



Prosjekt: 2013-3-338
Tittel: «Å høre til»

Å HØRE TIL

EN BOK OM Å LEVE MED NEDSATT HØRSEL



Sluttrapport «Å høre til» - en bok om å leve med hørselshemming – finansiert av ExtraStiftelsen

Forord

Det finnes mange bøker i bokhandelen om å leve med ulike helseproblemer, eller hvordan man skal kunne få et bedre liv. Det finnes imidlertid ikke noen bok om hvordan det er å leve med ulike hørselsproblemer.

ExtraStiftelsen har gitt Hørselshemmedes Landsforbund mulighet til å gi ut en bok om dette viktige temaet. Rundt 750.000 mennesker i samfunnet vårt lever i dag med nedsatt hørsel. Likevel er hørselstap fortsatt "ikke noe man snakker om" – for mange er hørselstap belagt med skamfølelse og fordommer.

Vårt mål har vært å lage en bok som avliver myter og som er lett tilgjengelig for alle – uansett alder, bakgrunn, kjønn, geografi eller lignende. Det har også vært viktig for HLF å vise at man ikke er alene om man sliter med hørselsproblemer. Vi er derfor glade for at vi har fått med også flere profilerte personer i boken – som knapt noen vet har slitt med hørselsproblemer.

Sammendrag

Hørselstap er et usynlig funksjonstap som påvirker kommunikasjonen med andre mennesker. Et for omgivelsene ukjent hørselstap kan feilaktig tolkes som med dumhet, stahet, arroganse eller mangel på interesse for andre. Mange hørselshemmede isolerer seg sosialt for å unngå å bli misforstått eller dumme seg ut. Dette fører til økt psykisk sårbarhet. Vi vet at åpenhet om hørselstapet fører til en bedre livskvalitet, men fordommene om hørselstap gjør at mange hørselshemmede skjuler sine utfordringer.

Tabuene rundt hørselstap gjør at mange hørselshemmede ikke får den rehabiliteringen de trenger, og at stor gruppe mennesker vegrer seg for å nyttiggjøre seg av de tilbudene som finnes. Alt for mange venter lenge med å ta tak i sine hørselsutfordringer, noe som kan gjøre det enda vanskeligere å lære seg å fungere godt i en hverdag med nedsatt hørsel.

For å kunne reflektere over sin egen situasjon krever det at man kan speile seg i andre. Å lære om andres erfaringer og tanker er nyttig for å bli kjent med seg selv. Dessverre er det store mangler i mulighetene for å bli kjent med andres erfaringer. Fordommene rundt hørselstap avspilles i markedet for skriftlig informasjon. En bokhandel har flere hyllemeter med bøker om å mestre ulike utfordringer, sykdommer og funksjonstap, men hørselstap er

det få eller ingen muligheter til å lese om. I tillegg er det i det offentlige mediebildet mangel på positive rollemodeller, særlig for yngre og yrkesaktive hørselshemmede.

Vi har derfor valgt å lage boka i intervju form med ulike personer som alle sliter med ulike former for hørselsproblemer. Noen er tenåringer – den eldste over 60 år. En er statsråd, en annen skoleelev. Noen er ukjente, mens andre er såkalte kjendiser. Felles for alle er at de har lært seg å leve med sin hørselshemming på en måte som påvirker dem lite i hverdagen. Intervjuobjektene forteller om hele spennet innenfor hørselshemming – om alt fra CI til Meniere og Tinnitus.

Vi har også intervjuet en av Norges fremste medisinske ekspert på disse problemstillingene, Haakon Arnesen (spesialist på CI) ved St. Olavs hospital i Trondheim. Boka inneholder også en lettfattelig oversikt i form av fakta om hørselstap og forklaring av fagbetegnelser.

Innholdsfortegnelse

- Forord
- Sammendrag
- Innholdsfortegnelse
- Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting
- Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode
- Kap 3. Resultater og resultatvurdering
- Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer
- Referanser/Litteratur
- Vedlegg

Kap 1. Bakgrunn for prosjekt/Målsetting

Som nevnt innledningsvis finnes det ingen bøker om å leve med hørselshemming. Det er i og for seg underlig – all den tid rundt 750 000 mennesker i Norge sliter med ulike former for nedsatt hørsel. Man skulle derfor tro at kommersielle forlag kunne se muligheter i å nå denne gruppen og deres pårørende, men det er ikke tilfelle. Vi erkjenner at det er nødvendig med erfaringsdeling og muligheter for egenrehabilitering for de 700.000 personer som ikke er organisert i HLF, og som kanskje ikke er klare for å organisere seg i en brukerorganisasjon.

