

# Stort hørselstap - Godt liv

Utvikle informasjonsmateriale for sterkt tunghørte, deira nærpersonar og samfunnet rundt, gje kunnskap om andre måtar å kommunisere på og støtte prosessen fram mot ny meistring.



Prosjektleder: Anne Britt Nummedal Losnegård, audiopedagog  
Søkeinstitusjon: Døvblittutvalget i Hørselshemmedes Landsforbund

## Bakgrunn for prosjektet

Døvblittutvalget i Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) arbeider med problemstillinger som angår menneske som har mist mykje eller all hørsel i vaksen alder; sterkt tunghørtblitte eller døvblitte.

Vi lever i eit samfunn som forutset hørsel, og hørseltapet påverkar familielivet, yrkeslivet, utdanning, fritidsaktivitetar, alle slags sosiale relasjonar og deltaking i det offentlege rommet. Det er derfor svært dramatisk å misse tilgangen til denne sansen, både når det skjer akutt, men også om det skjer over tid.

### Brukarerfaringar

Gjennom egne erfaringar kjenner Døvblittutvalget godt til behovet for støtte og informasjon hos sterkt tunghørtblitte og døvblitte. Å misse hørselen for vaksne menneske er å oppleve seg hjelpelaus og lite verdt:

Den tunghørtblitte eller døvblitte strevar med å få tak i kva som blir sagt. Mange brukar mykje energi på å kommunisere og blir såleis svært slitne berre av enkel samtale, spesielt viss dei er saman med fleire. Ein del er plaga av tinnitus. Langvarig, kontinuerleg stress kan også vere årsak til meir alvorlege sjukdommar.

Sosialt fellesskap er avgjerande for helse og trivsel. Med stort hørselstap er det lite freistande å delta i ulike typar samvær der ein blir utanfor den lette praten. Verst er det å kjenne seg utanfor i eigen familie. Hørselstapet er derfor eit problem som den sterkt tunghørte deler med mange, spesielt med sine næraste. Nærpersonar opplever dette handikaped tungt.

Kommunikasjonen i heimen er ikkje slik den var. Stadige repetisjonar av det som blir sagt, slit på alle. Barna vender seg ofte til den av foreldra som høyrer, og slik blir det ekstra tungt for begge.

Arbeidslivet er blitt meir kommunikasjonsmessig krevande og mange arbeidsgivarar ser ikkje heilt korleis den sterkt tunghørte kan klare oppgåvene. Arbeidstakarar strevar ofte altfor lenge åleine og veit ikkje om løysingar som kan hjelpe. Til slutt gir mange opp. Resultatet blir gjerne tidleg uføretrygd.

Sjølvkjensla blir sterkt redusert og vegen til fortviling og depresjon kan vere kort. Mange kjenner på skuld og skam fordi dette gjer livet vanskeleg også for andre. Korleis vegen skal gå vidare synest vanskeleg å forstå, og det er heller ikkje enkel tilgang på informasjon om kva som er muleg for å tole og takle den nye livssituasjonen.

Gjennom likemannsarbeidet har Døvblittgruppa erfart at likemenn er ein viktig ressurs for denne gruppa. Dei som er «i same båt», har vore gjennom prosessen og veit at det er muleg å finne løysingar og leve eit godt liv trass i hørselstapet. Dette vil vi synleggjere gjennom prosjektet.

### Ei stor gruppe

14,5 % av alle menneske i Norge har nedsett hørsel. Døvblitte og sterkt tunghørtblitte har mist hørselen etter sjukdom, skade eller aldring, men først etter at dei har lært seg talespråket og kommunisert gjennom det. Nokre døvblitte blir totalt døve, mens ein del har ein hørselsrest og kan klare seg i samtale på tomannshand. Sterkt tunghørtblitte opplever mange av dei same

orienterings- og kommunikasjonsproblema som døvblitte. Somme kan høyre med høyreapparat i stille omgivelser, mens informasjon gitt over mikrofon t.d. på ein flyplass, blir heilt uforståeleg.

Talet på gruppa kan vere vanskeleg å fastsetje ettersom mange mister mykje hørsel i eldre år, men mellom 8000 og 12000 blir anslått å ha mist det meste eller all hørsel. Dei kallast ofte funksjonelt døvblitte.

Døvblitte og sterkt tunghørtblitte nyttar tale som før hørselstapet og identifiserer seg ikkje som døde.

I prosjektet vil samleomgrepet *sterkt tunghørte* bli nytta om begge gruppene.

### Mytar og uvitenheit om tunghørte

Trass i lovverk som skal sikre at menneskerettane også skal gjelde for m.a. menneske som misser hørselen og at samfunnet også skal vere tilgjengeleg for desse, er det store hol i samfunnet sin kunnskap om kva konsekvensar hørseltapet får for den enkelte sterkt tunghørte. Mytar og fordommar om at den som ikkje høyrer, heller ikkje er i stand til å forstå, er gravlagt i opplysningssamfunnet vårt, men kan likevel fortsatt opplevast indirekte av den tunghørte i sin omgang med høyrande. Mange trur også at høyreapparat fungerer som briller, og at den normale hørselen er kommen på plass med apparatet bak øyret.

