

Unge hørehæmmede

Kommunikative strategier, uddannelsesvalg og trivsel

Afslutningsrapport



Niels-Henrik M. Hansen

Unge hørehæmmede

Unge hørehæmmede

Kommunikative strategier, uddannelsesvalg og trivsel

Et flerårigt studie. Afslutningsrapport.

Af Niels-Henrik M. Hansen, lektor, Center for Ungdomsforskning, AAU

Institut for Læring og Filosofi | Aalborg Universitet

A.C. Meyers Vænge 15 | 2450 København SV

ISBN-nummer (elektronisk udgave): 978-87-93058-24-8

© Forfatteren 2016

Grafisk design og tilrettelæggelse: Niels-Henrik M. Hansen

Forsidefoto: Niels-Henrik M. Hansen

Rapporten er sat med Apex New

Projektet er støttet af Helsefonden og Oticon Fonden.

Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden gengivelse af denne bog eller dele heraf er ikke tilladt ifølge gældende dansk lov om ophavsret.

Center for Ungdomsforskning er en selvstændig forskningsenhed ved Aalborg Universitet, med adresse i Sydhavnen i København, som forsker i unges levekår. Centrets drift støttes af en forening – Foreningen Center for Ungdomsforskning. Vi gennemfører projekter af forskellig beskaffenhed, dog alle med det kendetegn, at de tager afsæt i de unges egne beskrivelser og oplevelser af deres hverdag og liv. Centrets rapporter kan frit hentes på hjemmesiden: www.cfu.dk.

Indholdsfortegnelse

Forord	7
Kapitel 1 Indledning	9
Undersøgelsens baggrund	10
Læsevejledning	11
Kapitel 2 Undersøgelsens materiale	13
Gennemførte undersøgelsesrunder	14
Vurdering af datakvaliteten	14
Spørgeskemaet	17
Kapitel 3 Resuméer af alle indsamlingsrunder	19
Indsamlingsrunde 1	19
Indsamlingsrunde 2	20
Indsamlingsrunde 3	22
Indsamlingsrunde 4	23
Kapitel 4 Udvalgte analyser 5. runde	27
Et overblik	27
De unges samlede høresituation	29
Lydoverfølsomhed	34
Svimmelhed og "Menières sygdom"	35
Udbytte af CI	35
Følelser omkring høretab	36
At begynde på en ny uddannelse	39
Opvækst og forældrenes rolle	43
Mobning	44
Forventninger til fremtiden og overvejelser om børn	45
Det bedste og dårligste ved at være hørehæmmet	46
Accept af eget handicap	51
Kapitel 5 Forslag til indsatsområder	51
Mere viden om eget handicap	52
Fokus på kompleksiteten af et høretab	52
Strategier for overgange til videre uddannelse	53
Forskellige kommunikative strategiers styrker og svagheder	53
Litteratur	55

Forord

Med udgivelsen af denne 5. og sidste rapport er dette forskningsprojekt nået til vejs ende. Det er et projekt, der har taget over et halvt årti, så det er både med vemod, glæde og stolthed, at jeg må konstatere, at projektet nu er slut.

Det havde været rart at kunne afslutte projektet med en konstatering af, at den generelle situation for unge hørehæmmede er blevet bedre. Desværre må det omvendte konstateres. Udviklingen har på dette område på mange måder rimet på afvikling. Med nedlæggelsen af regionerne og overdragelsen af væsentlige dele af høreforsorgen til kommunerne er der sket en væsentlig udtynding af viden og ressourcer, hvilket formentlig rammer unge hørehæmmede rigtigt hårdt. Det samme må konstateres, når der ses på udviklingen med længere skoledage og tanken om, at man ukritisk kan integrere flere børn med særlige forudsætninger i den ordinære undervisning. Disse ting kan og vil formentligt påvirke de unge hørehæmmedes trivsel og udbytte af undervisningen, og man kan frygte, at dette forstærkes yderligere, når der tænkes på det lave vidensniveau i de enkelte kommuner. Det er pointer, der bliver ekstra tydelige, når man læser denne rapport. Der er grund til bekymring.

Det anslås ofte, at omkring 10 % af befolkningen har høreproblemer. Det er således et af de mest udbredte folkesundhedsproblemer i Danmark. Hovedparten af dem, der har problemer med hørelsen, er ældre, men der er også en del unge, som lever med en hørenedsættelse. Denne gruppe af unge med høreproblemer er der sjældent fokus på. Det er der flere årsager til. Dels udgør de en minoritet, og dels er det en gruppe, der ikke gør meget væsen af sig i den daglige debat.

Derfor har det været en gave, at Oticon Fonden og Helsefonden for efterhånden en del år siden valgte at støtte den forskning, der ligger til grund for denne rapport, som er den sidste af fem rapporter, hvor vi netop sætter fokus på en række af de problemstillinger unge med en hørenedsættelse møder i deres hverdag. Deres generøse støtte har muliggjort et forskningsprojekt, hvor der har været mulighed for at rette blikket mod andre elementer end de rene audiologiske betragtninger, der alt for ofte får lov til at dominere undersøgelser på området. Derfor skal de to fonde have en stor tak for deres støtte til dette forskningsprojekt.

Frijsenborg Efterskole skal også have tak for et godt samarbejde. Jeg vil derfor gerne takke forstander Jens Petersen og lærer Olav Nielsen for det gode samarbejde igennem årene. Der skal også lyde en tak til Niels Westermann Brændgaard for hjælpen med det afsluttende arbejde med denne rapport.

Afslutningsvis skal der lyde en meget stor tak til de unge hørehæmmede – tidligere elever på Frijsenborg Efterskole – som har svaret på projektets spørgeskemaer. Uden deres hjælp og indsats ville det ikke være muligt at gennemføre undersøgelsen. Tak, fordi vi måtte få et indblik i jeres liv og overvejelser. Det er mit håb, at dette kan medvirke til at forbedre forholdene for børn og unge med en hørenedsættelse i Danmark og fungere et som et værktøj i arbejdet med børn og unge med et høretab.

God fornøjelse med læsningen af denne rapport. De tidligere rapporter kan læses eller hentes på www.cefudk.dk.

København d. 16. januar 2015

Niels-Henrik M. Hansen, lektor, ph.d., cand.scient.soc.

Kapitel 1

Indledning

Unge hørehæmmede er en spændende gruppe at undersøge. Det er en gruppe, der er unge på nogle særlige vilkår. De skal navigere i et ungdomsliv med et høretab med de udfordringer og problemer, det kan give. De er som alle andre unge underlagt et stort pres for at præstere i uddannelsessystemet (Pedersen 2011) og er også omfattet af regeringens målsætning om, at 95 % af en ungdomsårgang skal gennemføre en ungdomsuddannelse (Regeringen 2006). Samtidig er de også en generation af unge hørehæmmede, der vokser op i en tid, hvor der er et væsentligt pres for at integrere dem i den ordinære grundskole. Et integrationspres⁽¹⁾ der finder sted, mens den tilgængelige viden om, hvordan deres undervisning og læring bedst finder sted under den nødvendige hensyntagen til deres handicap – høreproblemerne – udtyndes. Kommunalreformen i 2007, der blev indført som en konsekvens af strukturreformen i 2004, har gjort, at der er sket en omorganisering af opgavefordelingen mellem de nye regioner og de en-

kelte kommuner. På handicapområdet har det betydet, at mange kommuner har hjemtaget opgaver, der tidligere lå i amtsligt regi. Det har haft som følge, at hele området og sektoren er blevet reduceret kraftigt, og at den viden, der tidligere fandtes nu ikke længere eksisterer. Det er en potentiel tragisk udvikling for gruppen af hørehæmmede børn og unge.

Det er på samme tid ikke en gruppe, der gør meget væsen af sig selv. Når man taler med unge hørehæmmede, bliver deres høreproblemer tit underspillet. Det er ikke noget, mange af de unge finder en stor rolle i deres liv. Spørger man ind til, om de synes, at et høretab kan siges at være et handicap, er de meget delte. En del af dem ser handicappede som personer med et tydeligt fysisk problem, som fx personer i kørestole eller personer med problemer med bevægeapparatet. Det er i øvrigt ikke noget, som er særligt for unge hørehæmmede. I en undersøgelse af unge ordblinde (Juul, Brahe og

(1) Unge hørehæmmede er måske særlige i den forbindelse, da de også tidligere er blevet søgt integreret/inkluderet i den ordinære grundskole. Dette kan hænge sammen med, at man har haft stor tiltro til at brugen af tekniske hjælpemidler/CI-operationer kunne sikre en god inklusion af denne gruppe samt at det faglige niveau på specialskolerne har fremstået som mangelfuldt, hvorved det ikke har fremstået som et relevant tilbud for denne gruppe elever.

Hansen 2014) fremkom der helt de samme billeder af, hvad et handicap er og hvilke personer, der er handicappede. På den måde afspejler de unge hørehæmmede formentlig nok en generel diskurs om, hvad det betyder at være handicappet, og hvem der er handicappede. Og det er en diskurs, som ligger langt fra de unges egne oplevelser af deres eget liv og hverdag.

Et mærkat som handicappet er nok heller ikke noget, de fleste vil efterstræbe. Det sender signaler om, at man er anderledes, kræver særlig behandling og ikke kan det samme som andre mennesker. Det er måske en ekstra besværlig label, når man er ung og i gang med at finde vej mod et voksenliv og sin egen identitet, og så er det meget forståeligt, at man forkaster den og insisterer på, at man nok skal finde sin egen vej.

Ovenstående diskussion er med, fordi den siger noget om, hvorfor det kan være vanskeligt at undersøge unge hørehæmmede. At man påpeger, at de er noget særligt og lever under nogle særlige forudsætninger, vil de unge hørehæmmede mange gange selv finde irriterende. Men det er også en del af et større billede af, hvorfor denne gruppe af børn og unge ikke har en særlig fremtrædende rolle og ikke gør meget væsen af sig, når man ser på de massive ændringer af den tilgængelige viden, og de vilkår de får lov til at leve under og må finde sig i.

Denne rapport er den sidste rapport ud af en samlet serie på fem rapporter, hvor udgangspunktet har været et ønske om at sætte fokus på forskellige aspekter af, hvordan det er at være ung med et høretab i dagens Danmark. Hele serien på fem rapporter følger unge hørehæmmede, som har været elever på Frijsenborg Efterskole. Frijsenborg Efterskole er beliggende i byen Hammel lidt uden for Aarhus og kan beskrives som en klassisk Grundtvig-Koldsk efterskole med fokus på udviklingen af elevernes livsduelighed og samfundsdeltagelse. Skolen har siden 1983 optaget hørehæmmede elever som en del af den samlede elevbestand. Efter skolen flyttede ind i en ny bygning i 1990, har man også optaget elever med andre former for handicap, da den nye bygning tillader adgang for personer i kørestol mv.

Frijsenborg Efterskole ønskede med igangsættelsen af dette forskningsprojekt at sætte fokus på deres hørehæmmede elevers liv, når de var færdige med deres ophold på efterskolen. Det er et underbelyst tema i forskningslitteraturen, og skolen ønskede at blive klædt bedre på i forhold til at forberede de hørehæmmede elever til livet og de problemstillinger, de vil møde, når de forlader skolen. Samtidigt er projektet også et forsøg på at kaste lys på forskellige perspektiver på dét at være ung med et handicap. I særdeleshed er der blevet sat spørgsmålstegn ved forståelsen af et høretab som en enkelt størrelse, der let og overskueligt lader sig måle og angive med et enkelt mål. Det er blevet udfordret i de forskellige rapporter i serien, og det bliver også udfordret i denne rapport, hvor der bl.a. bliver set på frekvensen af diverse følgeproblematikker, såsom tinnitus, lydoverfølsomhed og Menières sygdom.

Undersøgelsens baggrund

Siden 1983 har Frijsenborg Efterskole optaget unge hørehæmmede som en del af den ordinære elevbestand. Interessen for at optage hørehæmmede elever udsprang af den daværende forstanders Arne Jørgensens interesse i unge hørehæmmedes situation. Det var noget Jørgensen havde fået indsigt i via sit arbejde som tale-høreopdag og i henholdsvis Vejle og Holstebro kommune. I 1983 overtog han forstanderposten på det, der dengang hed Frijsenborgegnens ungdomsskole, og åbnede op for, at skolen kunne optage unge hørehæmmede. Før dette nye tilbud eksisterede der meget få tilbud for unge hørehæmmede, der ønskede et andet tilbud end specialskolernes tilbud, Nyborgskolens tilbud for døve, de ordinære tilbud i grundskolen eller de ordinære efterskoler. I en del år var Frijsenborg Efterskole det eneste efterskoletilbud rettet mod unge hørehæmmede. I dag er der flere tilsvarende tilbud – Både Braskovgaard Efterskole og Skamlingsbankens Efterskole tilbyder også pladser til hørehæmmede elever. På Frijsenborg Efterskole varierer det aktuelle antal af unge hørehæmmede fra år til år. På nuværende tidspunkt optages der typisk 22-24 hørehæmmede elever på en given årgang (der er omkring 90-91 elever på en årgang i alt). Skolen må derfor nok karakteriseres som den institution, der har den største koncentration af unge hørehæmmede i Danmark. De traditionelle spe-

cialskoler for høretab (fx Aalborgskolen, Kastelsvejens skole i København og Center for Høretab i Fredericia) oplever stagnerende eller faldende elevtal i disse år pga. udbredelse af CI-operationer og den generelle fokusering på integrationen/inklusionen af handicappede børn og unge i det ordinære undervisningssystem. Der er tale om en efterskole, hvor der lægges vægt på dannelse af eleverne samt faglig dygtiggørelse. Det er således en skole, der prioriterer boglige fag. I forhold til de unge hørehæmmede er skolen kendetegnet ved, at undervisningen foregår oralt. Der bliver ikke brugt tegnsprog i undervisningen eller i den øvrige kommunikation. Potentielle elever, som primært er tegnsprogsbrugere, bliver frarådet at søge optagelse på skolen.

Et andet særtræk ved Frijsenborg Efterskole er, at de hørehæmmede elever indgår på lige linje med de hørende elever. Det gælder i sociale sammenhænge samt i undervisningen, hvor målet er at en fuld inklusion af de unge hørehæmmede. Inklusionen sker via tilstedeværelsen af de relevante høretekniske hjælpemidler samt hensyntagen til hørehæmmedes behov i undervisningen.

Der er ikke længere tale om specialundervisning. I 2014 ændrede Undervisningsministeriets reglerne, således at der er elever med høretab, nu regnes som værende inklusionselever. I skolens egen beskrivelser er målet med inklusionen for hørehæmmede elever, at de skal have mulighed for at deltage aktivt og få udbytte af alle efterskolens aktiviteter – såvel inden- og uden for undervisningen. Dette giver sig udslag i følgende målsætninger i skolens arbejde:

- At undervisning og samvær på skolen tilrettelægges således, at der pædagogisk og praktisk i videst muligt omfang tages hensyn til elever med høretab.
- At de normalthørende elever får forståelse for konsekvenser og problemer i forbindelse med at have et høretab samt hvilken betydning relationerne på tværs i elevgruppen har.
- At skolen er opmærksom på den særlige lærings-situation, der er knyttet til at have et høretab.

- At ansatte – såvel lærere som øvrigt personale har indsigt i og viden om de forudsætninger og problemstillinger elever med høretab er stillet overfor.
- At lærerpersonalet gennem kurser og videreuddannelse løbende kvalificeres på baggrund af forskning, pædagogisk og teknologisk udvikling.
- At uddannelses- og erhvervsvejledningen for gruppen af unge med høretab målrettes således, at opholdet både er en tryk og udviklende afslutning på grundskoleforløbet samt starten på den fortsatte ungdomsuddannelse,
- At skolen har et tæt samarbejde med såvel forældre som relevante fagpersoner i kommuner, regioner m.v.,
- At skolen for hver enkelt inklusionselev udarbejder en plan med beskrivelse af mål for elevens undervisning samt øvrige pædagogiske aktiviteter,
- At eleven med høretab kvalificeres til at opnå selvindsigt samt være bevidste i valg af strategier det være sig i forhold til høreteknik, høretaktik m.v.

Skolens intention med at påbegynde dette projekt indskrives sig i disse målsætninger og målet er at styrke en række af de ovenfor oplyste punkter.

Nærværende projekt er fuldstændigt finansieret af henholdsvis af Helsefonden og Oticon Fonden. Frijsenborg Efterskole står for kontakten til de tidligere elever, mens Center for Ungdomsforskning står for opstillingen af spørgeskemaerne, indsamlingen af besvarelser og den efterfølgende analyse.

