledelse eller fra andre tjenesteorgan. Flere av informantene forteller om positive erfaringer fra samhandling med hjelpemiddelsentral og hørselssentral. Vi finner imidlertid også tilfeller der en ikke har samme positive erfaringer. Det fortelles om dårlig tilgang på informasjon, lange ventetider på tjenester, problemer vedrørende reparasjon av hjelpemidler, og sviktende oppfølging.

I en skjerpet konkurransesituasjon, der arbeidsplassene i stadig økende grad preges av fokus på effektivitet og lønnsomhet, kan hørselshemmede lett tape i konkurransen om arbeidsplassene om det ikke finnes infrastrukturer og opplegg som gjør at en kan fungere optimalt på sin arbeidsplass. Det ligger derfor utfordringer i å tilrettelegge tjenester og opplegg som styrker hørselshemmedes konkurransesituasjon.

Samme forhold gjelder tilgjengelighet til tolker for døve. Deltakelse i arbeid forutsetter muligheter for å delta på ulike møteplasser og i kurs og etterutdanning på linje med andre arbeidstakere. Dersom slik deltakelse ikke kan følges opp, blir hørselshemmede sårbare i forhold til å beholde jobben sin. Slik arbeidssituasjonen i dag er blitt, vil ethvert hinder for full deltakelse i arbeidssituasjonen representere en terskel i forhold til å få arbeid, og en risikofaktor i forhold til å beholde arbeid.

Arbeidsinnhold og ansvar

Erfaringene som informantene har delt med oss viser betydningen av at arbeidsinnhold og oppgaver tilpasses den situasjonen som den enkelte medarbeider finner seg i. Vi ser flere eksempler på arbeidstakere som har fått endret arbeidsinnholdet slik at de ikke lenger er like avhengige av interaktiv kommunikasjon og samarbeid med andre kolleger mv som tidligere. Dette gjelder også ansvar i forhold til andre ansatte.

Vi har eksempler på at informanter ikke har villet ta opp sine behov i forhold til slike spørsmål, i frykt for arbeidsplassen og sin egen trygghet. Vi har imidlertid også eksempler på at slike saker er tatt opp i tide, og der en har funnet fram til gode løsninger.

Trygghet og åpenhet i forhold til slike forhold vil dels være avhengig av innstilling og legning hos den enkelte hørselshemmede, dels være avhengig av kultur og ledelse på arbeidsplassen, dels av jobbsituasjonen internt, dels av den økonomiske situasjonen for bedriften.

Åpenhet og trygghet til å ta opp slike spørsmål vil fremme mulighetene for å være i arbeid lenger. Vi ser derfor behovet for at også slike spørsmål kan settes på dagsorden i samtaler mellom hørselshemmet arbeidstaker og arbeidsgiver.

6.3 Arbeidsgiver og ledelse

Holdninger hos arbeidsgivere og ledelse er avgjørende for arbeid for hørselshemmede. Dette kommer meget klart fram i undersøkelsen. Vi har to eksempler på utstøting av hørselshemmede arbeidstakere som, ut fra den informasjonen vi sitter med, kan karakteriseres som grove. Vi har også ett tilfelle av intern uønsket overflytting som er forårsaket av hva som ut fra informasjonen som er gitt må karakteriseres som slett ledelse. Alle disse eksemplene er for øvrig fra offentlig sektor. Vi har også andre eksempler, fra både privat og offentlig sektor, som viser hvor betydningsfull ledelsen er for arbeidssituasjonen for hørselshemmede arbeidstakere.

Forståelse og respekt i forholdet mellom arbeidstaker og ledelse fremstår som et nøkkelord. Forståelse og respekt forutsetter åpenhet, kunnskap om hørselshemming og konsekvensene knyttet til denne, toveis informasjon, og at det er tillatt å sette krav, - begge veier.

Lederrollen og ledelseskulturen er også viktig i forhold til den generelle kulturen på arbeidsplassen, og dermed indirekte for den enkelte hørselshemmedes relasjoner til og trygghet på kollegene.

Det er en utfordring å utvikle holdninger og kunnskap hos ledere på disse forholdene. Samtidig er det viktig å bevisstgjøre hørselshemmede selv på sin rolle og sitt ansvar i forhold til arbeidsgiver og/eller leder.