Nedsett hørsel er eit situasjonsbetinga handikap, og også folk som arbeider i helsevesenet er for dårleg kjende med prinsippa for å skape ein god kommunikasjonssituasjon.

Helseinstitusjonar er ofte dårleg førebudde på konsultasjonar med sterkt tunghørte, og dei kan framstå hjelpelause m.o.t. korleis dei skal løyse utfordringa.

Vi ønskjer at prosjektet skal bidra til å auke kunnskapsnivået - også for det høyrande samfunnet.

### Behov for rask hjelp og informasjon

Det er det erkjende behovet for rask hjelp og støtte i krisetida etter hørseltapet som er drivkrafta bak prosjektet. Dei aller fleste får god medisinsk hjelp, og for dei som kan bruke det, er tilpassing av høyreapparat det vanlegaste hjelpemidlet som tilbys.

Den vanskelege vegen; å få livet sitt oppatt og gå med endra måtar å kommunisere på, er meir tilfeldig ivareteke. Mange må finne fram på eiga hand til rettigheter og nye hjelpemiddel.

Dei som har gått den vegen før, kan inspirere til det mobiliseringsarbeidet som kvar enkelt sterkt tunghørt må gjennom for å ta i bruk sine ressursar.

Vi ønskjer både å inspirere og gje praktisk informasjon om kva hjelpemiddel som kan veljast - under utdanning, i arbeidslivet og i vårt daglege samliv med familie og venner.

### Støtte i forskning

I Irene Olaussen si doktoravhandling, *The Entangled Experience of Being Hard of Hearing*, frå 2010, undersøker og reflekterer ho omkring forholdet mellom politikk og praksis i prosessen for å sikre integrering av menneske med nedsett hørsel. Ho intervjuar m.a. fem personar med ulike hørselstap. I møtet med menneska bak hørselstapet er ho oppteken av dei komplekse utfordringane dei må finne løysingar på, kor sterkt den teknologiske optimismen står i rehabiliteringsarbeidet, og kor lite vektleggjing det er på dei store individuelle forskjellane det er i funksjonsnivå og hjelpebehov hos menneska dette gjeld livet for. Ho utfordrar også hørselshemma til å ta eigne valg og bidra med sine erfaringar i samfunnsdebatten.

Den utfordringa tek vi med dette prosjektet.

## **Målsetjing for prosjektet**

Målsetjinga for prosjektet er å utvikle skriftleg informasjonsmateriale for sterkt tunghørte, deira nærpersonar og samfunnet rundt, slik at folk frå alle gruppene kan lære og forstå korleis dei skal kommunisere og slik støtte prosessen fram mot ny meistring. Mangel på kunnskap hos alle partar gjer livet vanskeleg for mange i dag. Tidleg kunnskap om kva hjelpemiddel som er aktuelle og korleis ein skal gå fram for å skaffe seg slike, vil vere sentralt i informasjonsmaterialet.

Informasjonsmaterialet skal bestå av eit kunnskapshefte + ein brosjyre

Del 1 - eit kunnskapshefte, retta spesielt mot den sterkt tunghørte og nærpersonar.

Omfang 32 sider 18x28cm 2000ex

Innhaldet kan delast inn i fire hovudtema:

*Å leve med eit stort hørselstap.*

*Kva har andre opplevd og gjort i min situasjon?*

*Kva rettar har eg og kven kan hjelpe meg?*

*Hjelpemiddel og kommunikasjon.*

Del 2 - ein brosjyre med kortversjon av 4. deltema i kunnskapsheftet; hjelpemiddel og kommunikasjon. Retta mot storsamfunnet. Skal kunna nyttast som enkel handbok.

Format 6 sider A5 2000ex

Tema som er med:

*Skrivetolking*

*Tekniske hjelpemiddel i tillegg til høyreapparatet*

*Teikn som støtte (TSS)*

*Teksttelefon og bildetelefon*

*Cochlea Implantat (CI).*

*Teksting på TV*

*Nødtelefonen*

*Jungeltelegrafan 2013*

*Munnavlesing*

## Distribusjon

Vi vil sende kunnskapshefte og brosjyrer til alle landets ØNH-avdelingar/hørselsentralar og NAV Hjelpemiddelsentralar. Målet er at materialet skal kunne ha nyttig informasjon for både pasient/brukar og behandlar/tenesteytar.

Gjennom prosjektgruppa, HLF og Døvblittgruppa sitt nettverk vil vi også distribuere på kommunenivå, til NAV-kontor, alders- og sjukeheimar og kommunehelsetenesta. Materialet som vil kunne fungere godt i likemannsarbeidet, skal vere tilgjengeleg på HLF sine nettsider, og skal også kunne bestillast frå HLF.

## **Målgruppa**

Målgruppa finn vi mellom desse som vi kallar funksjonelt døvblitte, vi vil nytte samleomgrepet *sterkt tunghørte*, og deira familie/nærpersonar.