Læsevejledning

Rapporten rummer fire kapitler. I kapitel 2 gennemgås datamaterialet og der præsenteres en række overvejelser omkring vurderingen af materialets kvalitet. I kapitel 3 trækkes en række af hovedkonklusionerne op fra de tidligere undersøgelsesrunder. Dette er den sidste og afsluttende rapport, og tanken med dette kapitel er at trække en række af de centrale resultater frem. I

kapitel 4 præsenteres der et udvalg af forskellige analyser af de unges besvarelser. Der kigges bl.a. på de unges samlede høresituation; altså ikke kun deres høretab, men også på en række følgeproblematikker, som tinnitus, svimmelhed og lydoverfølsomhed. I kapitel 5 kommer rapporten med anbefalinger til problemfelter, som de fem undersøgelsesrunder og -rapporter til sammen udpeger som væsentlige i arbejdet med unge hørehæmmede.

Kapitel 2

Undersøgelsens materiale

Samarbejdet med Frijsenborg Efterskole giver denne undersøgelse en unik kanal til at komme i kontakt med unge hørehæmmede. Det ville ellers være meget svært at finde og få kontakt til unge hørehæmmede, da der ikke findes et fælles register over personer med et høretab i Danmark.

Analyserne i de fem rapporter, der er udgivet i denne serie, bygger på besvarelser af fem forskellige spørgeskemaer, der er udsendt mellem 2009 og 2014. Alle tidligere elever, der har gået på Frijsenborg Efterskole med et høretab uanset om de er høreapparat- eller CI-brugere, er blevet kontaktet og har haft mulighed for at besvare undersøgelsens spørgeskemaer.

Det indebærer, at deltagerne i undersøgelsen for det første alle har en eller anden grad af hørenedsættelse, men at graden og typen kan variere – lige fra personer med et mindre høretab til personer med CI på et øre og en svær hørenedsættelse på det andet øre. For det andet betyder det, at undersøgelsespopulationen er dynamisk. Det er ikke de samme unge, der nødvendigvis har besvaret alle spørgeskemaerne. Der er nogle, som

er forsvundet ud af materialet. Det kan være, fordi de simpelthen ikke ville besvare alle spørgeskemaerne, eller fordi de har skiftet adresse og ikke har været kontaktbare. Men der er også løbende kommet nye personer i stikprøven. Det er sket, når eleverne har afsluttet deres ophold på Frijsenborg Efterskole, hvorefter de er blevet en del af undersøgelsespopulationen.

Dette forholdsvis åbne design er valgt af flere forskellige årsager. Dels fordi selvom Frijsenborg Efterskole har en af de højeste koncentrationer af hørehæmmede i landet, er der stadig tale om – i statistik henseende – en begrænset gruppe. Dermed blev det essentielt at få inkluderet flest muligt, også i lyset af det forventede frafald undervejs i projektperioden. Dels handler det også om at få et bredt perspektiv med, således at de unge har mulighed for at befinde sig flere forskellige steder i relation til uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet. Sagt med andre ord er det brede aldersinterval valgt af nødvendighed og fordi det giver mulighed for at få viden om unge hørehæmmedes situation i flere forskellige sammenhænge.

I denne undersøgelsesomgang deltager tidligere elever, som har gået på Frijsenborg Efterskole fra skoleåret 2002/2003 til skoleåret 2013/2014.

Gennemførte undersøgelsesrunder

Der er i alt gennemført fem undersøgelsesrunder i forbindelse med dette projekt. Denne rapport belyser resultaterne fra den femte og sidste indsamlingsrunde.

Nedenstående oversigt beskriver de forskellige undersøgelsesrunder, temaet eller temaerne for den pågældende runde og hvor mange besvarelser, der blev modtaget.

- **Spørgeskema 1.** Indsamlet 2009. Tema om kommunikative strategier. Der er 83 besvarelser af dette spørgeskema. Afrapporteret sommeren 2010.
- **Spørgeskema 2.** Indsamlet 2010. Tema om mødet med ungdomsuddannelser med særlig fokus på de unges åbenhed omkring deres hørenedsættelse, når de begynder på en ny uddannelse. Det empiriske materiale udgøres af 66 besvarelser. Afrapporteret i vinter/foråret 2012.
- **Spørgeskema 3.** Indsamlet foråret 2012. Temaet handler om de unge hørehæmmedes retrospektive vurdering af deres udbytte af tiden på Frijsenborg Efterskole. Dette spørgeskema har 58 besvarelser. Rapporten er udgivet sommeren 2013.
- **Spørgeskema 4.** Besvarelserne er indsamlet sommeren 2013. Temaet for denne runde er de unge hørehæmmedes forhold til og brug af musik. Der er også en række specifikke spørgsmål omkring de unges eventuelle oplevelse af tinnitus. Der er i alt 85 besvarelser i denne runde. Rapporten er udgivet efteråret 2013.

- **Spørgeskema 5.** Besvarelserne af dette spørgeskema er sket i efteråret 2014. Temaerne er tinnitus, Menières sygdom, lydoverfølsomhed, fritidsjob og politisk engagement. Der er 90 besvarelser af dette spørgeskema.

Hver spørgeskemarunde er beskrevet i en separat rapport. Disse kan alle læses eller hentes på Center for Ungdomsforskning's hjemmeside – www.cefu.dk.

Vurdering af datakvaliteten

Som beskrevet har alle hørehæmmede elever, der har gået på Frijsenborg Efterskole fra 2002 til 2014, i udgangspunktet haft mulighed for at deltage i undersøgelsen. Reelt er der dog udelukkende modtaget besvarelser fra hørehæmmede elever, som har gået på Frijsenborg Efterskole i 2002/03 til og med 2009/10. I denne runde indgår der i alt 90 besvarelser efter datarensningen. I datarensningen er alle ugyldige besvarelser blevet fjernet fra datasættet. Der kan være flere årsager til, at en besvarelse bliver betragtet som ugyldig. Der kan fx være tale om mangelfulde besvarelser eller besvarelser fra personer, som ikke er en del af undersøgelsens målgruppe. De yngste i materialet er 17 år, og den ældste er 29 år. Spredningen i aldersspektrummet tyder på, at ikke alle respondenter har rapporteret deres årgang korrekt. Der kan være tale om en fejl eller måske et ønske om øget anonymitet ved at sløre visse personlige informationer. Blandt besvarelserne er der en overvægt af besvarelser fra unge kvinder (63 % versus 37 % fra de unge mænd).

I udgangspunktet er der et pænt antal besvarelser af denne rundes spørgeskema. Det er det højeste antal besvarelser ud af de fem gennemførte indsamlingsrunder og kan i den forstand betragtes som meget tilfredsstillende. Det er også en tilfredsstillende svarprocent, når vi ser på det samlede antal mulige besvarelser (otte årgange med omkring 23 hørehæmmede elever per årgang, hvoraf en del, 40 % ifølge datasættet, har gået på

(2) Beregnet således: Antal hørehæmmede elever per årgang (23) x 0,4 (antal elever der tager to år på skolen) = 9. Dette indsættes i følgende formel: Antal elever første år + (antal elever år 2-8 – de elever, der går to år på skolen).

(3) Tallet bygger på række forudsætninger, de er skitseret i den foregående fodnote, som kan passe i varierende omfang, hvilket gør, at tallet er behæftet med en vis usikkerhed.

skolen i to år). Hvis man regner med dette, betyder det, at den potentielle stikprøve maksimalt er ca. 120-125 personer(2) med en vis usikkerhed(3). Dette vil sige, at de 90 besvarelser betyder, at undersøgelsen har haft en svarprocent på ca. 74 %, hvilket må betegnes som overordentligt tilfredsstillende (Hansen, Marckmann og Nørregård-Nielsen 2008).

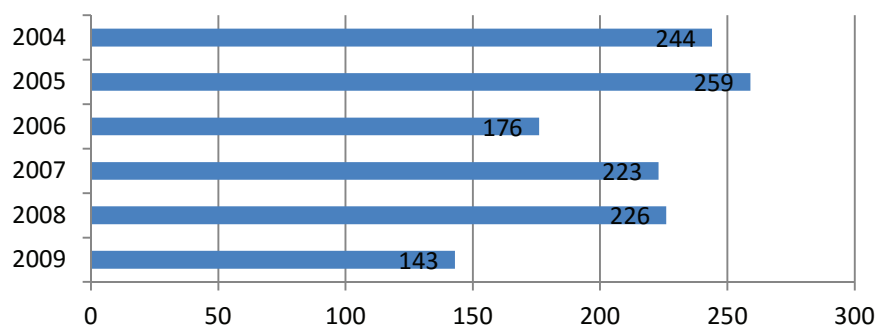
Skal datakvaliteten vurderes yderligere, rejser det to centrale spørgsmål. Det første spørgsmål er, hvor repræsentative kan de hørehæmmede elever på Frijsenborg Efterskole siges at være for hele populationen af unge hørehæmmede i Danmark? Det andet spørgsmål er, hvor repræsentative er de, der har svaret på spørgeskemaet for hele populationen af tidligere hørehæmmede elever på Frijsenborg Efterskole?

Hvis vi begynder med det sidste spørgsmål først. Det blev allerede berørt i det foregående afsnit, hvor det blev konstateret, at man med rimelig sikkerhed kan sige, at undersøgelsens svarprocent er tilfredsstillende; i al fald hvis man ser på de hørehæmmede elever, som har gået på skolen mellem 2002/03 og 2009/10. Omvendt er det en forudsætning for at kunne generalisere fra en stikprøve til hele populationen, at stikprøven kan siges at udgøre et repræsentativt udsnit af den samlede population. Det kan vi ikke være sikre på i denne sammenhæng, idet der i udgangspunktet ikke er tale om en stikprøve, men en undersøgelse af hele populationen – alle de hørehæmmede elever har netop haft muligheden for at besvare spørgeskemaet. Som allerede konstateret er der fx modtaget besvarelser fra flere kvinder end mænd, hvilket indikerer, at besvarelserne som helhed ikke er dækkende for hele populationen og dermed heller ikke kan påberåbe sig repræsentativitet i forhold til hele gruppen af hørehæmmede, der har gået på efterskolen.

Diskussionen om, hvorvidt undersøgelsens kan påberåbe sig repræsentativitet i forhold til hele gruppen af unge med et høretab, er mere omfattende og kompliceret. Her vil se på hvem, der vælger at tage et år eller to på en efterskole og på, hvor mange unge med et høretab, der findes i Danmark?

Hvis der indledningsvist ses på det første spørgsmål, må det konstateres, at der allerede er sket en selektion ved, at nogle vælger et år på efterskolen, mens andre bliver i folkeskolen. Denne selektion er bl.a. økonomisk betinget. Det kan være dyrt at sende sit barn på efterskole, og for nogle er det ikke en mulighed. Det betyder formentligt, at elever fra økonomisk ressourcetsvage hjem er underrepræsenteret i materialet. I et mere overordnet billede kan det omvendt konstateres, at det er blevet meget almindeligt og udbredt blandt danske unge at tage et skoleår på en efterskole. Der er en generel social accept af efterskolen som et godt og udbytterigt tilbud til unge på linje med andre uddannelses tilbud. Dertil må det konstateres, at unge med en anden etnisk baggrund end dansk, ikke i samme omfang, som unge med etnisk dansk baggrund, vælger at tage et år på en efterskole.

I forhold til gruppen af unge hørehæmmede i Danmark er der tillige den komplikation, at vi ikke kender antallet af unge hørehæmmede og deres sociale baggrund. Jeg har tidligere forsøgt i en anden analyse af unge hørehæmmedes liv at lave et overslag over antallet af personer, der fødes med et høretab, men måtte i den forbindelse konstatere, at det er forbundet med betydelig usikkerhed. Mit estimat i den forbindelse var, at der i Danmark bliver født mellem 70 og 100 børn om året med et høretab, som kræver en eller anden indsats – hvad enten der er tale om behandling med høreapparater eller andre indsatser (Hansen 2009:79). Dette tal er formentlig for lavt sat, hvis man inddrager tal fra den nationale hørescreening. Man har siden 2005 haft et nationalt program for hørescreening af alle nyfødte i Danmark. Dette er bl.a. blevet sat i værk som en følge af anbefalingerne i Jeritslev, Madsen, Nielsen og Parving 2001, hvor dette blev foreslået som et værktøj til at fange flere børn med høretab i en tidligere alder, hvilket anses som essentielt, hvis man skal sikre deres udvikling. Programmet er blevet evalueret af to omgange. Først i 2007 og senest i 2010 (Sundhedsstyrelsen 2007 og 2010). En af konklusionerne er, at den nationale screening har øget andelen af børn, der diagnosticeres med et behandlingskrævende høretab (dvs. større end 30 dB). Denne er steget fra 107 (2007) til 143 (2009) børn med et permanent behandlingskrævende høretab



Figur 1. Data stammer fra Sundhedsstyrelsen 2010, s. 12. Samlede antal børn der er diagnosticeret med et høretab. Dannet på grundlag af diagnosekoderne DH900, DH901, DH902, DH903, DH904, DH905, DH905A og DH905B.

(Sundhedsstyrelsen 2010:4). En stigning på 33 % med andre ord, som er fundet via en screening af 85 % af alle nyfødte i Danmark. Sundhedsstyrelsen opgør også det samlede antal børn, der diagnosticeres med et blivende høretab (>30dB). Tallene ses i figur 1.

Med tanke på, at Frijsenborg Efterskole optager 20-25 unge hvert skoleår med en hørenedsættelse, betyder det, at skolen hvert år optager omkring 10 % af en given årgang af unge med et høretab i Danmark.

Med andre ord kommer en betragtelig del af de unge, der bliver født med et høretab i Danmark, igennem skolen. De 10 % er formentlig lavt sat, da Sundhedsstyrelsens tal indeholder alle børn, der fødes med et høretab – dvs. det indeholder også døve børn, der er tegnsprogsbrugere, børn med multiple handicap og børn med andre problemstillinger – og dermed er det formentlig en større andel af de unge med høretab, som kan gå på Frijsenborg Efterskole, der rent faktisk går der.

Men uanset, hvorledes andelen estimeres, handler det også om, at der er systematisk forskel på de unge, der går på Frijsenborg Efterskole og dem, der ikke går på skolen. Det er en vanskelig vurdering, når gruppen af unge hørehæmmede i øvrigt ikke er særlig velbeskrevet. Statistisk set er det klart, at der ikke er belæg for, at undersøgelsesgruppen er repræsentativ for hele gruppen af unge hørehæmmede. Der må derfor ses på andre kriterier.

For det første kan der argumenteres for at de unge, som vælger at tilbringe et år på Frijsenborg Efterskole, må betegnes som tilhørende en gruppe af hørehæmmede, der er velfungerende socialt og fagligt set, således at det er en mulighed for dem at være et år eller to væk fra hjemmet. Det ekskluderer i nogen grad de unge hørehæmmede, der fx har en baggrund fra en af landets specialskoler for døve eller centerskoler, og hvor dette ikke er realistisk.

For det andet har Frijsenborg Efterskole en særlig profil. Man lægger vægt på boglige fag, motion og en generel sund livsstil. Det vil tiltrække nogle unge, mens andre unge vil vælge andre efterskoler med tilbud, som de finder mere relevante. I forlængelse af dette kan det diskuteres om det faktum, at Frijsenborg Efterskole er en skole med særlige pladser for unge med funktionsnedsættelser – både hørehæmmede og bevægelseshandicappede – tiltrækker nogle unge med et handicap, men også afskrækker andre unge. Forskningen peger på, at unge med et mindre handicap, og hvor de i udstrakt grad oplever at kunne klare sig på lige fod med deres ikke-handicappede kammerater, er skeptiske over for tilbud, der betoner at være særligt tilrettelagt for personer med et handicap. Juul, Brahe og Hansen (2013) peger fx på, at unge i nogle tilfælde fravælger et relevant efterskoletilbud, hvis de oplever, at det accentuerer deres funktionsnedsættelse for meget. De har ikke lyst til at blive associeret med en "handicapskole".

Dette leder til en samlet vurdering af at eleverne, der hovedsageligt søger Frijsenborg Efterskole, forment-

ligt stammer fra de sociale mellemlag, hvor forældrene har en god indkomst, og hvor sundhed, sund livsstil samt uddannelse vægtes højt. Det betyder omvendt, at besvarelsene formentlig i mindre grad afspejler unge hørehæmmedes situation i de tilfælde, hvor de kommer fra socialt belastede og/eller udsatte familier, eller hvor der er følgehandicaps, som påvirker den unges kognitive muligheder samt fra unge, der ikke er bogligt stærke.