6.4 Trygghet og selvfølelse

Indre relasjoner, trygghet, opplevelse av kontroll, og selvfølelse er et viktig grunnlag for all fungering, i hjemmet, på fritida, i skolen og på arbeidsplassen. En slik trygghet er også grunnlaget for være åpen i forhold til sin egen situasjon som hørselshemmet.

Flere informanter sier at det tok lang tid å komme over sorgen og de mange vonde og vanskelige tankene ved å bli hørselshemmet. Mens hjelpeapparatet har mye fokus på hørselsorganet, behandling, formidling av høreapparat og eventuelle tekniske hjelpemidler, er det knapt noen hørselshemmede som opplever at de mer psykososiale og indre spenningene settes på dagsorden. De mange spørsmålene som en hørselshemmet kan ha om de praktiske og følelsesmessige konsekvensene ved hørselshemmingen tas knapt opp i brukerens møter med tjenesteapparatet. Denne mangelen kan for enkelte ha store konsekvenser i forhold til senere liv, herunder også arbeidslivet.

Vi ser eksempler på at informanter har skjult sin hørselshemming, og heller har sluttet på jobben enn å ta opp sine problemer med noen på arbeidsplassen. Vi har også eksempler på at hørselshemmede svarer ut fra hva de **tror** at kolleger og sjef sier, og ikke ut fra hva de **vet**. Slike forhold kan lett lede til misforståelser og en tolkning av at arbeidstakeren ikke lenger fungerer på arbeidsplassen, noe som etter hvert kan resultere i opphør av arbeid.

Åpenhet er "nøkkelen" til et trygt og godt arbeidsaktivt liv, sier de fleste informantene. Mens noen mennesker har en naturlig åpenhet, er det mange som ikke har den samme evnen, og som trenger hjelp og støtte til å bli mer trygge på sine behov overfor sine omgivelser generelt, og i forhold til jobb, ledelse og kolleger spesielt.

Hjelpeapparatet har en stor utfordring i å ta hørselshemmedes indre relasjoner på alvor.

6.5 Relasjoner til kolleger

Alle informantene har erfaring med at kolleger og nettverket for øvrig lett glemmer hørselshemmingen, og at den enkelte hørselshemmede selv "stadig" må minne dem om den. Dette oppleves som en belastning av de fleste. Til tross for dette sier flere av informantene at de opplever et godt forhold til sine kolleger. Det er imidlertid klare tendenser til at de isolerer seg.

Tendenser i retning av isolasjon kan lett lede til dårligere selvbilde og utrygghet. Dette kan lett smitte over på hjemmesituasjonen og fritidssituasjonen. Dermed kan det oppstå en ond sirkel som det kan være vanskelig å bryte ut av.

Vi har også blitt informert om tilløp til mobbing. I et par tilfeller har dette ledet til skifte av arbeid og opphør av arbeid.

Ledelsen har viktige funksjoner vedrørende kultur, nettverk og samhandling på arbeidsplassen. Informasjon til, og forståelse fra kolleger, er også viktig. Det samme er det ansvar som den enkelte hørselshemmede arbeidstakeren selv har i forhold til det å være åpen, og til å delta aktivt.

6.6 Hjemmesituasjonen og fritidssituasjonen

Informasjonen som informantene har gitt tydeliggjør den gjensidige avhengigheten som er mellom fungering i arbeid og fungering i hjem og fritid. Som i normalbefolkningen vil det alltid være mennesker hvis hele livskvalitet i det alt vesentlige er knyttet til utfordringene og deltakelsen i arbeid.

At fungering på de ulike livsarenaene er gjensidig avhengig gjelder oss alle. Hørselshemmede kan imidlertid være ekstra sårbare, f.eks. i forhold til arbeidsarenaen. Det blir da spesielt viktig å se og ta utgangspunkt i den enkelte hørselshemmedes helhet, situasjonen på alle livsarenaene, og ikke fokusere bare på en faktor eller en arena, når en skal gi støtte i forhold til å få eller beholde arbeid.

6.7 Sosiale relasjoner

Flertallet av informantene sier at de har en viss tendens til å isolere seg sosialt, også utenom jobbsituasjonen. Det er lett å forstå når en føler at en ikke kan delta i gode interaktive samtaler, spesielt når flere personer er til stede. Det kan synes som om de informantene som er mest trygge på seg selv og sin situasjon, også deltar mest aktivt sosialt, akkurat som i den øvrige del av befolkningen.