Derfor har vi produsert en portrettbok som kan fungere som en inngang til egenrehabilitering. Boka viser fram en rekke mennesker som lever med nedsatt hørsel, og lar dem komme til med sine erfaringer, refleksjoner og opplevelser. Som lesere kan hørselshemmede og nærpersoner få ta del i disse skildringene i trygge omgivelser hjemme, og på den måten utforske sine egne handlingsmuligheter.

Prosjektets overordnede mål har vært å fremme mestring ved å tilby hørselshemmede og pårørende en mulighet til å reflektere over sin livssituasjon. Prosjektet samler en rekke inspirerende intervjuer og portretter med hørselshemmede i en bok av høy litterær og visuell kvalitet, som skal formidles gjennom vanlige kanaler til en rimelig pris. Målet er å tilby positive rollemodeller for hørselshemmede og pårørende som de kan kjenne seg igjen i, slik at en positiv identitet som hørselshemmet kan styrkes hos den enkelte leser.

Prosjektets målgruppe er flest mulig av landets hørselshemmede, særlig de som vegrer seg mot å definere seg som hørselshemmede/funksjonshemmede.

HLF består av aktive og engasjerte hørselshemmede, og har derfor hatt gode forutsetninger for å finne intervjupersoner som fremstår som gode rollemodeller. Vi har imidlertid underveis i arbeidet med boka sett at det ikke har vært like lett å få en del profilerte personer til å stille opp og fortelle åpent om hvordan de lever med sin hørselshemming. Et eksempel er en kjent artist som trakk seg fordi han var redd at åpenhet rundt dette kunne gi ham færre oppdrag. Og akkurat dette synet viser vel til fulle at det er behov for en slik bok. Dog, vi er stolte over sluttproduktet og at vi fikk veldig profilerte personer med i boken til slutt.

Foruten de som kjøper boka, har vi et ønske om å få mest mulig omtale rundt boken i mediene. Vi tror dette kan være mulig all den tid profilerte personer har latt seg intervju. Bred omtale både i riks- og lokalmedier rundt boka vil ytterligere hjelpe oss å sette problemstillingene i boka på dagsorden.

Boka vil for øvrig bli solgt i ordinær bokhandel, blant de som ønsker å ta den inn. Vi har leid inn profesjonell hjelp til dette, men vi vet at konkurransen om profilert plass i butikk er hard i bransjen. Imidlertid er det ofte slik at bredt omtalte bøker får god passering i bokhandlene.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet har produsert en dokumentarbok av høy litterær og visuell kvalitet, med følgende form:

- Featureartikler/dybdeintervju med 8 hørselshemmede rollemodeller, som forteller historien sin om utfordringer og mestring i hverdagen som hørselshemmet. I tillegg er det blitt intervjuet en lege, en skriveolk og Geit Lippestad (tidligere Generalsekretær i HLF).
- Personlige og stemningsfylte fotoportretter.
- Grunnleggende og lett tilgjengelig fakta om hørsel, samt tips til å leve bedre med hørselstap i faktabokser.

- Mindre appendiks med kontaktinformasjon om rehabiliteringstilbud og annen informasjon.

Prosjektet har valgt en "tradisjonell" bok fram for andre medieformer, av følgende grunner:

- En bok kan man lese i sitt eget hjem og i sitt eget tempo. Lesning (motsatt for eksempel film) krever en mer aktiv bearbeiding av leseren, og gir større rom for refleksjon. Ny forskning viser at lesning på papir gir større utbytte, og at leseren lever seg mer inn i teksten.
- Bøker kan gis som gaver. Dette er viktig, da det ofte er nærpersioner som oppdager hørselstapet først. Å gi en slik bok kan åpne for en samtale om hørselsutfordringene.
- Bokformen muliggjør fotografier i høy oppløsning. Fotoportretter antas å være gagnlig for identifisering mellom leser og intervjuperson. I tillegg vil flott portretter gi teksten et visuelt løft, og dermed en bedre leseropplevelse.
- En bok er et varig verk av samfunnsmessig verdi.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

Det koster penger å produsere en bok i Norge. Underveis i prosjektet fant vi ut av vi med midlene vi hadde til rådighet har måtte senke ambisjonsnivået noe. Eksempelvis ville en anerkjent fotograf spist opp mer enn halve budsjettet, så det var rett og slett ikke mulig for oss å basere oss på det.

Vi tok tidlig i prosessen kontakt med flere anerkjente forlag, men kom raskt frem til at deres ambisjonsnivå ikke sto i forhold til våre. De store aktørene ville gjerne være med på prosjektet under forutsetning av at vi hadde hatt et budsjett på minst det dobbelte av hva vi faktisk har. For eksempel ville Kagge forlag vurdere å være med hvis HLF kunne inngå en garanti om å kjøpe hele 10 000 bøker.