Samlet set vurderes det, at besvarelsene giver et godt og stærkt indblik i unges hørehæmmede liv. Det kan ikke afgøres, i hvilken grad materialet er repræsentativt for alle unge hørehæmmede i Danmark. Der er dog indikationer på, at materialet er mest dækkende for gruppen af hørehæmmede elever, der er forholdsvis velfungerende fagligt set og kommer fra familier fra de sociale mellemlag. Skulle undersøgelsen være mere dækkende for unge hørehæmmede, kunne det overvejes at inddrage besvarelses fra andre skoler, der har en anden rekrutteringsprofil. Det kunne fx være Center for Hørehandicap i Fredericia, Braaskovgård Efterskole ved Hedensted eller Design- og Idrætsefterskolen Skamling.

Det betyder ikke, at der ikke kan hentes viden ud af de unges besvarelses. Blot at den ikke kan påberåbe sig statistisk repræsentativitet hverken i relation til gruppen af unge hørehæmmede på Frijsenborg Efterskole eller i forhold til den samlede gruppe af unge hørehæmmede. Det udelukker omvendt ikke, at analyserne og resultaterne i denne rapport kan sige noget om de problemer og udfordringer unge hørehæmmede møder, når de bevæger sig rundt i uddannelsessystemet eller ud på arbejdsmarkedet

Spørgeskemaet

Spørgeskemaet indeholder en fast kerne af spørgsmål, som har været gennemgående i alle fem indsamlingsrunder. Denne faste kerne suppleres med spørgsmål, der er specifikke for den enkelte indsamlingsrunde. Det indebærer med andre ord, at det konkrete spørgeskema varierer fra indsamlingsrunde til indsamlingsrunde alt efter de medtagne undersøgelsestemaer. De fem spørgeskemaer er alle indsamlet via internettet.

Frijsenborg Efterskole har kontaktet de tidligere elever og bedt dem om at deltage. Skolen har i samme ombæring givet den tidligere elev et unikt id-nummer, som muliggør en sammenkædning af vedkommendes besvarelses af de enkelte spørgeskemaer.

I denne runde indeholder spørgeskemaet 109 spørgsmål. Nogle af disse indeholder diverse underspørgsmål. Det gør, at det samlede datasæt indeholder 264 målepunkter i alt. Der er således tale om et meget omfattende spørgeskema.

Spørgeskemaet er opbygget omkring en række temaer, som er udvalgt på basis af eksisterende forskning i unge hørehæmmede (se fx Hansen 2009) samt i dialog med Frijsenborg Efterskole og fra den generelle ungdomsforskning, hvor Illeris et al. (2009) har været en inspirationskilde. De centrale temaer er derfor trivsel og velvære (temaer som er hentet fra den generelle ungdomsforskning), kommunikation, kommunikationsproblemer og emotionelle markører i denne forbindelse (temaer der er hentet fra forskning i unge hørehæmmede). Ud over disse hovedtemaer er der også baggrundsspørgsmål omkring graden og omfanget af hørenedsættelse, andre typer af hørerelaterede problemstillinger (såsom oplevelsen af tinnitus, lydoverfølsomhed og tilstedeværelsen af Menières sygdom), køn, alder, nuværende beskæftigelse, uddannelsesmæssig status mv.

Kapitel 3

Resuméer af alle indsamlingsrunder

I dette kapitel vil de væsentlige resultater fra de fire tidligere indsamlingsrunder og –rapporter kort blive opsummeret. For yderligere informationer henvises der til de individuelle rapporter. De kan alle læses eller hentes i deres helhed på www.cefu.dk.

Indsamlingsrunde 1

I denne runde ses der bl.a. på, om de unge i nogle tilfælde forsøger at skjule eller nedtone deres høreapparater. Tallene peger på, at kvinderne i større udstrækning er tilbøjelige til i nogle situationer at forsøge at kamuflere eller skjule deres høreapparater – og dermed deres hørenedsættelse. Det er lige knap halvdelen (48 %) af kvinderne, der nogle gange eller oftere forsøger at kamuflere eller skjule deres høreapparater. Vendes blikket mod de unges opvækst er den tilsvarende andel blandt kvinderne noget større (64 %). Det er således en udbredt strategi – i særlig grad blandt de unge kvinder. Det undersøges også, om de unge har andre former for kroniske handicap i tillæg til hørenedsættelsen. Der er en væsentlig andel, 14 %, som også har andre kroniske lidelser eller handicap i tillæg til deres hørenedsæt-

telse. Der er ikke forskel på mænd og kvinder i den henseende.

Hvad gør de unge hørehæmmede, når deres kommunikation med familiemedlemmer er under pres? Kvinderne er en smule mere tilbøjelige til at gøre alt, hvad de kan for at få kommunikationen til at fungere. Mændene er omvendt mere tilbøjelige til at holde sig for sig selv og opgive eller oplever i større grad, at deres forsøg på at få samtalen til at fungere ikke lykkes. Et problem for hørehæmmede er generelt, at deres funktionsnedsættelse gør, at de mister dele af samtalen, som de så selv skal "regne" sig frem til ved at stykke de øvrige informationer sammen. Det tager tid. Derfor kan hørehæmmede opleve, at de er "bagefter" i samtalen, fordi de lige skal bruge lidt ekstra tid på at fastlægge meningen og intention med det kommunikerede. For hovedparten af de unge hørehæmmede er det noget, de oplever en gang imellem eller ofte i deres kommunikation.

Ses der endvidere på de unges egen vurdering af deres hørenedsættelses betydning for dem i hverdagen, viser

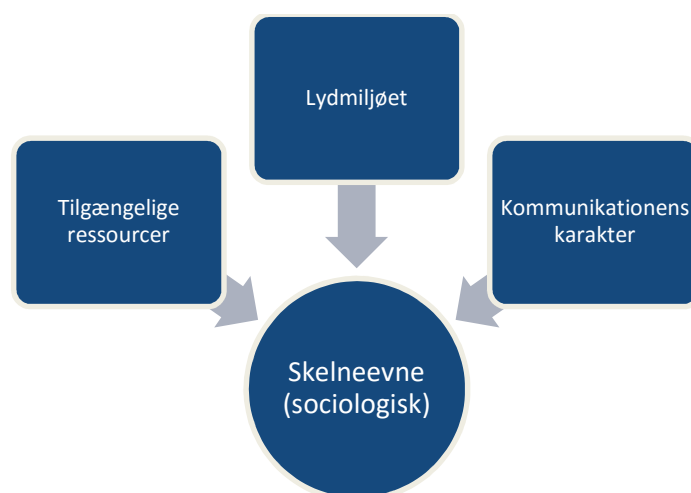
det sig, at for omtrent halvdelen af dem, opleves hørenedsættelsen som at have stor eller nogen betydning. I forlængelse af dette kan det konstateres, at de unge mænd tilsyneladende er mere kede af, at de har et høretab end kvinderne. Det samme billede gør sig gældende, når der ses på, om de unge nogle gange føler sig flove over vedkommendes hørenedsættelse. Her er mændene generelt mere tilbøjelige til at føle sig flove over deres høretab.

Stilles det samme spørgsmål i forhold til opvæksten, viser det sig, at der er en større andel – særligt blandt kvinderne – som har følt sig flove over deres høretab igennem deres opvækst.

Et problem for unge hørehæmmede er mobning i folkeskolen. En tidligere undersøgelse (se Hansen 2009) peger på, at mobning rammer rigtig mange unge hørehæmmede. Tallene i denne rapport bekræfter disse tal – det er ca. halvdelen af de unge i undersøgelsen, som er blevet mobbet. Tallene peger samtidig på, at kvinderne har været udsat for mobning i meget stort omfang, mens omfanget tilsyneladende er mindre for mændene. Kigges der på de unges aktuelle situation, er det stadigvæk ca. en tredjedel af de unge hørehæmmede, der oplever ubehagelige drillerier i forbindelse med deres høretab.

Indsamlingsrunde 2

I denne runde diskuteres det, hvordan man kan "måle" et høretab i en social sammenhæng. Målinger og enkle angivelser af høretab er generelt problematisk, hvis ønsket er at få viden om høretabets betydning i sociale sammenhænge. Hansen (2009) argumenterer for, at brugen af skelneevnen som redskab i en række sammenhænge kan være mere retvisende dog uden, at det repræsenterer en entydig angivelse. Skelneevnen har en audilogisk betydning og definition, men i en social kontekst holder denne enkle forståelse af skelneevnen ikke. Det er der flere årsager til. For det første rummer det sociale liv mange forskellige lytte-situationer. For det andet er der også den unge hørehæmmede selv. Vedkommende kan have forskellige forudsætninger for at kunne håndtere kompleksiteten i den aktuelle kommunikation. For det tredje kan selve kompleksiteten af samtalen også påvirke den unges muligheder for at følge med. Nogle former for samtaler er grundet deres struktur lettere at følge med i. Det er forbundet med selve sprogets opbygning og den afkodning, der finder sted, hvor vi ikke altid behøver at høre det hele for at kunne afkode, hvad intentionen og meningen er med det sagte. Der blev foreslået en sociologisk forståelse af skelneevnen, som er vist i nedenstående figur.



Figur 2. Analytisk perception af det sociologiske begreb om "skelneevne".

Figuren indeholder en yderligere generalisering i forhold til den tidligere diskussion. I forhold til brugen af graden af høretab som målestok indebærer fokuseringen på den sociologiske forståelse af skelneevne også et skift i perspektiv. Målingen af et høretab har den konsekvens – udover at give et mål i decibel – at den implicit lokaliserer "problemet" hos den unge hørehæmmede. Her må tanken om et sociologisk begreb om skelneevne forstås i en social kontekst, hvilket betyder, at udfoldelsen af handicappets betydning sker i en interaktion, et sammenspil, mellem den unge hørehæmmede og omgivelserne. Denne ændring er afspejlet i figuren ved, at fx tilgængelige ressourcer dækker over både den unge hørehæmmedes ressourcer (hvor frisk eller træt vedkommende er) og de ressourcer, kommunikationspartneren råder over. Disse påvirker tilsammen udfaldet af de kommunikative processer.

Begynder man med de nære relationer peger figuren på, at de giver vanskeligheder for de færreste. 2/3 af de unge oplever ikke nogen kommunikative vanskeligheder, når de skal kommunikere med deres nærmeste. Der er flere vanskeligheder, når det gælder kommunikation med venner. Disse vanskeligheder bliver endnu mere udtalt, når det handler om kommunikation med skolekammerater eller arbejdskollegaer.

Der er også et meget klart billede i relation til kommunikationens karakter. Instruktioner giver færrest problemer, mens "løs snak" giver flest problemer. I en social forstand er pointen i denne forbindelse, at fx løs snak er den type kommunikation som den unge møder i mange sociale sammenhænge, og at den derfor har væsentlig betydning for den hørehæmmedes deltagelse i det sociale liv omkring vedkommende.

Misforståelser er noget alle, der kommunikerer, må forholde sig til. Det, der måske skiller de unge hørehæmmede ud fra andre, er, at de grundet deres funktionsnedsættelse er i en sårbar position. Man kan sige, at summen af disse oplevelser og erfaringer har en væsentlig betydning for gruppen af unge hørehæmmede – tillige med, hvordan de håndterer det. Spørgsmålet er, hvilke muligheder de unge hørehæmmede har for at håndtere disse.

De unges tilbagemeldinger peger på, at de unge hørehæmmede i høj grad vælger at bede om gentagelse i situationer, hvor de kommunikerer med mennesker, de kender, og hvor emnet ses som vigtigt. Omvendt er de unge mere tilbøjelige til at lade som ingenting (ud fra holdningen at man ikke nødvendigvis skal høre alt) når der er tale om situationer, hvor de enten selv er træt, hvor der er flere tilstede eller hvor emnet anses som uinteressant. Samme mønster gør sig også gældende i de situationer, hvor de vælger at lade som om vedkommende har hørt alt uden at det er tilfældet, men hvor de satser på at "rekonstruere" indholdet senere. Der sker således en prioritering af de forskellige samtalers vigtighed i relation til den unges aktuelle ressourcer og overskud. Energi er en knap ressource, og som det beskrives i Hansen (2009:262-63) en ressource, der må/skal prioriteres hos den enkelte hørehæmmede i et eller andet omfang.

Forskellige tidligere undersøgelser peger på, at unge hørehæmmede i høj grad er fokuserede på at gennemføre en ungdomsuddannelse og/eller en kompetencegivende uddannelse, og at væsentlige andele opnår et pænt uddannelsesniveau (se fx Christensen 2006, Riisager & Eskildsen 1992 og Hansen 2009). Hansen peger på, at unge hørehæmmedes uddannelsesniveau på mange måder kan sammenlignes med ikke-hørehæmmede unge (Hansen 2009: 228-229). På dette område er de unge hørehæmmede med andre ord helt på linje med andre unge, hvilket er meget positivt set med et historisk blik.

De unge hørehæmmede er meget splittede i deres vurdering af, hvorvidt deres hørenedsættelse har haft betydning for deres valg af uddannelse. Det til trods for at næsten alle de hørehæmmede har problemer med at følge med i undervisningen grundet deres hørenedsættelse.

Der er tilsyneladende en omfattende problematik gemt i diskussionen af, hvorledes den unge hørehæmmede skal håndtere opstarten på en ny uddannelse. Fx har en tredjedel af de unge ikke valgt at fortælle om deres hørenedsættelse til deres medstuderende.

Mere specifikt er der en række overvejelser forbundet med, hvorvidt den unge skal orientere vedkommendes medstuderende om sit høretab, og de konsekvenser det kan have i relation til undervisningen og det sociale samvær uden for undervisningen. Analyserne peger på, at på den ene side er der en udbredt nervøsitet og angst for, at en udmelding omkring høretabet kan medføre social isolation, når de nye fællesskaber dannes. Melder den unge ud, at man er "speciel" eller "handicappet" er vurderingen simpelthen at man bliver fravalgt. På den anden side er der risikoen ved at fremstå "mærkelig", hvis man ikke kan høre, hvad der bliver sagt og på den anden side hensynet til udbyttet af undervisningen, hvor den unge måske skal anvende forskellige former for teknisk støtte.

Hovedparten af de unge i materialet vælger dog at orientere deres medstuderende om deres hørenedsættelse. Der er stadig en række overvejelser omkring, hvornår man skal vælge at orientere omgivelserne. Skal det være den første dag på den nye uddannelse? Skal det være senere? Hvem skal gøre det? Her ser de unge ud til at balancere med et behov for, at de får mulighed for at introducere sig selv til de nye studiekammerater, som de "virkelig er". Dvs. uden at bringe hørenedsættelsen på banen. Men omvendt handler det også om, at orientere omgivelserne før det er for sent. Det handler om, at positionere sig før de sociale strukturer og relationer bliver for fastlagte på det nye uddannelsessted. Det er tankevækkende, at analysen peger på, at de unge hørehæmmede, der vælger ikke at fortælle deres medstuderende om deres høretab og dets konsekvenser i højere grad end dem, der vælger at informere deres medstuderende fortryder deres valg. Det peger på, at fordelene ved at informere ens medstuderende tilsyneladende er større end fordelene ved ikke at informere dem om ens høretab. Analyserne peger da også på – som tidligere nævnt – at de fleste unge i materialet oplever, at deres hørenedsættelse har betydning for deres muligheder for at følge med i undervisningen, hvilket indikerer, at det er centralt for de unge at få forholdt sig realistisk til behovet for at få informeret omgivelserne om deres høretab og følgerne af det i forskellige sammenhænge.

Endeligt peger analyserne i kapitlet på, at hovedparten af de unge ikke har oplevet nogen problemer med deres uddannelsesinstitutioner, og at uddannelsesinstitutioner generelt er gode til at tage sig af de unges hørerelaterede problemstillinger.

Indsamlingsrunde 3

I dennerunde er blikket fokuseret på de unges vurdering af Frijsenborg Efterskole samt de unges begrundelser for at vælge at tage på efterskole. Der er i alt modtaget 58 besvarelser af spørgeskemaet i dennerunde.

Hvis vi indledningsvis ser på den samlede vurdering af opholdet på Frijsenborg Efterskole, er hovedparten af de unge meget tilfredse (69 %) eller tilfredse (24 %). Hvis vi ser på de unge hørehæmmedes vurdering af, hvad opholdet på Frijsenborg Efterskole har givet dem af udbytte på forskellige områder, så aftegnes der et forholdsvis klart billede. De unge oplever, at det største udbytte har været på det personlige plan. De er blevet modnet som mennesker, har fået en større forståelse for andre menneskers mangfoldighed samt en større lyst til at leve livet. Omvendt er de unge mindre positive, når det gælder udbyttet i relation til det faglige – regning, skrivning og læsning – samt valg af uddannelse.