Sosiale relasjoner ut fra et naturlig behov er viktig å opprettholde, og det kan synes å være viktig at den enkelte hørselshemmede bevisstgjøres i forhold til dette.

Kunnskap om hørselshemmingen, og om konsekvensene av den, er lite utbredt i befolkningen for øvrig. Det er viktig å spre slik allmenn kunnskap om hørselshemmede, slik at tersklene i forhold til sosialt fellesskap kan reduseres.

Døve informanter opplever total mangel på kunnskap om døve i befolkningen. "De tror vi er spedalske", uttalte en informant. Det er et stort behov for å spre informasjon og kunnskap om døve. Samtidig er det viktig også at døvemiljøet selv tar ansvar, i retning av sterkere grad av integrering og synliggjøring i samfunnet. Som en informant sier det; "vi må ikke bare forlange, vi må også selv ta ansvar".

Brukerorganisasjonene har utfordringer i å spre mer informasjon og praktisk kunnskap om hørselshemming, og konsekvensene av hemmingen, gjerne i samarbeid med vidtdekkende media.

6.8 De mange båsene og mangel på helhet

Med utgangspunkt i at hørselshemmede, som alle andre, er hele mennesker, med sammensatte problemer og behov som ofte er gjensidige avhengige, opplever informantene det som frustrerende ikke å møte noen i tjenestesystemet som kan ta en mer helhetlig tilnærming og ansvar. Fungering i arbeid er avhengig av fungering også på andre livsarenaer. Forutsetninger og muligheter for egne funksjoner, gjøremål og aktiviteter på de ulike livsarenaene, er avhengig av helse, trygghet og selvbilde/selvfølelse, fravær av vanskelige følelser og smerte, trygge og gode relasjoner med andre mennesker. Fungering er også avhengig av tilpassinger, holdninger, kunnskap og informasjon. Vi snakker om sammensatte og ofte komplekse forhold.

Når den enkelte hørselshemmede skal oppsøke og forholde seg til mange ulike aktører på ulike nivå, settes det store krav til kunnskap om mulighetene, og til eget mot og utholdenhet. Når den enkelte hørselshemmede da møter terskler i systemet, eller tjenesteutøvere som ikke er villige til å lytte, men som heller fremmer forslag som ligger langt utenfor de interesser, legninger og muligheter som den enkelte har, blir dette et stort problem. Det kan lett lede til resignasjon og tilbaketrekning.

I tillegg har en del hørselshemmede personer problemer, spesielt knyttet til indre relasjoner og følelser, som ikke tas opp av noen.

Med dette som bakgrunn er det viktig å finne fram til ordninger for koordinering og samordning, med individuelle målavklaringer og samordning av tiltak mot felles mål, der arbeid er integrert i en helhetlig ramme. Etter vårt synspunkt er det viktig å avklare kommunenes ansvar og rolle i forhold til dette. Det er også viktig å avklare samhandlingsprosedyrer på tvers av etater og nivå.

6.9 Fokus på organnivå

Flere steder i rapporten har det ensidige fokuset på organnivå, diagnose, behandling, tilpassing av høreapparat og tekniske hjelpemidler, vært løftet fram. Alle disse tjenestene er meget viktige for hørselshemmede, og det er tjenester som bør videreutvikles med tanke på både bedre tilgjengelighet og mer vekt på det pedagogiske innholdet knyttet til akseptering og bruk av løsningene.

Det er imidlertid et betydelig problem for mange hørselshemmede at de andre sidene og konsekvensene ved det å bli, og det å være hørselshemmet, ikke blir tatt opp. Det er ikke usannsynlig at samfunnet ville vært best tjent med, også i forhold til utgifter, om også de mer psykiske og sosiale sidene ved hørselshemmingen var blitt møtt av et tjenestetilbud. Dette ville kunne lede til bedre mestring og fungering, bedre integrering i arbeid, en tryggere livssituasjon, og en betydelig høyere livskvalitet for den hørselshemmede selv og nettverket rundt.

Det vises til helhetlige tilnærminger som er omtalt i kapittel 6.8.

6.10 Tilgjengelighet til tjenester

Dårlig tilgjengelighet til tjenester og tilbud for å fungere på arbeidsplassen og i hverdagen, gjør hørselshemmede personer sårbare i konkurransen om arbeidsplassene. Lange ventetider, opplevelser av terskler ved å få tak i informasjon, og svikt i oppfølging og opplæring, representerer trusler for hørselshemmede, både i forhold til å få og beholde arbeid.