Vi håper selvsagt at vi kan selge mange bøker blant våre medlemmer, men vi er samtidig redd for å brenne inne med mange bøker som vi ikke får solgt. Vi endte derfor opp med å inngå en avtale med Einar Røhnebæk og Øyvind Skogrand. Begge har lang erfaring med bokutgivelser og Einar har tidligere jobbet som forlagssjef i mange år og har gode kontakter inn mot distribusjonsleddet (bokhandlerne).

Prosjektet har blitt ledet fra HLFs sekretariat. Sekretariatet har tatt del i utvelgelsen av intervjupersoner, og koordinert alt av praktisk tilrettelegging. Intervju og fotografering har blitt foretatt av eksterne tekstforfattere og fotograf. Det har også blitt innkjøpt en del bilder fra Scanpix. Forlagsfaglige oppgaver har vært ivaretatt av Røhnebæk og Skogrand.

Prosjektets overordnede mål har vært å fremme mestring ved å tilby hørselshemmede og pårørende en mulighet til å reflektere over sin livssituasjon.

Prosjektet målbare resultater:

- Produksjon av bok. 1. opplag blir på 3000 eks. 73 sider, estimert markedspris ca. 250 kroner. Da det ikke er moms på bøker i Norge, og i og med at vi går utenom et av de etablerte forlagene, har vi også den store fordel av at vi selv kan selge bøker til en rabattert pris for eksempel på nettsider og ved ulike samlinger i HLF – på ulike nivåer. Ved ordinær utgivelse hadde vi ikke kunne ha solgt boka til en lavere pris enn bokhandlene.

Det er HLF som bærer risikoen, kostnadmessig, hvis vi ikke får solgt alle bøkene.

Det er blitt gjennomført 11 intervjuer av personer med ulike tilnærminger. Listen ser slik ut:

Geir Lippestad – introduksjon til boka. Han skriver selv.

Anders Hegre – generalsekretær skriver forord.

Haakon Arnesen – spesialist på hørsel (CI) ved St. Olav hospital i Trondheim.

Gaute Ormåsen – ung, populær artist som har tinnitus.

Karen M. Olsen Isachsen – gjør en viktig jobb som en av Norges fremste skriveolker. Hun tolker både i møter, teaterforestillinger med mer. Skriveolkerutdanning kom med i statsbudsjettet forrige runde, og det blir nå opprettet egen utdanning ved Universitetet i Bergen.

Elisabeth Aspaker – Statsråd EØS-saker og forholdet til EU / tidligere fiskeriminister – har høreapparat.

Fredrik Buan (13) har CI-implantat. (pappa Morten Buan er forbundsleder i HLF). Ingvild Gras (15) bruker høreapparat og skrev nylig et leserinnlegg om å være tenåring med hørselsproblem. Vi har de to tenåringene og lagd en sak om unge med nedsatt hørsel.

Marte Opedal Vale – har CI. Er ung, høyt utdannet og har en bra jobb i Likestillingsdirektoratet. Jobber bl.a. med likestilling for funksjonshemmede.

Shabaz Tariq – har meniere. Ap-mann og tidligere stortingsrepresentant, jobber nå ved HR-avdelingen i NSB Buss og er bydelspolitiker i Oslo. HLF jobber tett mot innvandremiljøet og lager mye flerspråklig materiell.

Frank Rossavik – har høreapparat. Kjent redaktør, forfatter og samfunnsdebattant.

Berit Brørby – har meniere. Tidligere Odelstingspresident. Sittet 27 år på Stortinget

Faktasider/ordbok – Meniere, CI, Tinnitus osv, samt fakta om HLF.

Planlagte markedsaktiviteter:

- Omtale: Boken omtales og anmeldes i landsdekkende medier, samt i Din Hørsel (opplag 55.000).
- Spredning: Boken blir innkjøpt til bibliotekene gjennom kulturrådets innkjøpsordning

Prosjektets forventede effekter:

- At lesere opplever boken som givende for sin egen livssituasjon.
- At hørselstap får oppmerksomhet i det offentlige rommet, slik at tabuene rundt hørselstap kan bli motarbeidet, og det blir lettere å være åpen om sitt hørselstap.
- At bokhandlere og media blir oppmerksom på hørselshemmede som gruppe, slik at det blir publisert flere bøker om å leve med hørselslidelser.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi har som nevnt innledningsvis i prosjektet opplevd to problemområder:

- 1) Budsjettet vårt sto ikke i forhold til ambisjonene for boka.
- 2) Vi har hele tiden ment at det vil være viktig for prosjektet at vi har med intervjuer med en del profilerte personer med hørselsproblemer i boka – for å skape blest og kjennskap til prosjektet og dermed påfølgende boksalg.

Vi har klart å løse begge disse utfordringene. 11 intervjuer er foretatt, og vi har kjøpt gode bilder av Scanpix. Vi er stolte av at boken er ferdigstilt og er veldig godt fornøyd med resultatet.