Netop det at få nye venner, og oplevelsen af at man kan være den man føler man er, og integrationen i det sociale fællesskab er også det, der markeres som det centrale. Det er gennemgående det sociale og relationen til andre, der fremhæves som det vigtigste. At de høremæssige aspekter er sekundære betyder ikke, at de er uvæsentlige for de unge hørehæmmede, hvilket fremgår af de unges skriftlige vurderinger af, hvad der var bedst og værst ved deres tid på Frijsenborg Efterskole. Andre er mere ambivalente over for den opmærksomhed, som de oplevede at fokuseringen på hørenedsættelser gav dem på Frijsenborg Efterskole. På sin vis afspejler det de unge hørehæmmede, der har vanskeligt ved at acceptere en hørenedsættelse som et handicap, idet de oplever, at der ikke er noget problem, så længe de fx bruger høreapparater, og dermed accepteres de ikke, at de har et handicap. I forhold til en dis-

kussion af ungdomstiden som en særlig tidsperiode, binder dette op til en diskussion af identitet og dannelsen af identitet, når man har en funktionsnedsættelse. Kernen i denne diskussion er, at unge i dag på en og samme tid har behov for at adskille sig som et unikt og særligt menneske samtidigt med, at de skal fremstå som individer, der indgår i en gruppe som kompetente personer, der kender de tidstypiske koder – det kan være i relation til populære fænomener eller måske mest prægnant i forhold til påklædning. Her kan efterskolen spille en vigtig rolle i de unges identitetsudvikling.

På den måde bliver fortællingen om efterskolen også en fortælling om, hvordan de unge hørehæmmede oplever at være en del af fællesskabet og prøve ting "som de andre gør" [de ikke-hørehæmmede unge]. I den fortælling spiller de andre hørehæmmede på skolen en vigtig rolle, fordi det giver en opmærksomhed på konsekvenserne af et høretab, som nogle af de unge hørehæmmede på den ene side finder lidt irriterende, men som på den anden side alligevel tilsyneladende giver en tryghed at agere på grundlag af.

Samlet set peger denne runde på, at de unge hørehæmmede i udgangspunktet søger et ophold på en efterskole – og Frijsenborg Efterskole – med de samme begrundelser som andre unge. Det handler om muligheden for at komme i en ny sammenhæng og at få muligheden for at udvikle sig som menneske. På den måde følger de mønstrene, som Oettingen et al. identificerer i deres undersøgelse af "Efterskolens dannelse" (2011). De unges funktionsnedsættelse ser ved første øjekast ikke ud til at spille en væsentlig rolle i den forbindelse. Hørenedsættelsen kommer tilsyneladende mere til udtryk, når det handler om valget af den specifikke efterskole – Frijsenborg Efterskole – da den tilbyder særlige pladser og en hensyntagen til hørehæmmede elever. Det er måske også, der forældrenes rolle kommer til udtryk i beslutningsprocessen omkring valg af efterskolen – det har vi imidlertid ikke undersøgt og kan derfor ikke komme det nærmere her. Det står dog klart, at hørenedsættelsen ikke spiller den primære rolle, når vi ser på de unges vurderinger af opholdet. Den kommer

mere indirekte til udtryk i de unges kommentarer, hvor fællesskabet – det at der er flere, som er hørehæmmede på skolen – giver de unge en tryghed, som gør, at de kan deltage på lige fod med andre elever i skolens liv og aktiviteter.

Indsamlingsrunde 4

I denne runde er der modtaget 69 besvarelser. I denne runde diskuteres relationen mellem et høretabs størrelse og følgerne af høretabet i hverdagen. Det blev konstateret, at hvor størrelsen af høretabet siger noget om, hvordan høretabet måles, så siger skelneevnen mere om, hvordan det pågældende høretab opleves i sociale sammenhænge. Skematisk kan man differentiere mellem en funktionsnedsættelse, og de konsekvenser den får i en social sammenhæng – altså handicappet – hvis man benytter en social definition af handicap. Tanken i den sociale definition af et handicap er, at følgerne af en funktionsnedsættelse kan variere alt efter den sociale kontekst. Samtidigt er et kendetegn ved et høretab, at det kan skjules mere eller mindre. Pointen er her, at høretabet i en social forstand kan vælges fra og til. Det lader sig samtidigt heller ikke nemt aflæse udefra, om den unge har et høretab eller ej, og i så fald hvor omfattende det er, og hvilke konsekvenser det har for den unge og andres muligheder for at kommunikere med vedkommende. Det betyder, at det i stor udstrækning bliver overladt til den enkelte unge. Det kan være en udfordring for de unge. Hovedparten (82 %) af de unge finder selv, at de har accepteret deres høretab. Men hvad betyder det at acceptere sit handicap?

For en del unge er der en direkte forbindelse mellem deres accept af deres handicap eller mangel på samme og deres villighed til at fortælle omgivelserne om deres høretab. Det indikerer skematisk set at der sker en sammenkobling mellem accept af høretabet, som noget der sker hos den enkelte unge, og en social del. Det peger igen på, at accepten måske opfattes som en intern proces hos den enkelte, hvor den i højere grad bør ses som en proces, der initialiseres socialt, og som repræsenterer en individuel reaktion på sociale forhold. En individuel reaktion der tager livtag med de sociale

”sandheder” om handicappede i almindelighed og hørehæmmede specifikt.

Det er dog ikke alle de unge i undersøgelsen, som grundlæggende opfatter et høretab som et handicap. 13 % ser ikke et høretab som et handicap, mens yderligere 49 %, altså næsten halvdelen, mener, at det kan være et handicap i nogle situationer. De resterende 37 % mener, at der er tale om et handicap uanset omstændighederne. Det er tankevækkende. Både i relation til den høje andel der mente, at de havde accepteret deres høretab og i relation til de unges forståelse af, hvad en handicapaccept indebærer.

Et element i dette er også de forskellige forståelser af handicap, der findes. Det giver en udfordring for de unge at skulle navigere i disse og forholde sig til dem. Er det den forståelse, som de møder på den audiologiske afdeling, eller den de oplever, når de søger om hjælpemidler, som de skal gøre til deres egen? I kraft af fokuseringen på den enkeltes egne valg og erfaringer risikerer dette meget let at blive en individualistisk proces, som håndteres af den enkelte unge hørehæmmede uden inddragelse af omgivelserne. Det kan også have den uheldige følge, at hvis der er uoverensstemmelser mellem den unges opfattelse af handicappets betydning og den unges oplevelse af handicappets konsekvenser, kan den unge tilskrive det egne mangler og utilstrækkelighed. Dette kræver dog, at de unge hørehæmmede overhovedet oplever, at deres høretab kan forstås som et handicap – og det er langt fra alle, der gør det.

Tinnitus – nogle gange også kaldet for øresusen – beskriver de situationer, hvor den unge oplever en lyd i hovedet, selvom der ikke kan konstateres nogen ekstern lyd. Omkring halvdelen (51 %) af de unge hørehæmmede i materialet lider af tinnitus. Det er således en udbredt følgesvend til hørenedsættelsen hos mange af de unge hørehæmmede. Det er ingen sammenhæng

mellem tilstedeværelsen af tinnitus og den unges selv-vurderede høretab.

Det er meget forskelligt, hvor meget tinnitussen påvirker de unges hverdag. For de fleste (58 %) er der tale om ingen eller kun en lille påvirkning af deres hverdag. Lige knap en tredjedel (29 %) oplever, at tilstedeværelsen af tinnitus i nogen grad påvirker deres hverdag, og 12 % oplever, at den har store eller meget store konsekvenser for deres hverdag.

De tre hyppigste årsager til tinnitus er, ifølge de unge selv, træthed, larm og oplevelsen af stress. Disse tre faktorer peger ret entydigt på, at belastninger og udmattelse er elementer, der i væsentlig grad er forbundet med tilstedeværelsen af tinnitus.

Hvor meget ved de unge egentligt om deres høretab? Overordnet set savner 23 % af de unge mere viden om deres høretab. Kigges der specifikt på de unges viden om sociale følger og deres audiogram, differentieres dette billede. 41 % af de unge savner i forskellig grad mere viden om, hvordan de skal læse og forstå deres audiogram. Det er dog relativt få (7 %), som i stor grad eller i meget stor grad oplever at have brug for mere viden på dette område.

Ses der på de unges viden om høretab på forskellige tidspunkter i deres liv, er der tilsyneladende(4) en tidmæssig progression i de unges viden. Som barn oplever hovedparten af de unge, at de ikke har den store viden om deres høretab. Omtrent halvdelen oplevede, at de havde ingen eller lidt viden. Der er dog 28 %, som havde stor eller meget stor viden. Som elev på Frijsenborg Efterskole vokser denne andel til 63 %. 10 % oplever dog, at de her kun har lidt viden om deres høretab, mens omkring en fjerdedel (27 %) har nogen viden. På efterskolen oplever majoriteten, 74 %, at de har en stor eller meget stor viden om deres hørenedsættelse. 10 % har ingen eller lidt viden, hvilket er en lille andel, men dog stadigvæk nogle stykker.

(4) Tallene i rapporten skal læses med forsigtighed, da der er tale om en lille respondentgruppe og dermed en tilsvarende usikkerhed i tallene.

Problemerne med at forstå deres audiogram er meget gennemgående blandt de unge, som i mange tilfælde ønsker mere viden om, hvordan de skal læse det. I næste afsnit peger de unge også på, at det er en viden, de i en række tilfælde ikke oplever at få, når de får kontrolleret deres hørelse på hospitalet.

Når de unge bliver 18 år, betragtes de som voksne i relation til sygehusvæsenet. Det indebærer, at de selv overtager ansvaret for deres behandling. Ses der nærmere på de unges oplevelse af mødet med den audiologiske afdeling – kan de komme i kontakt med afdelingen, får de mere viden om deres diagnose, og hvordan oplever de at blive undersøgt? – er det overordnede billede for det første, at de unge er positive omkring de praktiske forhold. Hovedparten oplever, at de "passer" ind i klientellet på deres audiologiske afdeling. De oplever også for hovedpartens skyld, at det er overkommeligt at få kontakt med den audiologiske afdeling. For det andet er de unge en anelse mere blandede, når det gælder den aktuelle undersøgelse i forbindelse med undersøgelserne på den audiologiske afdeling. Det gælder i særlig grad, hvis de unge ønsker mere viden om deres diagnoser og disses evt. prognose. Her er der en del, som oplever, at de ikke får svar på dette. Fx oplever

omkring hver femte (18 %), at de slet ikke bliver klogere på deres egen diagnose og yderligere knap en tredjedel (29 %), at det kun sker i mindre grad. Det er således næsten halvdelen af de unge, der ikke rigtig får mere viden om deres diagnose.

Samlet set peger de unges besvarelser på, at de gennemgående er tilfredse med den behandling de modtager på den audiologiske afdeling. De savner dog i nogen udstrækning mere viden om deres diagnose og den tilhørende prognose, hvilket igen peger på, at det er et område, hvor de audiologiske afdelinger og andre fagpersoner omkring de unge hørehæmmede bør være ekstra opmærksomme. Der er et ønske om mere viden, men formen bør samtidigt overvejes.

Kapitel 4

Udvalgte analyser 5. runde

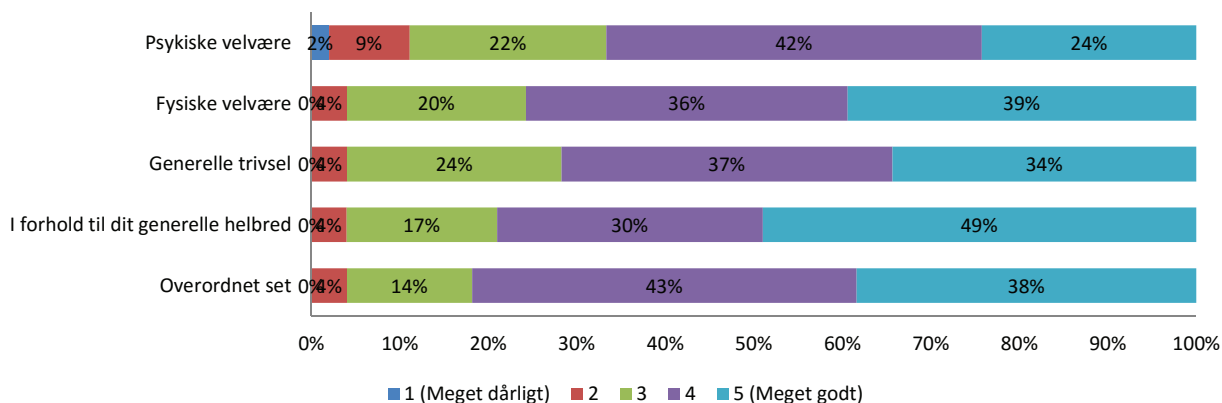
I dette og de følgende kapitler vil der blive gennemgået en række afgrænsede analyser af forskellige problemstillinger, som der er blevet spurgt til i forbindelse med gennemførslen af den femte indsamlingsrunde. Indledningsvis vil der blive set på de unges høremæssige situation, hvad de laver på undersøgelsestidspunktet samt hvordan de har det – psykisk som fysisk – på en række forskellige områder.

Dernæst vil analysen gå mere i dybden med omfanget af de unges hørenedsættelse. Der vil være et særligt fokus på en række af de følgeproblematikker, der kan være i forbindelse med et høretab. Det kan fx være tilstedeværelsen af tinnitus, lydoverfølsomhed og svimmelhed. Målet med denne analyse er at få et overblik over kompleksiteten i de unges hørenedsættelse og pege på, i hvilket omfang høretabet følges af andre og tilstødende problemer, der er forbundet til hørelsen. Analysen vil derefter kigge på den del af de unge, der har CI, og deres vurdering af deres udbytte af CI. Det er

en andel af de unge, der er vokset markant igennem projektperioden, og det er således en væsentlig del af gruppen af unge hørehæmmede på Frijsenborg Efterskolen. Der vil også blive set på de unges følelser omkring deres høretab, deres forventninger til fremtiden og deres overvejelser omkring, hvorvidt man skal orientere andre om ens hørenedsættelse og hvordan, når man begynder på en ny uddannelse.

Et overblik

Som beskrevet tidligere indgår der 90 unge hørehæmmede i undersøgelsens empiriske materiale. Hovedparten er født med deres høretab (66 %), selvom omkring hver tredje har fået det konstateret på et senere tidspunkt i deres liv. De fleste (86 %) har en hørenedsættelse på begge øre, og det brede flertal (76 %) oplever, at deres hørelse er stabil på undersøgelsestidspunktet. Hovedparten af de unge er under uddannelse (68 %). En femtedel (20 %) er i arbejde, mens de resterende



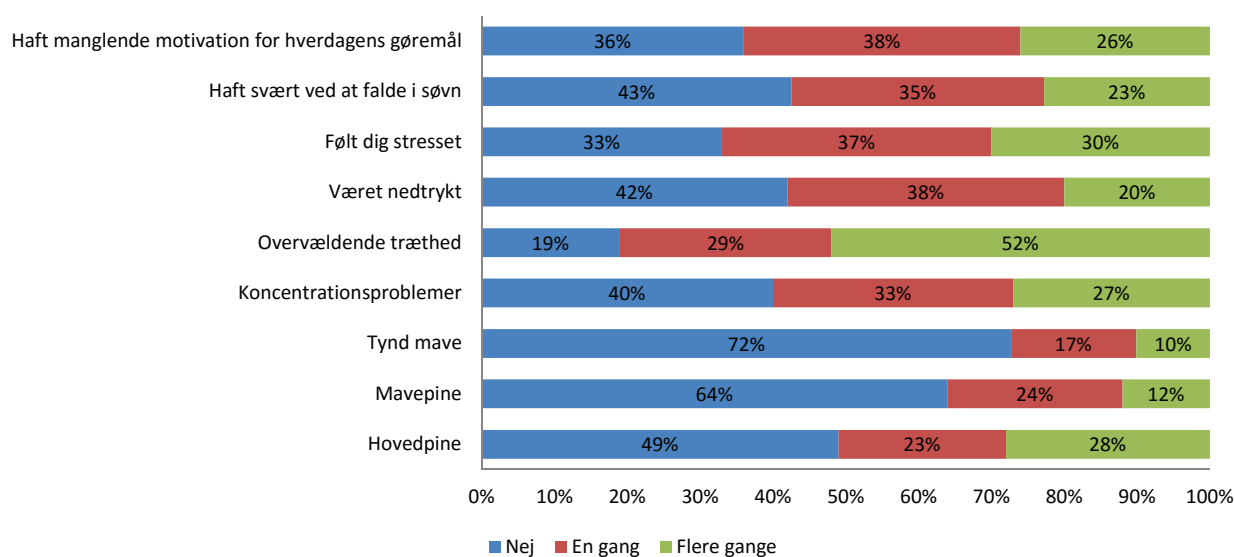
Figur 3. De unges overordnede tilstand på en række områder. Mulighed for at afgive svar på en skala fra 1 (meget dårligt) til 5 (meget godt). N=90

enten er sygemeldt (4 %), arbejdsløse (3 %) eller på barsel (3 %).