Denne situasjonen framtrer som mer og mer truende etter hvert som effektivitet og lønnsomhet står i fokus, både i det private næringslivet og i offentlig sektor. Det er viktig å sette disse utfordringene på dagsorden, med tanke på effektive og smidige løsninger. Dette gjelder tjenester fra hørselssentraler, trygd (herunder tolketjenester og hjelpemidler), Aetat, kommunale tjenester mv.

6.11 Bli lyttet til og bli respektert

Noe av det verste en person kan oppleve er ikke å bli lyttet til, ikke bli sett, og ikke bli respektert. Det å bli lyttet til og bli respektert er ikke det samme som å være enig, eller ikke å bli satt krav til. Det å vise respekt innebærer både å stille krav og kompetanseheve, og informere gjensidig.

Det er mange informanter som sier at de ikke er blitt hørt eller sett. Det er også eksempel på at arbeidsgiver inviterer en rekke aktører til møte, personer internt i bedriften og tjenestemenn fra det offentlige, for å drøfte en persons arbeidssituasjon, og der den det gjelder sitter alene overfor en stor og skremmende ”overmakt”. Dette fremstår som et overgrep overfor en meget sårbar person.

Innen helsesektoren er det tradisjon for, og det er også ofte forventet fra pasientens side, at fagapparatet vet best for en. I forhold til diagnose og behandling er denne holdningen oftest saklig riktig og dessuten viktig for tilliten. Når det gjelder hva som er viktig innhold i eget liv, derimot, er det personen selv som normalt vet best. Det er således viktig at tjenestesystemet er seg bevisst hvilke ulike roller og oppgaver de har i forhold til ulikt tjenesteinnhold.

Informantene har gitt oss mange eksempler på at tjenestesystemet har et forbedringspotensiale i forhold til dette området.

7 Konklusjoner og anbefalinger

Hørselshemmedes deltakelse i arbeid som livsarena er avhengig av sammensatte forhold. Den helhetlige livssituasjonen representerer en avgjørende faktor. Holdninger, åpenhet, tilgang til lett tilgjengelig informasjon, tilgang til tjenester, og innholdet i tjenestene, spiller også en svært viktig rolle.

Mens hørselshemmede er helhetlige og sammensatte personer, er tjenesteaktørene mange og fragmenterte. Samtidig ser vi at tjenesteinnholdet ofte fokuserer kun på deler av en helhet, eksempelvis på medisinsk behandling og tilpassing av høreapparater, mens de mer psykososiale problemstillingene og konsekvensene vedrørende hørselshemmingen ikke tas opp. Et annet eksempel vil være fokuset på hjemmesituasjonen som livsarena, uten at andre viktige arenaer løftes fram, herunder arbeidsarenaen.

Med andre ord, synes det å være et stort gap mellom de behov som hørselshemmede personer har i forhold til tjenester og støttefunksjoner, og det tjenesteinnholdet som tilbys.

Samtidig framstår personer med hørselshemminger som en viktig ressurs. Vi ser det klart i de tilfellene der de ulike brikkene i livet er falt på plass. Potensialene er også klart til stede hos andre som ikke har kommet så langt, og som trenger noe bistand i en innledende fase.

I det følgende løftes fram noen anbefalinger:

- a. **Helhetlige tilnærminger.** Sett i lys av dagens forståelse av rehabilitering, med fokus på brukers verdier og livsinnhold, på brukers egen prosess, på helhet og kontinuitet i tjenesteytingen, bør det fremmes tiltak som gjør det mulig å oppnå dette i praksis også for personer med hørselshemming. Kommunenes rolle i forhold til hørselshemmede må synliggjøres. Rollefordeling og samhandling med spesialisttjenester, Aetat og trygd må avklares, herunder også spesialisttjenestens rolle i forhold til å avklare sårbarhet knyttet til deltakelse på ulike livsarenaer, herunder arbeid. Det er også viktig å avklare primærlegenes rolle knyttet til tidlig å fange opp problemer knyttet til hørsel, og sårbarhet i deltakelse i arbeid og andre livsarenaer. Kommunene må tilby koordinatører for den enkelte hørselshemmede, med tanke på å avklare livssituasjonen, avklare mål og identifisere helhetlige strategier og tiltak for å nå slike mål. Det må utvikles klare samhandlingsrutiner på tvers av fag, sektorer og nivå (kommune, fylke og stat). Bruk av individuelle planer vil her være et viktig virkemiddel, som reflekterer alle livsarenaer, og alle forhold, enten de er medisinske, sosiale, psykiske, kulturelle eller tekniske av karakter. Arbeid som livsarena **må** løftes fram og synliggjøres i slike planer.