I tillegg vil vi auke kunnskapen om tilrettelegging frå storsamfunnet si side; hos fastlegen, sjukehuspersonalet, tenesteytaren i NAV, sjukeheimspersonalet, folk som møter sterkt tunghørte i skule- eller arbeidssamanheng.

## **Organisering**

Styringsleiar: Synnøve Solhaugen Engen, leiar Døvblittutvalget

Prosjektleiar og forfattar: Anne Britt N. Losnegård, audiopedagog

Prosjektmedarbeidarar: Anna Haukås Nordeide, tidl. styremedlem Døvblittutvalget,

Anne-Marie Frøland, styremedlem Døvblittutvalget,

Odd Eskildsen, HLF Jæren

Prosjektgruppa baserer seg på nettkontakt, men har tre møte i Oslo i løpet av 2014.

I tillegg til deltakarar i prosjektgruppa vil informantar til del 1, kunnskapsheftet, bli tilskrivne gjennom HLF sine fylkeskontaktar og gjennom HLFU.

Eva Nagy er kontaktperson til NAV-systemet.

Prosjektleiar vil, som i tidlegare prosjekt, ha kontakt med fagpersonar frå ulike institusjonar, ØNH-avd., NAV og Statped, som vil lese gjennom, vurdere og kvalitetssikre produktet.

## **Arbeidsmetode**

Utfordringane for prosjektet er tredelt:

Å finne ei form på informasjonen som motiverer den sterkt tunghørte til å sjå framover og igjen stå på egne bein, å gje korrekt informasjon som set alle involverte på rett spor i forhold

til rettar og aktuelle hjelpemiddel, og å gjere informasjonen kjent gjennom effektiv distribusjon.

Døvblittutvalget, gjennom styringsleiar, deltakarar i prosjektgruppa og informantar, sit på den viktige brukarkunnskapen som er sentral i prosjektet.

Anne Britt Losnegård er prosjektleiar og ansvarleg for skriveprosessen og vil saman med gruppa arbeide for å finne gode pedagogiske og visuelle løysingar for informasjonsmaterialet.

Losnegård har laga informasjonsmateriale innafor audiologi gjennom tilsvarande samarbeidsprosjekt med støtte frå Helse og Rehabilitering;

Vegvisar i hørsel (2001/0249), Program Meistre Tinnitus (2003/3/0368) og Kunnskap for eigentrening (2006/3/0095). Kunnskapshefta og brosjyrene kan lastast ned frå [www.hlf.no/tilbud-og-tjenester/materiell-og-brosjyrer](http://www.hlf.no/tilbud-og-tjenester/materiell-og-brosjyrer)

På same måte som i desse prosjekta vil vi ta i bruk ein prosessorientert arbeidsmåte der brukarperspektivet møter hørselsfagleg kompetanse. Eksterne referansepersonar vil representere ulike profesjonar; lege, audiograf, audiopedagog, psykolog, tolk, fysioterapeut.

Prosjektleiar vil også samarbeide med kommunikasjonskonsulent Margunn Masdal, som i alle tidlegare prosjekt.

## **Prosjektets samfunnsmessige betydning**

Sterkt tunghørte treng motivasjon til å starte prosessen med å finne tilbake til det gode livet så raskt som muleg. Råd frå dei som har gått denne vegen før vil vere viktig støtte. Informasjonsmaterialet vil gje fellesinformasjon både til den sterkt tunghørte, deira nærpersonar og til storsamfunnet, og kunnskap både om tilrettelegging og om det komplekse prosjektet det er å leve med sterkt nedsett hørsel.

Vi vil tilstreve å skape eit materiale som både gjer nærpersonar og folk i storsamfunnet merksame på kommunikasjonsbehovet og set dei i stand til å finne kommunikasjonsmåtar som kan fungere i møtet med den enkelte sterkt tunghørte.

## **Framdriftsplan**

Januar-mars 2014 Møte i prosjektgruppa i jan. Innhenting av erfaringskunnskap og grunnlagsinformasjon. Val av pedagogiske løysingar.

Start samarbeid med kommunikasjonskonsulent.

April-juni 2014 Utforming av informasjonsmateriale.

1. utkast klart juni månad.

Start samarbeid med trykkeri/visuelle løysingar.

Møte i prosjektgruppa juni måned.

August-okt 2014      Tekstbearbeiding. 2.utkast klart september måned.

Utsending til eksterne referansepersonar/innarbeide  
tilbakemeldingar.

Møte i prosjektgruppa oktober måned .

Nov-des 2014      Siste utkast og klargjering for trykking av materialet.

Start distribuering. Prosjektslutt desember måned.

## Budsjett

UTGIFTER	Søknadssum	Totalt budsjett
Utgifter til trykking av materiale	kr 85 000	kr 85 000
Honorar til prosjektleiar/forfattar	kr 220 000	kr 220 000
Honorar til kommunikasjonskonsulent	kr 40 000	kr 40 000
Distribusjon/porto	kr 9 000	kr 9 000
Reiseutgifter	kr 48 000	kr 48 000
Ressursbruk for medarbeidarar	kr 0	kr 60 000
<b>Totalt</b>	<b>kr 402 000</b>	<b>kr 462 000</b>