I figur 3 præsenteres der et overblik over de unges egne vurderinger af, hvordan de har det på undersøgelsestidspunktet. Det er generelt et positivt billede, der tegnes i figuren – både i relation til de overordnede og specifikke vurderinger af de unges velvære. Det eneste område, som tilsyneladende afviger en smule er, de unges vurdering af deres psykiske velvære, hvor der

er en anelse flere, der er mindre positive i den forbindelse.

Netop det psykiske velvære er i fokus i den næste figur, hvor svarerne på en række spørgsmål om den unges psykiske velvære er samlet. Der er tale om forskellige indikatorer på den unges psykosociale tilstand. De unge er blevet bedt om at oplyse, hvorvidt de har oplevet fx stress eller overvældende træthed de foregående fjorten dage.



Figur 4. Vurdering af en række indikatorer for den unges velbefindende. Hvert spørgsmål er vurderet inden for de seneste to uger. Der er tale om de unges egen vurdering. N=90

Det er bemærkelsesværdigt, hvor mange af de unge hørehæmmede der de seneste to uger har oplevet en overvældende træthed. Det er halvdelen (52 %), der har oplevet dette ved flere lejligheder de seneste fjorten dage, mens yderligere 29 % har oplevet det en enkelt gang. I forlængelse af dette, men i mindre omfang, er der også væsentlige andele, der har oplevet at være stresset (67 % i alt). Oplevelsen af træthed er i nogen udstrækning forbundet med graden af den unges høretab; desto større høretab eller dårligere skelneevne, desto større er risikoen for, at den unge har oplevet at have været overvældende træt. Det samme gør sig gældende ved oplevelsen af nedtrykthed og manglende motivation for hverdagens gøremål.

Læses figuren samlet, peger den på, at mange af de unge er udsatte for en række belastninger i hverdagen, som påvirker dem i varierende omfang. Det er mest udpræget i form af overvældende træthed, men der er også andre belastningssymptomer såsom hovedpine og problemer med at falde i søvn. Det er værd at bide mærke i disse andele, da de – som det bliver synligt i de kommende analyser af tinnitus, lydoverfølsomhed og svimmelhed – spiller en signifikant rolle i de unges oplevelse af betydningen af deres høretab i deres hverdag.

De unges samlede høresituation

I dette kapitel vil de unges samlede høresituation blive analyseret. Med samlet høresituation ønskes der at sætte fokus på, at et høretab i nogle sammenhænge ikke kun handler om nedsat hørelse, men også kan indeholde tilstødende problemer med fx tinnitus, lydoverfølsomhed eller svimmelhed. Disse kan være tilstede i varierende omfang hos nogle af de unge hørehæmmede og bør tages med, da det potentielt kan ændre oplevelsen af implikationerne af et givent høretab i markant grad. Det skal understreges, at alle analyserne i det følgende bygger på de unges selvrapporterede oplysninger. Der er således ikke tale om oplysninger fra fx journaler eller lignende, og det betyder, at der er tale om de unges egne oplevelser af et givent fænomen. Det kan med andre ord ses som indikatorer, men ikke (nødvendigvis) som noget der er det samme, som at der reelt er tale om en potentiel sygdomstilstand. Det gør sig

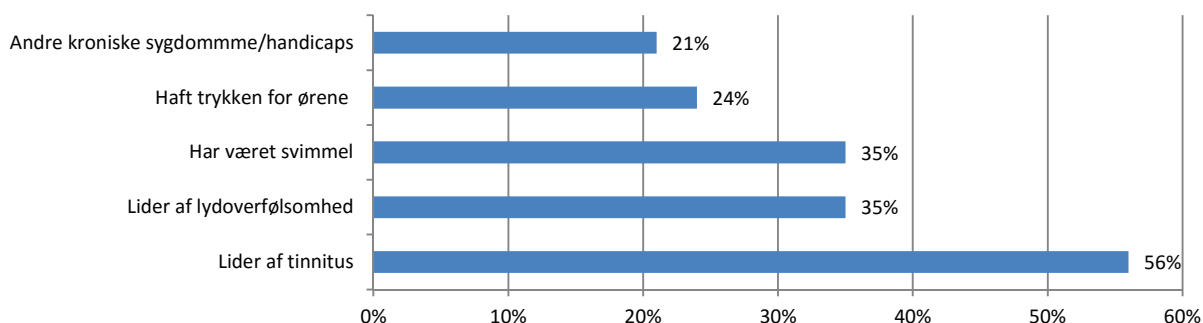
i særlig grad gældende ved diskussionen om øresten og Menières sygdom. Det skal i samme åndedrag bemærkes, at tidligere analyser (Hansen 2014) peger på, at de unges viden om deres hørenedsættelse nødvendigvis ikke er så stor eller konkret, hvilket også har implikationer for det grundlag, de følgende analyser gennemføres på.

Målet med at diskutere de unges samlede høresituation er at pege på, at et høretab kan have meget forskellig karakter. Det er ikke kun en social sammenhæng, men også i oplevelsen af selve høretabet og i særlig grad i relation til de medfølgende problemstillinger, der også kan være til stede i forhold til et høretab. Her vil der blive set på tinnitus, lydoverfølsomhed og svimmelhed.

Hvis der til at begynde med ses på de unges selvrapporterede høretab, oplyser 19 %, at de har et let høretab (20-40 dB), 40 % et middelsvært høretab (41-70 dB) og 18 % et svært høretab (71-95 dB). Der er stort set ingen, der falder i kategorierne døvbleven eller døv, som rummer høretab, der er større end 95 dB. Derimod er der 22 %, som er CI-brugere og som falder uden for den foregående kategorisering af høretab. Sammenlignes der med den første undersøgelsesrunde er der sket en tydelig udvikling, særligt i relation til andelen af unge der har CI i stedet for et høreapparat. I første undersøgelsesrunde var der 5 %, der havde et CI, hvor det i den femte runde er steget til 31 %. Det er en mange-dobling fra hver 20. ung til hver 3. ung.

De unge hørehæmmede i materialet repræsenterer således et bredt spektrum af forskellige grader og typer af hørenedsættelser. I nedestående figur er der aftegnet en oversigt over andelen af unge, der oplyser at have en række forskellige problemstillinger. Disse kommer oveni hørenedsættelsen.

Over halvdelen af de unge i materialet oplyser, at de lider af tinnitus. Tinnitus kan defineres som oplevelsen af en lyd i hovedet uden en påviselig ydre årsag. Den videnskabelige opfattelse af tinnitus er under forandring i disse år. Fx har Sedley et al. (2015) vist, hvad der sker i en persons hjerne, når vedkommende oplever tinnitus,

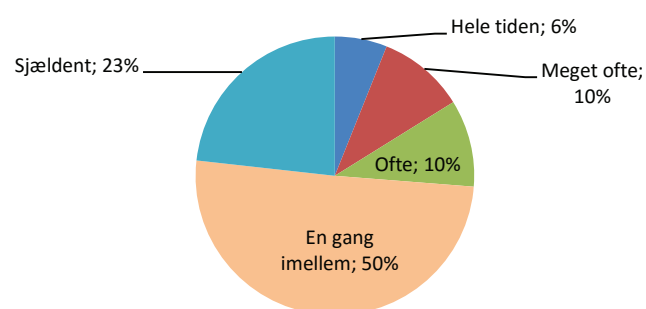


Figur 5. Oversigt over andele af unge i materialet, der oplyser at have en række forskellige problemstillinger.

hvilket kan lede til en ny og potentiel bedre forståelse af processerne bag tinnitus. De unge, der lider af tinnitus, er delte omkring, hvorvidt de altid har haft tinnitus. 42 % oplever, at de altid har haft tinnitus, mens de resterende oplyser, at de har fået det på et senere tidspunkt i livet. Ud fra de skriftlige kommentarer kan det læses, at der er en del, der har fået det i forbindelse med deres CI-operation, og at det ellers ofte sker i teenageårene. For halvdelen (52 %) opleves tinnitus som stabil, dvs. den ændrer ikke løbende karakter, men har i stedet en fast karakter. Det er ikke det samme som, at den er konstant præsent. For 48 %, den anden halvdel, har tinnitussen en skiftende karakter.

For den største andel, (50 %), er tinnitussen noget, de oplever en gang imellem. For 26 %, svarende til omkring hver fjerde, er tinnitussen imidlertid noget, der er der enten hele tiden eller ofte/meget ofte. Samlet set peger tallene på, at har den unge tinnitus, vil det for to tredjedele være relativt tit, at de oplever det. Det er en mindre gruppe, hvor tinnitussen opleves sjældent. Hvis der i forlængelse af dette ses på de unges vurdering af graden af deres tinnitus, viser der sig en stor variation i de unges vurdering af graden af denne.

For hovedparten, 64 %, vurderes tinnitussen at have en mindre eller nogen påvirkning i deres hverdag. For 12 % påvirkes hverdagen i stor eller



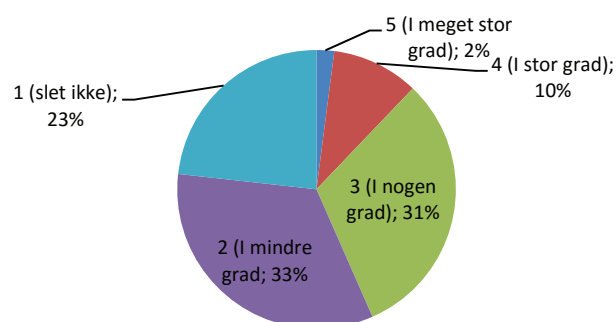
Figur 6. Hvor ofte har de unge, der lider af tinnitus, tinnitus? N=48

meget stor grad, mens der for omkring hver fjerde slet ikke mærkes nogen påvirkning.

De unges beskrivelser af deres tinnitus viser en stor spredning i, hvordan tinnitussen opleves. Det er nogle, hvor den opleves som en hyle- eller fløjttone af kortere eller længere tidsrum:

En hyletone i et par minutter.

En hylende tone, der kører i baggrunden hele tiden.



Figur 7. De unges vurdering af graden af deres tinnitus. N=48

En høj og dyb fløjte.

Der er også en del unge, der beskriver tinnitus som en hyletone, der kommer og går:

En lys hyletone - som regel i baggrunden. Sommetider føles det, som om jeg får en glasklokke over hovedet - så bliver min hørelse mere nedsat og i baggrunden, og tinnitusen brager frem og er forrest.

En stabil og lys hyletone.

En højfrekvent ren tone, der overdøver alle andre lyde. Det føles lidt som at stå i et lydtæt rum, hvori der afspilles denne ene klare tone.

En tredje gruppe oplever en tinnitus, der har varierende og skiftende karakter, hvor det kan være oplevelsen af lyden fra fugle, stemmer til en summen i ørerne, der først bliver hørbar, når der er ro og de har taget deres høreapparater af:

Ubehagelig. Sirener, en pige der skrider, trommel-lyde, alt muligt.

Børnестemme, og lyden fra nogle fugle.

En klokke, der ringer inde i hovedet.

Formen på tinnitus kan, som citaterne illustrerer, have meget forskellig karakter. Det gælder både karakteren af selve den oplevede lyd, men også, hvornår den

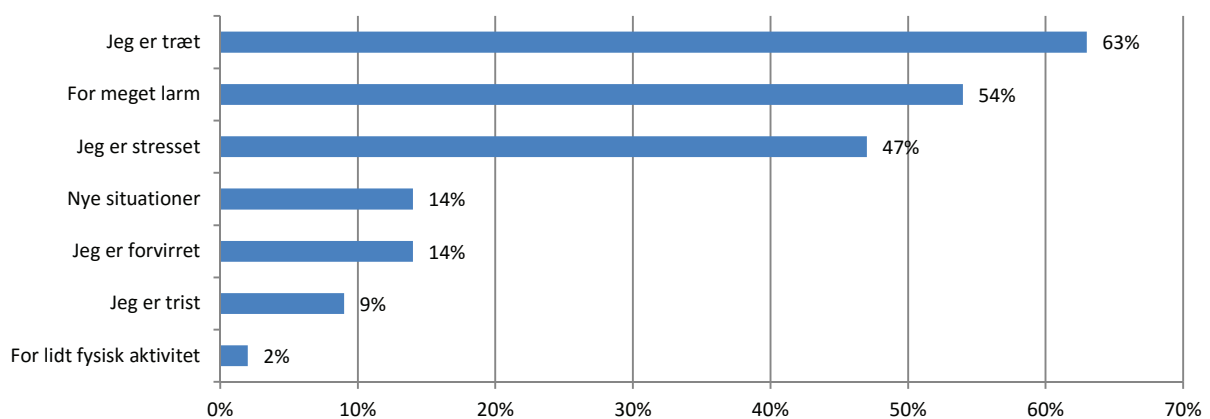
opleves og omfanget af den oplevede lyd. Det spørgsmål, som åbner sig efterfølgende, er, om der er nogle faktorer, som er fremmende for tilstedeværelsen af tinnitus hos den unge – altså om træthed eller andre faktorer kan øge risikoen for, at den unge oplever tinnitus. Der er forskellige indikationer i citaterne på dette. Mange gange handler det tilsyneladende om træthed og stress:

Det lyder som lydene, når man får lavet høreprøve. Og forstærkes i perioder, hvor jeg har travlt eller er stresset. Men ellers generer den mig ikke i min dagligdag.

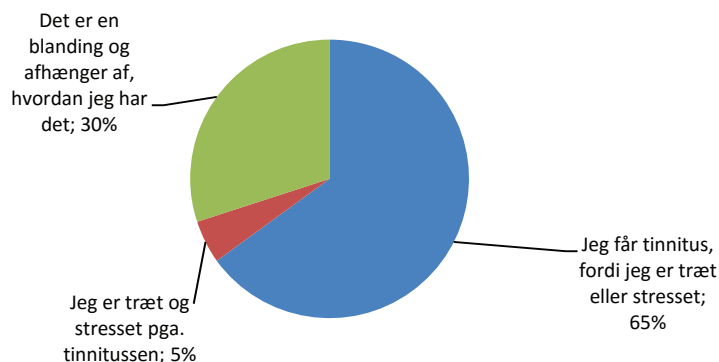
Den dukker som oftest op, når jeg er træt, eller når jeg overanstrenger mig, fx ved træning. Den stiger og stiger og aftager så, lige når det er tæt på at gøre ondt.

Det er bare en irriterende lyd, der er i øret, når ens øre har hørt for meget støj rundt om en eller, der har været nogle lyde, som gjorde, at det har irriteret øret!

At træthed og larm er væsentlige udlødere af tinnitus træder også frem i de unges besvarelser. Her peger 63 % på, at træthed er noget, der øger risikoen for tinnitus. Det er efterfulgt af tilstedeværelsen af larm i omgivelserne (54 %), og at de oplever at være stresset (47 %). Det er de tre centrale faktorer ifølge de unges egne vurderinger. De peger i samme retning – nemlig, at tin-



Figur 8. De unges vurdering af hvad der, hos dem, fremmer tinnitus. Respondenterne har haft mulighed for at vælge flere svar, derfor summer procenterne ikke til hundrede.



Figur 9. Hvad betinger tilstedeværelsen af tinnitus set fra de unges egen vurdering. N=47

nitussen ofte er forbundet med høremæssige belastninger i form af træthed, støj og stress.

Det kan diskuteres, om tinnitussen selv er med til at skabe sine egne forudsætninger, dvs. om tinnitussen grundet sin tilstedeværelse skaber træthed, støj og stress i den unges hverdag og dermed gøder sine egne forudsætninger, eller om tinnitussen kommer, fordi den unge hørehæmmede er træt, stresset og oplever støj i lydmiljøet? Ifølge de unge selv kommer tinnitussen hovedsagligt, fordi de er trætte eller stressede og ikke omvendt. Det gælder for to tredjedele af de unge, mens det for en yderligere tredjedel opleves som værende en blanding af begge muligheder; det afhænger i det konkrete tilfælde af, hvordan den unge har det.