Det er viktig at slike helhetlige tilnærminger introduseres tidlig i en rehabiliteringsprosess, - lenge før trygd settes på dagsorden.

Det anbefales at det gjennomføres modellforsøk i geografiske sett vel avgrensede områder (eksempelvis kommuner), der helhetlige tilnærminger prøves ut i praksis. Som en innledning til slike forsøk kan det være interessant å gjennomføre småskalaforsøk med bruk av individuelle planer, for å vinne praktiske erfaringer.

- b. **Tilgjengelighet til hørselssentraler, hjelpemiddelsentraler og til tolketjeneste.** Tilgjengelighet til tjenester kan være svært avgjørende og kritiske for et meningsfylt liv, i tillegg til å delta i arbeid. Informantene opplever lange ventekøer på hørselssentraler og til dels også på hjelpemiddelsentraler (herunder tolketjenester). Slike køer kan skape alvorlige konsekvenser i forhold til deltakelse i arbeid. Spesielt sårbar blir en når det oppstår lange ventetider knyttet til reparasjoner og etterjusteringer. Spesielt sårbar blir en også når manglende tolketjenester ikke gjør det mulig å delta på arenaer som er viktig for å fungere i arbeid.

Det anbefales at rutiner, herunder ”henvisningsrutiner” knyttet til reparasjoner og etterjusteringer av høreapparater, gjennomgås med tanke på effektiv oppfølging av den enkelte bruker, og at slik informasjon blir gjort kjent for alle som berøres, både hørselshemmede selv og berørte fagpersoner.

Ventekøene på hørselssentralene har vært gjenstand for drøftinger i mange år uten at det er skjedd merkbare endringer i tilgjengelighet. Samtidig vet vi at slike køer kan være meget

kostbare med tanke på konsekvensene for den det gjelder, for familien og for samfunnet. Med dette som bakgrunn, vil det være nyttig å gjennomføre en økonomisk analyse av konsekvensene av de lange ventekøene til Hørselssentralene. Som et ledd i denne studien vil det være aktuelt å analysere alternative scenarier for hvordan hørselssentralenes virksomhet bedre kan møte brukernes behov for tjenester. I en slik studie bør det inngå en analyse av fordeling av roller og oppgaver, sett i forhold til andre aktører.

Det anbefales at bestillingsrutinene vedrørende tolketjenester gjennomgås på nytt, med tanke på forenklinger og slik at ordningen i større grad enn tilfellet er i dag, tilpasses brukernes behov.

Det anbefales at hjelpemiddelsentralene drøfter tiltak som bidrar til at hørselshemmede lettere kan få tilgang til informasjon om tekniske muligheter og faglige formidlingstjenester. Herunder bør hjelpemiddelsentralene vurdere mulige tiltak for bedre å møte spesielle behov fra døve personer.

- c. **Informasjon og tiltak som fremmer forståelse og respekt.** Kunnskapen om tunghørte, sterkt tunghørte og døve, og konsekvensene for de som berøres, er meget mangelfull i befolkningen generelt. Samtidig skal hørselshemmede delta i samfunnet på lik linje med andre.

Det anbefales at brukerorganisasjonene utarbeider nye strategier for å spre informasjon om hørselshemming, om tunghørte og sterkt tunghørte (fødte og blitte), om døve (fødte og blitte). Spesielt er det viktig å spre informasjon om konsekvensene om hørselshemmingen, praktiske tips og forankre det ansvar alle i samfunnet har for å fremme realiseringen av full integrering. Likeens vil det være nyttig om det utarbeides informasjonsmaterieell til hørselshemmede, om praktiske forhold knyttet til hørselshemmingen, hva en bør være obs på, betydningen av åpenhet og trygghet, betydningen av å ta opp hørselsproblemer på arbeidsplassen og ellers i tide, og om hvilke ansvar det også påhviler brukerne selv.