Den tætte kobling til belastninger i de unges hverdag kommer også til udtryk i forskellige kommentarer til oplevelsen af deres tinnitus:

Det lyder som lydene, når man får lavet høreprøve. Og forstærkes i perioder, hvor jeg har travlt eller er stresset. Men ellers generer den mig ikke i min dagligdag. En skinger toner som kontinuert kan høres i baggrunden, når man ikke laver noget, den træder dog tit stærkere frem, hvis der ingen lyde er omkring mig. Den kommer af og til også, når jeg efter noget fysisk arbejde sætter mig ned.

Det er ikke alle, der oplever, at tinnitussen har væsentlig indflydelse på deres hverdag. For nogle konstaterer de blot dens tilstedeværelse og forsøger at ignorere

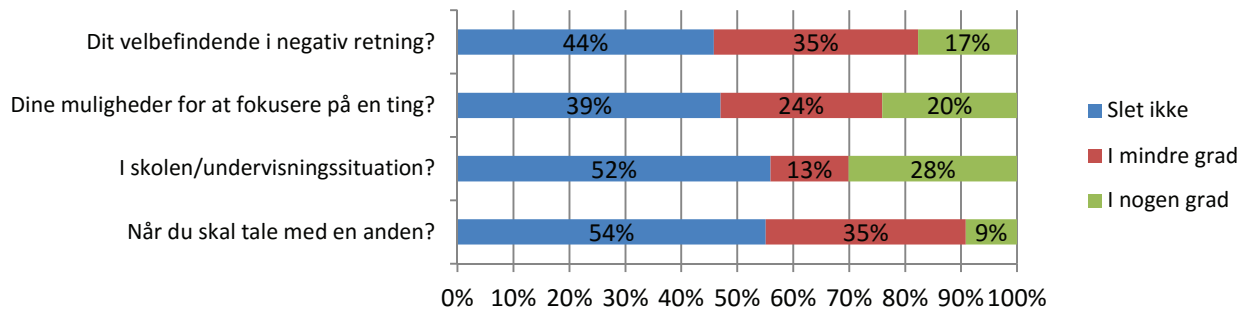
den eller lever med den. For andre har tinnitussen et omfang, hvor den påvirker deres liv og hverdag i negativ retning. Nogle bliver mere trætte og udmattede, end de allerede var. Andre får problemer med at sove og kommunikere med deres omgivelser, som de følgende citater beskriver det:

Det oplevses som om, noget piber i meget lang tid også, bliver man bare meget udmattet og træt. Jeg får ofte ondt i hovedet. Når jeg får det, får jeg lyst til at tage dem ud og tage nogle ørepropper i for at få helt ro. Det har jeg ofte lyst til, da jeg har meget ondt i mine øre og hovedet.

En lys, vedvarende tone. Har før oplevet, at tinnitussen var meget slem. Engang brugte jeg ikke HA i næsten 3 uger, grundet voldsom tinnitus. Senere forsvandt den af sig selv.

Jeg lægger ikke mærke til den, når jeg ikke har det, men der kan forekomme "angreb", der er hæmmende i det, at jeg ikke kan sove, når jeg er ramt, hvilket påvirker mig negativt dagen efter, på både koncentrationen, og min lyst til at være sammen med andre mennesker.

Tinnitussens påvirkning kan således være voldsom for nogle af de unge hørehæmmede, når den er der. Ses der samlet på tinnitussens påvirkning, påvirker den i nogen grad omkring en femtedel af de unge, der har tinnitus. Det gælder i særlig grad i en undervisningssituation,



Figur 10. Tinnitussens påvirkning af den unge. N=47

hvor lidt under en tredjedel oplever, at den påvirker deres muligheder i nogen grad.

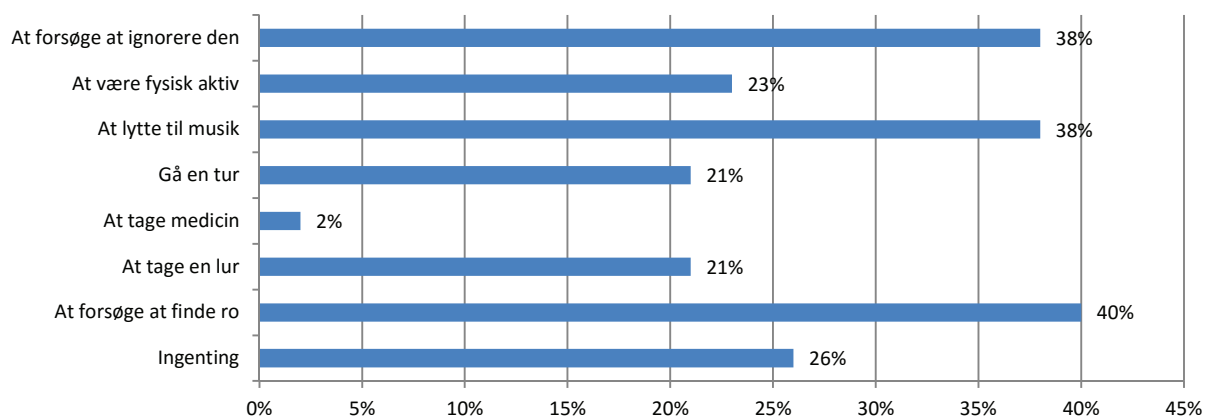
Det kan være vanskeligt for de unge at håndtere tinnitussen. Den umiddelbare løsning for mange af dem er at slappe af eller sove, hvilket passer fint med deres oplevelse af, at den i særlig grad kommer som en følge af belastninger:

Jeg får tit hovedpine. Er meget træt. Orker intet i dagligdagen. Sover når jeg kommer hjem fra arbejdet. Tager tit panodiler. Den fylder meget, fordi den påvirker mig så meget på mange områder.

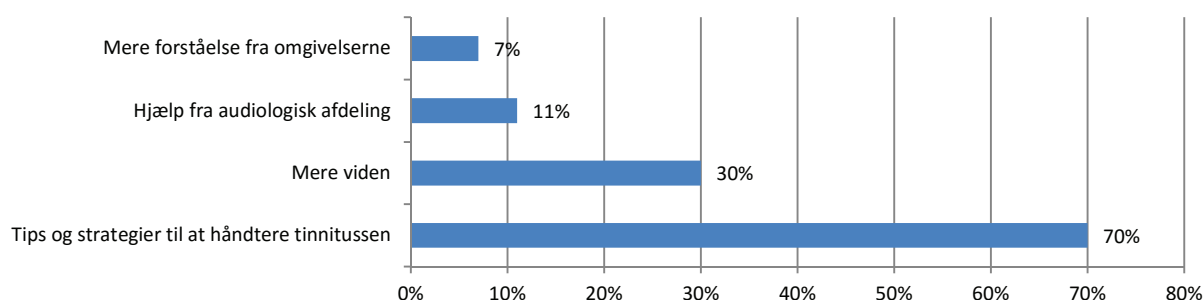
Min tinnitus kommer ofte, når jeg er træt, men ellers når jeg overanstrenger mig, fx når jeg træner, eller har læst rigtig meget. Specielt efter tung og svær læsning. Den påvirker mig ikke betydeligt,

men er rigtig ubehagelig i de situationer, den kommer, den forhindrer mig i at fortsætte og får mig til at tage en lille pause.

Der findes ikke nogle oplagte behandlingsmuligheder for tinnitus. Det har været vanskeligt at udpege, som nævnt, hvad tinnitussen reelt var et udtryk for, og hvad der kunne gøres ved det. Som der bliver peget på, prøver en del af de unge at slappe af eller sove, hvis tinnitussen bliver for slem. En anden strategi, som de unge også anvender, er simpelthen at forsøge at ignorere tinnitussen. En tredje strategi er at anvende musik som et værktøj til at maskere lyden af tinnitussen. Det er også en mulighed, som nogle høreapparatfabrikanter indbygger direkte i høreapparater, at aktivt forsøge at maskere tinnitussen.



Figur 11. Hvilke strategier bruger de unge til at håndtere tinnitussen. Der har været mulighed for at vælge flere svarmuligheder, hvorved svarene ikke summerer til 100 %



Figur 12. Hvilket former for hjælp savner de unge i forbindelse med deres tinnitus. Mulighed for at vælge flere svar. Samlet antal afgivne svar: 32.

Det er meget få, der har fået hjælp til at håndtere deres tinnitus (6 %). Det kan fx være fra ørelæge eller fra den audiologiske afdeling. Halvdelen fortæller i øvrigt ikke omgivelserne om deres tinnitus, og yderligere 26 % gør det meget sjældent, hvilket peger på, at tinnitussen ofte er en tavs følgesvend til hørenedsættelsen i sig selv.

Når der spørges til, hvilke former for hjælp, som de unge savner i relation til tinnitussen, er det primært mere viden om, hvordan de kan håndtere tinnitussen. Det handler om konkrete råd til, hvordan man kan leve med tinnitussen og i mindre grad mere viden om selve tinnitussen.

For at samle op på analyserne af tinnitussen blandt de unge peger tallene på, at tinnitus er en udbredt følgelidelse til høretab i sig selv. Det kan for en del være af en sådan karakter, at det påvirker deres hverdag i negativ retning. Det er samtidigt et problem, som mange står alene med, hvorfor der efterspørges mere viden om mulighederne for at håndtere tinnitussen bedst muligt.

Lydoverfølsomhed

Der er også en del af de unge, der lider af lydoverfølsomhed. Dette kaldes også for "hyperacusis". I princippet kan alle mennesker siges at være lydoverfølsomme, hvis lyden er høj nok, men lydoverfølsomhed i denne forbindelse er, at den unge oplever at være særlig følsom over for lyd og nogle gange har vanskeligt ved at klare almindelige lydsituationer. Hver tredje respondent i materialet (35 %) har oplevet dette. For hovedparten er det dog noget, de oplever sjældent eller en gang imellem (87 %) – de resterende 13 % oplever det

ofte eller hele tiden. For den brede gruppe (53 %) er det dog i et meget lille eller lille omfang i deres hverdag. Omvendt er det for 19 % af dem, der lider af lydoverfølsomhed, noget der har stor betydning i hverdagen. Lydoverfølsomheden er for halvdelen noget, de altid har haft eller oplevet, mens det for den anden halvdel er noget, der kommer til senere. Halvdelen har talt med nogle omkring lydoverfølsomheden, men der er ingen, som har en diagnose på "hyperacusis", selvom 23 % er i tvivl i forbindelse med besvarelsen af dette spørgsmål.

En tredjedel har en strategi for at kontrollere deres lydoverfølsomhed. Disse strategier handler om at begrænse lydniveauet enten ved at finde roligere omgivelser eller ved at fjerne CI eller høreapparaterne, som de nedenstående citater beskriver på forskellig vis:

Hvis det er meget slemt, tager jeg høreapparaterne ud. Jeg snakker også med andre om det, eller flytter mig til mere rolige omgivelser.

Jeg prøver som regel, når det er muligt, at gå et sted hen, hvor støjen er mindre. Jeg forklarer, derfor også til mine omgivelser, når det er muligt, at jeg er sensitiv over for lyd.

Jeg slukker mine apparater, indtil støjen er forbi. Alternativet er at skrue lidt ned på apparaterne.

Lydoverfølsomheden påvirker de unges muligheder for at kommunikere i miljøer, hvor der er meget støj eller hvor lydniveauet generelt er højt, som fx på cafeer, di-

skoteker og andre steder i det offentlige rum. Lydoverfølsomheden kan også påvirke de unges tilværelse, ved at øge risikoen for, at de trækker sig tilbage fra diverse sociale sammenhænge, hvis de oplever lydoverfølsomhed:

*Jeg trækker mig tilbage, og passer på mig selv.
Undgår stressede situationer.*

Jeg bliver lydoverfølsom, når jeg er træt og stresset, og så forsøger jeg at komme til at slappe af.

De to citater peger endvidere også på, at i lighed med tinnitus er lydoverfølsomheden tilsyneladende forbundet med deres almene tilstand. Er de trætte, stressede eller på anden måde udsat for belastninger, øger det risikoen for at opleve lydoverfølsomhed. I modsætning til tinnitus er lydoverfølsomhed mindre udbredt blandt de unge, og det opleves samtidigt tilsyneladende også som gennemgående mindre indgribende i de unges hverdag.

Svimmelhed og "Ménières sygdom"

Det tredje element analysen vil se på udbredelsen af svimmelhed blandt de unge. Årsagen til at der spørges til netop svimmelhed er, at forekomsten af svimmelhed, sammen med andre symptomer, kan være indikatorer på tilstedeværelsen af Ménières sygdom. Det er en sygdom, der er opkaldt efter en fransk læge (Prosper Ménière) og er kendetegnet ved anfald af kraftig svimmelhed fulgt af kvalme og muligvis, men ikke nødvendigvis, opkastninger. Dette påvirker også hørelsen. Det øre, som angribes, oplever samtidigt nedsat hørelse tillige med, at der også kan være tinnitus. Sygdommen viser sig som oftest i form af anfald af en varighed mellem en halv time til flere dage. Anfaldene kan komme uden varsel.

Ménières sygdom er svær at arbejde med via et spørgeskema som dette. Der er en tredjedel af de unge (35 %), der har oplevet en eller anden form for svimmelhed. Problemet er, at det kan forstås meget bredt, hvilket en række af de andre symptomer også kan gøres. Svimmelheden kan fx være forbundet med forekomsten af øresten, som kan behandles, hvilket Ménières sygdom

ikke kan på samme måde. Tallene skal således læses med største forsigtighed, og ses – i bedste fald – som indikatorer.

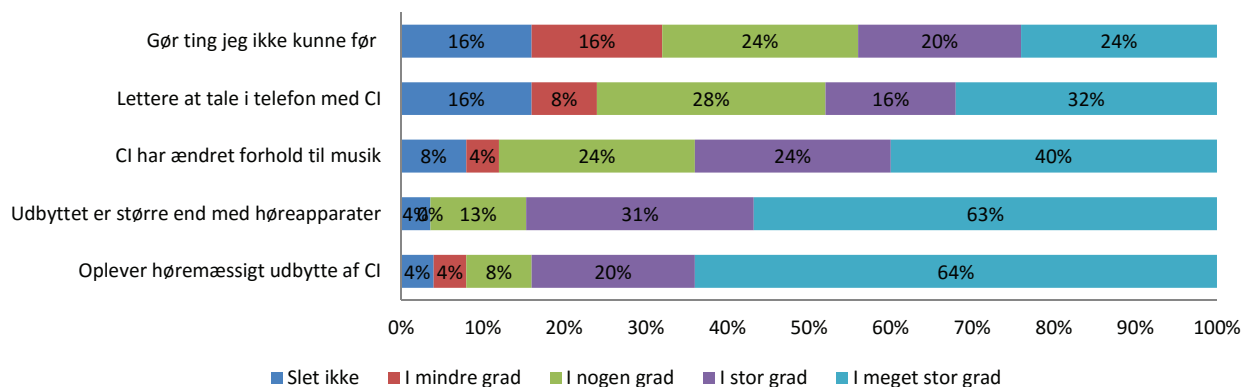
Ud over de 35 %, der har oplevet svimmelhed, er der 24 % af de unge, der har oplevet trykken for et øre. Meget få, 5 %, har oplevet, at dette har haft et omfang, som har givet dem opkastninger. Der er dog ingen af de unge, der har en diagnose for "Ménières sygdom".

Udbytte af CI

Næsten en tredjedel (31 %) af de unge hørehæmmede i analyse materialet er CI-brugere. Det er en markant stigning fra den første runde af denne undersøgelse, hvor kun 5 % angav, at de var CI-brugere. Der er ikke forskel på denne andel i relation til køn. Halvdelen (56 %) af de unge har et enkelt implantat og resten er dobbeltsidigt implanteret.

Hovedparten oplever, at de har et høremæssigt udbytte af deres CI, og for de fleste er udbyttet større end ved høreapparater. Det er meget få, der ikke oplever et bedre udbytte end af høreapparater. Der er også pæne andele, der oplever, at det er lettere at tale i telefon end tidligere, og at de kan gøre ting, som de ikke kunne før (høremæssigt).

Det er samlet set en ganske positiv vurdering af udbyttet ved CI. Denne positive vurdering går også igen på andre områder. Kigges der fx på andelen, der de seneste to uger har oplevet at være overvældende træt, gør det sig gældende for 35 % af CI-brugere, hvor andelen blandt høreapparatbrugerne er 58 %. Omvendt er andelen, der slet ikke har oplevet dette steget fra 15 % til 31 %. Samme tendens gør sig gældende ved en række af de andre psykosociale indikatorer, der er blevet gennemgået tidligere i denne rapport. CI-brugernes stressniveau er således en del lavere end høreapparatbrugernes (12 % vs. 39 %). Det samme er tilfældet ved prævalensen af hovedpine. Her har 12 % af CI-brugerne oplevet flere tilfælde af hovedpine de seneste fjorten dag, hvor det samme gør sig gældende ved 35 % af høreapparatbrugerne.



Figur 13. Vurdering af CI's påvirkning af livet for de unge, der har et CI.

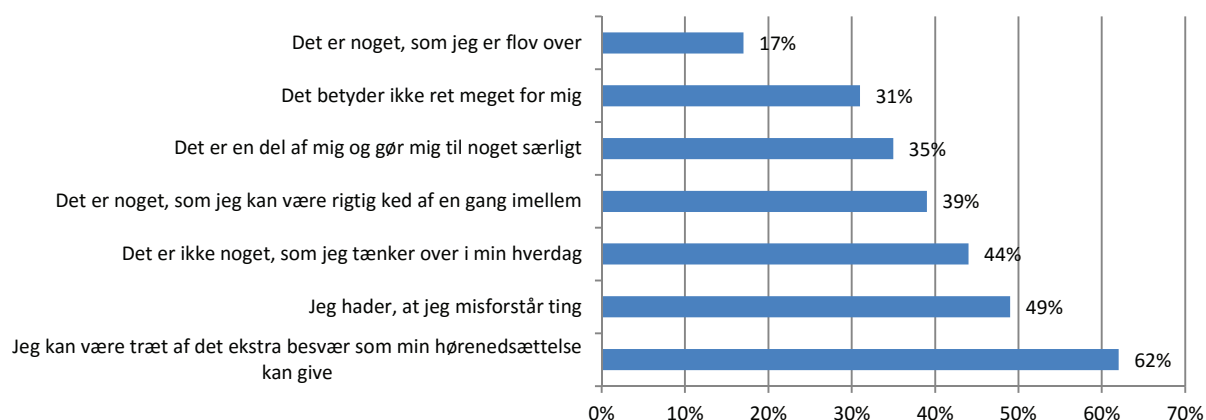
Tallene peger på, at der er et væsentligt udbytte ved CI for de unge, der er blevet implanteret. Sammenlignet med de unge, der bruger høreapparater, ser de ud til at være mindre høremæssigt belastede, hvilket må siges at være et meget positivt udbytte. Det kan således benyttes som et stærkt argument til fordel for brugen af CI-operationer.

Følelser omkring høretab

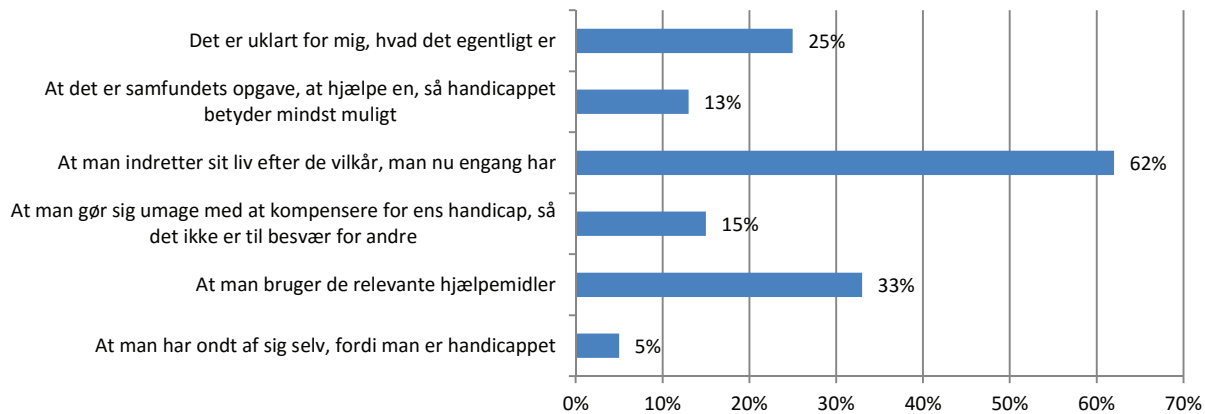
Hvordan har de unge det omkring deres høretab? Der er altid en risiko, når man, som i denne undersøgelse, fokuserer på en bestemt ting, at betydningen af det bliver forvrænget i en eller anden grad. At noget er interessant for en undersøgelse er ikke automatisk det samme, som at det fylder lige så meget i de unges liv.

Det kan man komme til at overse. Men det er måske godt at have i baghovedet, når fokus i dette afsnit er på de unges følelser omkring deres høretab.

Dette kommer også til udtryk, når der spørges til en række følelser/overvejelser omkring de unges hørenedsættelse. Her finder 44 % at høretabet i sig selv ikke er noget, de tænker over i deres hverdag. Der er også 31 %, hvor de oplever, at høreproblemerne ikke betyder ret meget for dem. Når det er konstateret, handler følelserne om hørenedsættelsen meget, om de besværligheder og ulemper et høretab kan give i diverse sociale sammenhænge. Det er fx misforståelser (49 %) og de ekstra besværligheder, som et høretab kan give i forskellige sammenhænge.



Figur 14. Besvarelser på spørgsmålet: "Oplever du nogle gange at have disse følelser omkring dit høretab?". Mulighed for at vælge flere muligheder. Antal afgivne svar: 235.



Figur 15. De unges besvarelser af, hvad de forstår ved handicapaccept. Der var mulighed for at vælge flere svar. Afgivne svar: 130.

Når det er sagt, er der også en væsentlig del af de unge, der fra tid til anden kan opleve, at de kan være meget ked af deres høretab og en næsten lige så stor andel, finder at høretab er en del af dem og er med til at gøre dem til noget særligt.

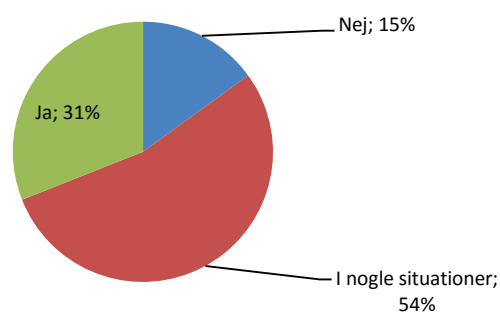
Høretabet er således både til besvær, noget nogle er kede af en gang imellem, og noget man kan være stolt af, da det gør en til noget særligt. Det er mange ting på samme tid. Det giver sig også udslag i de unges selvforståelse i relation til, om de ser sig selv som hørende, døve, hørehæmmede eller noget helt andet. 8 % beskriver sig selv som hørende, majoriteten, 73 %, som hørehæmmede, 9 % som døve, og yderligere 9 % som noget andet, der ikke falder i disse kategorier. Uanset hvilken kategori de unge ser sig selv som en del af, må det logisk set være forbundet til deres forhold til deres hørenedsættelse og indirekte til, hvorvidt de har accepteret, at de er hørehandicappede, samt hvilken form denne accept har. Langt den største andel, 89 %, mener, at de har accepteret deres høretab. Andre 8 % har ikke accepteret deres høretab.

For den største andel af de unge handler handicapaccept om, at de indretter deres liv efter de vilkår, de møder og har. Det handler også om, at man bruger de relevante hjælpemidler (33 %). For hver fjerde er det imidlertid også uklart, hvad begrebet om handicapaccept dækker over. Det kan ved nærmere inspektion også nemt blive til et noget luftigt begreb, som det er svært

at finde substansen i. Dette diskuteres i større detalje i Hansen 2014. Det er i sandsynligt i denne forbindelse, at set fra de unges perspektiv er der tale om en individuel forståelse, hvor det handler om at tilpasse sig til de vilkår, de har, og sørge for at anvende de relevante hjælpemidler.

Det kunne overvejes om kravet om handicapaccept kunne være et ønske, der blev rettet fra omgivelserne til de unge hørehæmmede, og dermed kan ses som et ønske om at indpasse sig i de givne vilkår. Altså en ulige magtrelation, hvor det er den unge hørehæmmede, der tilpasser sig, og ikke omvendt? Det er en længere diskussion, der ikke vil blive berørt her, men fra de unges perspektiv er det ikke noget, de oplever som et krav fra omgivelserne; for en fjerdedel er det et ønske de selv har, mens lige knap en tredjedel oplever det som et fælles krav fra omgivelserne og dem selv.

Handicapaccepten må nødvendigvis også bygge på, om den unge overhovedet opfatter hørenedsættelsen som et handicap. Det er der ikke enighed om, selvom 87 % af de unge i materialet har oplevet, at deres hørenedsættelse nogle gange gør dem anderledes end andre. Omkring en tredjedel mener, at et høretab kan ses som et handicap, mens halvdelen finder, at man i nogle sammenhænge godt kan tale om et handicap, og i andre giver dette ikke mening. Dette efterlader 15 %, eller omkring hver sjette, som ikke mener, at et høretab kan klassificeres som et handicap. Det er også for halvde-



Figur 16. De unges vurdering af, om høretab kan siges at være et handicap. N=85

len et dynamisk begreb i den forstand, at de i nogle situationer ser sig selv som handicappede, mens det ikke gør sig gældende i andre.

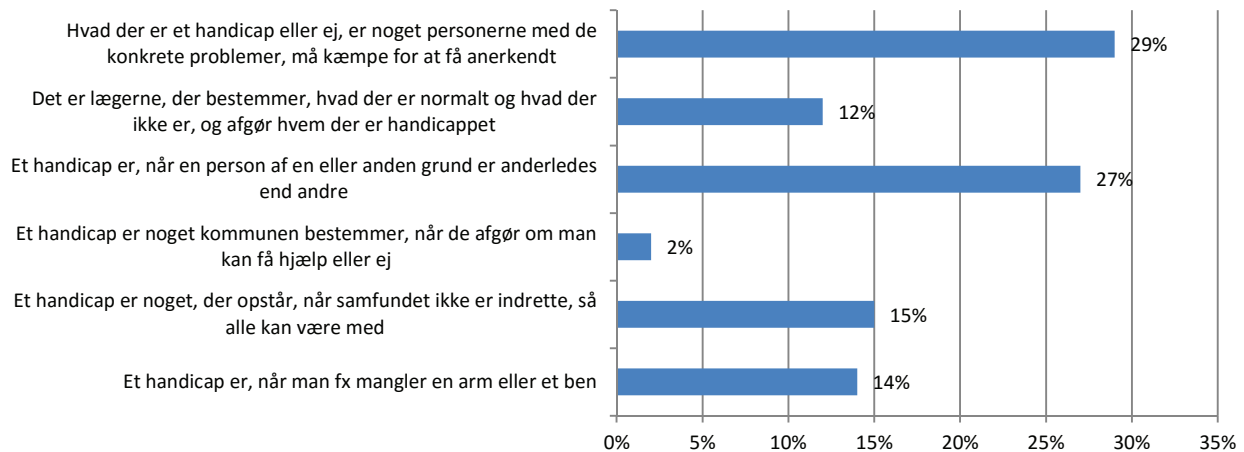
Den svenske forsker Lars Grönvik (Grönvik 2007) opregner fem forskellige definitioner af handicap, som indirekte afspejles i den nedenstående figur. Definitionerne diskuteres mere uddybende i rapporten for den fjerde indsamlingsrunde (Hansen 2014). De fem forskellige definitioner er et forsøg på at indkredse forskellige forståelser af, hvad et handicap er. Det kan her være med til at give en ide om, hvilke forståelser der måske er på spil, når vi diskuterer de unges forståelser af deres hørenedsættelse som et (muligt) handicap. De fem forståelser er:

- 1) Den funktionelle definition. Denne definition ser et handicap som det hele eller delvise fravær af forskellige funktioner. Den medicinske forståelse af et handicap, hvor man måler graden af et handicap – her størrelsen af et høretab – et eksempel på en funktionel definition.
- 2) Den sociale definition af handicap. I denne forståelse opstår et handicap i mødet mellem samfund og individ. Fokus er på, hvordan samfundet er indrettet, og hvorledes dette er med til at fremme eller mindske et handicap. Hvad der udgør et handicap, bliver i denne forståelse en kampplads, hvor der kæmpes om retten til at definere, hvad der er et handicap eller ej.
- 3) Den relative model, også kaldt for den nordisk relationelle model (Grönvik 2010). Den kan ses som en

kombination af de to første definitioner. Et handicap er her noget, der opstår i et møde mellem en person med en funktionsnedsættelse og det omgivende samfund, der indeholder forskellige former for barrierer.

- 4) Den administrative definition er definitioner, der udspringer af det moderne bureaukratis behov for at skelne mellem dem, der har brug for hjælp og dem, der ikke er berettiget til hjælp. Det kan fx være økonomisk hjælp eller hjælp til særligt udstyr og lignende. I denne type definition af handicap er der et fokus på personens funktionsniveau – hvordan funktionsnedsættelsen påvirker personens hverdagsliv på en række områder, der typisk kredser omkring praktiske ting. Ofte er denne definition forbundet med den funktionelle definition.
- 5) Subjektive definitioner. Disse definitioner er subjektive i den forstand, at der er tale om folks egne forståelser og definitioner af dem selv som handicappede i en eller anden henseende. Denne forståelse kan være knyttet til personens identitet og kan bygge på en individuel logik.

Set fra de unges perspektiv handler et handicap om, at der er nogle, som er anderledes, og hvor de skal kæmpe for at få dette anerkendt som et handicap. Det er de to mest udbredte svar, når de skal beskrive hvad de forstår ved et handicap. Det er med andre ord ikke en klar forståelse og falder ikke entydigt ind i en af Grönviks fem typer.



Figur 17. Hvad de unge forstår ved et handicap. Svarmulighederne er defineret ud fra Grönvik (2007/10) liste over forståelser af handicap. N=85

Man kan sige, at de unge fremstår meget individualiserede og har træk af Grönviks subjektive definition, mens de i deres vurdering af om deres egen hørenedsættelse er et handicap har træk, der peger på den sociale definition af handicap, hvor handicappet opstår i interaktionen med omgivelserne, der er med til at bestemme, om de i den aktuelle situation kan ses som handicappede eller ej. Det er en interessant vinkel – fx i relation til at skulle begynde på en uddannelse, som er i fokus i det kommende afsnit. Skal den unge så introducere sig som hørehandicappet og risikere social marginalisering, hvis de faktiske vilkår gør, at hørehandicappet ikke bliver aktualiseret som et handicap?

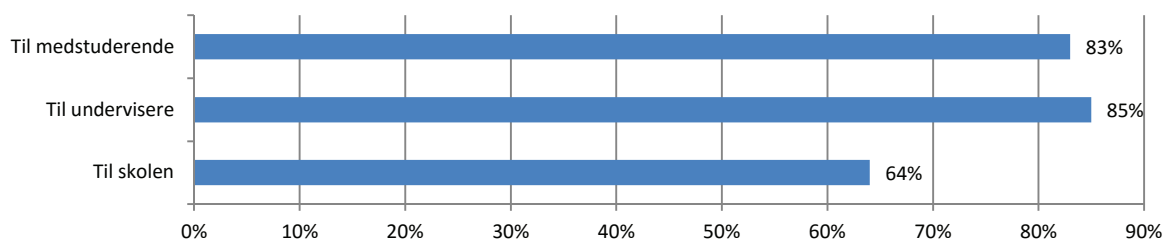
At begynde på en ny uddannelse

Det er meget forskelligt, om de unge vælger at fortælle deres omgivelser omkring deres høretab. Det er kun 12 %, der som hovedregel vælger at fortælle andre om deres hørenedsættelse, når de møder nye mennesker. Det afhænger for de fleste (81 %) af den konkrete situation. Det er få (7 %), der aldrig fortæller omgivelserne om deres hørenedsættelse. Disse andele ændrer sig, hvis der er tale om vanskelige kommunikative forhold. Her vil 36 % fortælle omgivelserne om deres høremæssige problemer.

Denne diskussion er interessant, og særligt, når det handler om, hvad de unge hørehæmmede gør, når de begynder på noget nyt. Her vil analysen se på, hvordan de unge vælger at takle det at skulle begynde på en ny uddannelse – i hvilken udstrækning vælger de at orientere deres omgivelser om deres høretab, og hvordan omgivelserne bedst muligt kommunikerer med unge hørehæmmede – fx ved at være opmærksom på støj, lys og stemmeføring.

I modsætning til den tidligere diskussion vælger hovedparten af de unge hørehæmmede at orientere skolen, deres nye undervisere og deres medstuderende om deres høretab. Der er flere kvinder end mænd, der vælger at orientere deres omgivelser ved skolestart. 21 % fik hjælp til at fortælle om deres høretab på den nye uddannelse. Denne hjælp kan komme fra Frijsenborg Efterskole eller andre konsulenter med viden på høreområdet.