Sett i lys av hvor viktig holdninger, kultur og miljøet på arbeidsplassen er, anbefales det at det gjennomføres informasjon- og opplysningsvirksomhet spesielt rettet mot dette feltet. Dette bør også være informasjon om hvordan en kan fange opp personer som begynner å få hørselsproblemer. Det anbefales at brukerorganisasjonene drøfter fellesopplegg med eksempelvis, offentlig sektor, NHO og Bedriftsforbundet når det gjelder arbeidsgiver og lederrollen. Likeens anbefales det samarbeid med LO og andre arbeidstakerorganisasjoner når det gjelder informasjonsstrategier for å nå ut til arbeidstakere allment.

- d. **Utdanning og yrkesveiledning.** Det anbefales at brukerorganisasjonene søker samarbeid med utdanningsmyndighetene, utdanningsinstitusjoner og Aetat med tanke på å utvikle rammebetingelser og tilbud som fremmer utdanning til **deltakelse i arbeid, og opplegg som bygger bro mellom utdanning og arbeid.** Det er ikke minst viktig å finne mer proaktive og prosessorienterte tiltak innen yrkesveiledning, med tanke på valg av yrke og utdanning, og tiltak som gjør at hørselshemmet ungdom blir med mer kjent med arbeid som livsarena. Det er behov for tidligere veiledninger og bevisstgjøringsprosesser i forhold til arbeid for denne målgruppen enn for hørende. Herunder bør eksisterende økonomiske ordninger som fremmer det å bli tidlig kjent med arbeidssektoren revurderes.
- e. **Døves spesielle situasjon.** Etter vårt skjønn representerer døves situasjon i arbeidslivet en spesiell utfordring. Det anbefales at det utarbeides en egen handlingsplan med tanke på å finne fram til innhold, ordninger, strukturer som kan fremme deltakelse og integrasjon i arbeidslivet for denne målgruppen. Denne handlingsplanen bør omfatte alt fra utdanning til ordninger som følger opp døve arbeidstakerne inn i arbeidslivet.
- f. **Likemannsarbeid.** Undersøkelsen viser at mange ikke kjenner til likemannsarbeidet i regi av brukerorganisasjonene. Likemannsarbeid framstår som et svært viktig tilbud. Det anbefales at brukerorganisasjonene videreutvikler denne ordningen og informerer om tilbudet. Det kan synes som om tilbudet til yngre hørselshemmede bør spesielt videreutvikles. Sett i sammenheng med helhetlige tilbud overfor hørselshemmede (se pkt. a) vil det være viktig å avklare den rollen som likemannsarbeidet bør ha, sett i forhold til andre tjenesteytere.

Referanser:

1. Øivind Lorentsen, Alf Reiar Berge: ”Arbeidsseminar om: Helhetlig rehabilitering – personer med hørselshemming. Oppsummering og refleksjoner”. Rapport fra arbeidsseminar, Sanner hotell 31. august – 1. september 2000.
2. Bjørn Olsen: “Utdanning og yrkesvalg for hørselshemmede”. Hovedoppgave.
3. Osholt og Falkenberg: ”Kulturelt døves vilkår og funksjon i det norske samfunn”. Døves forlag, 1988.
4. ”Funksjonshemmede og arbeid”. ECON Senter for økonomisk analyse. Rapporter 2003.
5. Astrid Marie Sund og Solfrid Langmark: ”Mistet hørselen? Rehabilitering eller utsortering? Ansvars plassering? Sluttrapport for prosjektet kompetansenettverk for døvblitte/sterkt tung- hørtblitte og deres familier”. Skådalen kompetansesenter, Oslo – desember 1998.
6. St. meld nr 21 (1998-99). “Ansvar og meistring – Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk”.



Rehab-Nor

Hovedkontor:

Rehab-Nor
N-1825 Tomter
Tlf: 69 92 42 00, 91 61 01 35 (mobil)
Faks: 69 92 42 01
e-mail: ovind.lorentsen@rehab-nor.no

Avdelingskontor:

Rehab-Nor avd. Arendal
Sølvfaksveien 13, N-4818 Færvik
Tlf: 37 08 65 85, 95 21 15 94 (mobil)
Faks: 37 08 65 86
e-mail: alf.reiar.berge@rehab-nor.no

Hjemmeside:

www.rehab-nor.no