Selvom de fleste således vælger at orientere såvel deres nye undervisere og medstuderende om hørenedsættelsen, er det samtidigt noget en del også har en del overvejelser for og imod. For nogle handler det om, at de ikke ønsker et unødigt fokus på deres handicap: Der skal ikke være mere fokus end nødvendigt på det.



Figur 18. Hvem orienterer de unge om deres høretab, når de begynder på en ny uddannelse. Andele, der har orienteret forskellige parter i forbindelse med deres seneste start. N=84

Det kan også handle om en frygt for at blive set ned på og få noget medlidenhed, som det følgende citat peger på, hvor der bliver præsenteret en række overvejelser, den unge mentalt gennemgår i hvert enkelt tilfælde, når vedkommende overvejer for eller imod:

Er det nogen, jeg skal kommunikere meget med? Er det vigtigt for mig at høre det hele? Gider jeg igennem alt det medynk?

Nogle overvejer meget nøje, hvad det potentielle udbytte er, og om det i det hele taget er nødvendigt, samt hvilke konsekvenser det vil have for dem, hvis de vælger at fortælle omgivelserne om deres høretab:

Hvad gavner det? Er det en nødvendig info? Og hvordan virker det, at jeg fortæller det?

Der er også nogle, hvor høretabet ikke fylder særligt meget og derfor ikke bliver set som et problem, det er nødvendigt at orientere andre om. Stadigvæk er der i denne forbindelse nogle overvejelser omkring måden, man kan præsentere sit høretab på – der fornemmes en frygt for, som der også var tydelig i et af de andre citater, at man får medynk, eller at der skal tages særlige hensyn:

Det er efterhånden noget, som jeg sjældent tænker over, og der kan derfor gå flere uger, før jeg kommer i tanke om, at jeg kunne gøre opmærksom på det. Men jeg ønsker sjældent at fortælle det på en måde, så det virker som om, at der skal tages bestemte hensyn til mig. Det er oftere i form af humor, eller for at fortælle hvem jeg er.

Den unge i citatet går en balancegang, hvor der i vedkommendes overvejelser indgår nogle tanker omkring,

hvordan høretabet kan præsenteres på en måde, hvor omgivelserne bliver afvæbnet og ikke ændrer deres forhold til ham eller hende. Overvejelserne går således på en frygt for, at man ved at være åben omkring ens handicap risikerer at blive sat lig med en ens handicap, og at omgivelserne i den situation ikke vil forholde sig til den unge, som en person. En anden ung er inde på nogle af de samme overvejelser. Det er vigtigt for hende, at hendes nye medstuderende lærer hende at kende, før hun vil fortælle dem om høretabet:

For = At det er godt, at de ved det, så ved de også, hvorfor jeg siger nogle gange, hvad eller er ikke så god til at forstå stoffet altid. Imod = At de skal kende mig først, før de får det at vide

Det næste citat uddyber denne problematik yderligere. Her lægger den unge vægt på, at andre skal kende ham og vide, hvad der fx interesserer ham, før han vil overveje at introducere hørenedsættelsen i en bisætning. Det handler meget om det første indtryk omgivelserne får, og her er det vigtigt for den unge, at det ikke bliver hørenedsættelsen, som er det centrale:

.. hvornår fanden skal jeg sige det, og hvorledes? Jeg nægter at nævne mit høretab som det første, når jeg præsenterer mig selv, så vil jeg hellere sige, at jeg godt kan lide at spille fodbold og lave knaldert, for så til sidst at runde af med et "nåja - og så hører jeg forresten ikke særlig godt." Hvis jeg havde en første arbejdsdag, og der ikke var mulighed for at introducere sig selv blandt en større gruppe, ville jeg ikke i første omgang fortælle samtlige mine kollegaer om det, allerhøjest et par stykker, og så se de forskellige situationer an, men

selvfølgelig gøre mit bedste for, at få det til at nå rundt blandt mennesker. Jeg vil gerne give folk et førstehåndsindtryk af mig selv - ikke af mit høretab.

Det er ikke alle de unge, der har disse overvejelser. En del ser høretabet som en så integreret del af dem, at det er naturligt for dem at fortælle det med samme, når de indgår i nye sammenhænge, hvad enten det er i uddannelses- eller arbejdsmæssige sammenhænge. Derfor har de heller ikke de store overvejelser for eller imod at skulle orientere deres omgivelser:

Ingen - jeg er åben omkring mit høretab og fortæller om det, da det vil hjælpe mig og omgivelserne.

Gør mig ingen større overvejelser, da det er en del af min identitet at fortælle om det.

At gøre det så simpelt og ukompliceret, og forklare dem, at de ikke skal tale med mig, som om jeg er døv, eller at jeg ikke forstår, hvad de siger, men derimod at oplyse dem om, at jeg gerne vil snakke med dem, og hvis ikke jeg hører dem, må de gerne prikke eller lignende for at få kontakt. Jeg vil helst undgå misforståelser.

Der er således et bredt spektrum af overvejelser fra de unges side, når de skal beslutte sig for, hvorvidt de vil orientere de nye omgivelser om deres høretab. Overvejelserne handler meget om den sociale reception; altså risikoen for at de bliver udelukket af de nye sociale relationer ved at melde ud, at de er hørehæmmede og dermed potentielt en person, der måske kræver særlig behandling. Tallene peger dog ret entydigt på, at de fleste vælger at fortælle skolen, underviserne og de medstuderende om deres høreproblemer.

Bredden af overvejelserne blandt de unge giver sig også udslag i, hvordan de rent faktisk vælger at takle dét at skulle fortælle omgivelserne om høretabet. For nogle er det naturligt, at det sker den første dag på den nye uddannelse. Det er typisk de unge, der ser høretabet som en del af deres identitet og ikke har de store overvejelser for og imod:

Allerede den første dag på gymnasiet, valgte jeg at fortælle om mit CI, er ikke flov over det, og der var nogle der spurgte ind til det, så det var nemmere at bare fortælle det til hele klassen.

Allerede fra starten fortalte jeg det til mine undervisere, derefter fortalte jeg det til mine medstuderende.

Første dag da vi skulle præsentere os selv i klassen.

Det er også nogle, der vælger at bruge hørekonsulenter eller andre fagpersoner til at fortælle om høretabet og dets konsekvenser:

Havde et møde med skolen og lærerne inden, jeg startede. På selve dagen jeg startede, havde jeg en hørekonsulent ude og fortælle om, hvordan det er at være hørehæmmet.

Blandt de unge der har overvejelser omkring, hvorvidt deres hørenedsættelse kan komme til at skygge for deres øvrige person, vælger en del at vente lidt med at fortælle om hørenedsættelsen:

I slutningen af den første dag, sådan at alle havde set mig og opfattet mig som normal, da jeg oplever, at der så er færre fordomme, end hvis de får det at vide allerede fra start.

Andre venter længere endnu. Det kan være et par dage til et par uger alt efter den enkelte unge. Det handler om, hvornår de føler sig trygge nok til at åbne sig og fortælle om høretabet, og det kan også dreje sig om at vente på den rigtige mulighed viser sig:

Efter et par dage, sådan lejlighedsvis til nogle af de andre. Der var også en pige, som så dårligt og så lå det ofte lige til højrebenedet at snige det ind der også.

En uge efter den første skoledag cirka, da jeg ikke vil være den person, som alle kigger på fra den før-

ste skoledag, når jeg ikke kender de elever, som jeg går i klasse med:)

Fortalte det efter en uge i den nye skole. For ville gerne have, at de lærte mig at kende først, uden kendskab til mit høretab. Så jeg ikke blev stemplet som "hende den handicappede".

Endelig er der også de unge, der ikke har en strategi, og hvor de fortæller om høretabet, hvis og når den rigtige mulighed viser sig, og hvis behovet viser sig. For dem kan det også handle om, at de skal tvinges en lille smule af nødvendigheden, før de vælger at orientere omgivelserne:

Det kom hen ad vejen, når der var brug for det.

Hvis jeg oplevede, det skabte problemer for mig, at mine omgivelser ikke vidste det. Så længe det går fint, siger jeg intet.

For mange af unge er reaktionen fra omgivelserne en accept:

Accepterende og forstående.

Og i en del tilfælde var der ikke den store reaktion:

Der var ikke rigtig nogen reaktion. Jeg havde det fint, synes bare, det var lidt underligt.

Aner det ikke, det var mere bare, at jeg gjorde opmærksom på, at jeg til tider kunne misse et spørgsmål/sammenhæng. Så det var ikke rigtigt noget, der kunne være anden reaktion end et "okay" og derefter videre med dagens tekst.

Orienteringen om høretabet kan udgøre et startsted for en dialog om høretabet og dets konsekvenser for den unge samt de synlige følger, det kan have, i form af fx en skrivetolk i undervisningen:

De havde intet problem med det, og begyndte i stedet at spørge ind til det og min skrivetolk.

De spørger altid hvor meget det er, og om det bliver dårligere. Og at det havde de ikke lagt mærke til.

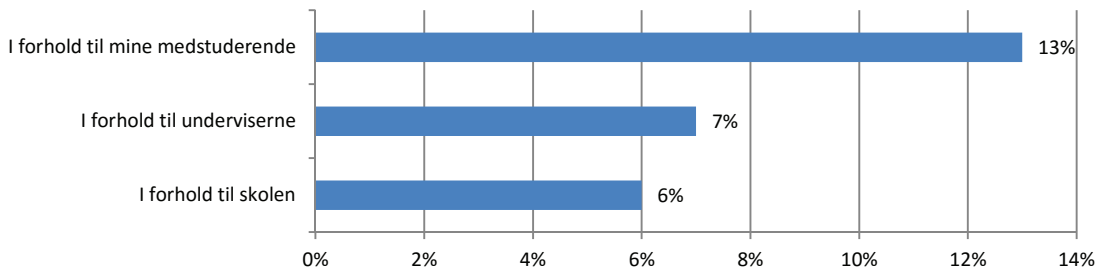
De var forbavset over, hvor godt jeg egentlig kunne høre dem, samt det at min tale er til at forstå.

Det åbner som nævnt for en dialog om høretabet, men heri er der også en mulighed for at de unge hørehæmmede får mulighed for at bearbejde de fordomme, som de også møder. Det kommer fx til udtryk i det foregående citat, hvor nedsat hørelse bliver sat lig med manglende eller dårlig tale. Det peger på, at den unge skal være i stand til at imødegå dette, hvorfor det kan være hårdt for dem at skulle fortælle andre om deres høretab:

En smule blottende. At nu skal der igen tages hensyn til mig. Sådan har jeg det nogen gange, hvor andre gange føler jeg ingen ting ved at fortælle det. Omgivelserne reagerer positivt og hjælpsomme. De glemmer det bare ofte efter fem minutter.

Det sidste citat i denne omgang opsummerer mange af de problemstillinger, som den foregående diskussion har berørt og beskriver på god vis den balance en del af de unge hørehæmmede forsøgte at holde. Citatet beskriver hendes oplevelse af, hvordan omgivelserne typiske reagerer, når hun fortæller om sit høretab:

En forstående reaktion - det er slet ikke så slemt, og det er kun blevet lettere, efterhånden som jeg selv og mine omgivelser er blevet ældre. Den sene barndom - husker dengang, man gik over til ikke bare at "lege", men begynde at snakke med hinanden, det er der, man for alvor begynder at føle, at der er ugler i mosen - samt teen-årene med al dens usikkerhed er de sværeste på den front. I dag er det ikke noget, men på en dårlig dag kan det være svært at finde det 'rigtige øjeblik' at fortælle en forsamling, at der er noget man gerne lige vil gøre dem opmærksom på, da det som oftest er op til en selv at skabe den. Men man vil jo nødig gøre sig vigtig, det er det sværeste. At finde balancen mel-



Figur 19. Hvorvidt de unge i dag, retrospektivt, ville have valgt anderledes i forhold til at orientere omgivelserne om deres høretab. N=83

lem at få beskeden igennem og samtidig ikke gøre et alt for stort nummer ud af det.

Som en krølle på diskussionen kan det tilføjes, at det er relativt få, der retrospektivt ville have gjort det anderledes. Den største andel ville have valgt anderledes i forhold til at orientere deres medstuderende.

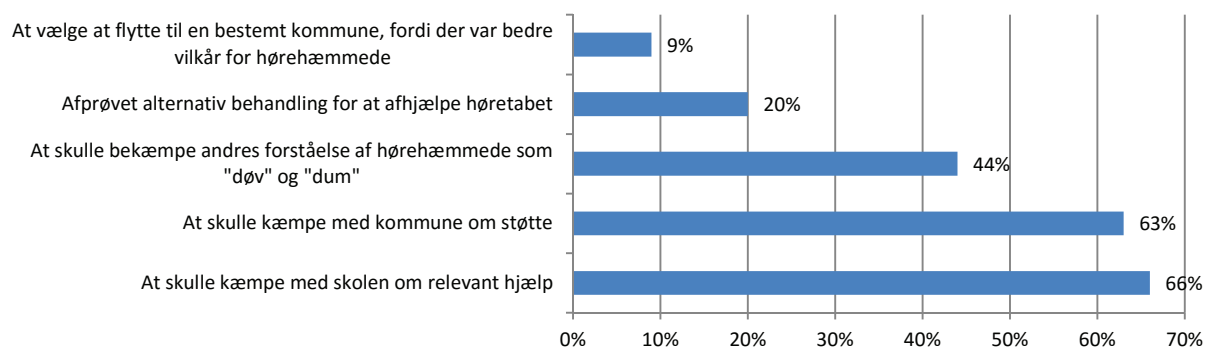
Opvækst og forældrenes rolle

Nogle gange overses det, at det ikke kun er den unge hørehæmmede, der potentielt påvirkes af høretabet. Det kan også have betydning for hele den unge hørehæmmedes familie, der måske bliver nødt til at indrette deres tilværelse på, at de har et barn med et hørehandicap med de konsekvenser, det kan have for hele familiens hverdag. I dette afsnit vil vi se nærmere på nogle af disse konsekvenser, og hvor udbredte de er.

Indledningsvist må det konstateres, at de unge hørehæmmede i stor udstrækning taler med deres forældre om hørenedsættelsen. De fleste, 79 %, har således talt med deres forældre om deres hørenedsættelse. Det

gælder både under deres opvækst og på undersøgelsestidspunktet. De unge oplever også i udstrakt grad, at forældrene forstår, hvad det betyder at være hørehæmmet. 53 % mener, at forældrene stort set forstår, hvad det indebærer. Det er omvendt meget få, der oplever, at forældrene ikke forstår (5 %) eller kun i et mindre omfang (13 %).

Der er væsentlige andele af de unges familier, der har oplevet, at de skulle kæmpe med deres kommune eller skolen om at få støtte til at afhjælpe følgerne af den unges hørenedsættelse. Det handler om næsten to tredjedele af de unge, hvor dette er tilfældet. Det peger på, at det er et problem for mange af disse familier, og at det er noget, der potentielt fylder meget. Det er i hvert fald tankevækkende, at dette opleves som et problem af så mange. Det kan tyde på, at der er manglende forståelse og vilje blandt skoler og kommuner for de unge hørehæmmedes vilkår og behov.



Figur 20. Hvorvidt de og deres familie har oplevet nogle af disse under den unges opvækst. Mulighed for at afgive flere svar, hvorfor tallene ikke summerer til 100 %. Afgivne svar: 129

Der er også en andel, der har oplevet, at de som familie har skulle kæmpe med andres forståelse af, at høretab betyder, at den ramte kan betegnes som døv og dum.

Mobning

Mobning er desværre udbredt i det danske børne- og ungdomsliv. Man taler om mobning, når et barn eller en ung, gentagne gange over et tidsrum, bliver udsat for negative handlinger fra en eller flere personer. Et andet kendetegn ved mobning er, at der er en asymmetrisk magtrelation mellem mobbere og den mobbede, der gør det svært for den mobbede at forsvare sig (Kjølner, Juul og Kamper-Jørgensen 2008: 408-9; Due 2015:97). I 2002 blev 32 % af 13-årige drenge og 35 % af 13-årige piger udsat for mobning (Kjølner, Juul og Kamper-Jørgensen 2008:409). I Due 2015 anslås det, at 10 % af 11-årige bliver udsat for mobning (Due 2015:98). Forskellen i andelen skyldes formentlig et generelt fald i andelen, der mobbes, samt forskelle i hvordan det registreres. Due registrerer mobningen, som noget der er sket de sidste par måneder, hvor Kjølner, Juul og Kamper-Jørgensen registrerer andelen, som har været udsat for mobning, hvor andelen er kumulativ. Det bemærkes i begge undersøgelser, at mobning har store konsekvenser for den ramte. Det gælder såvel i forhold til trivsel, ensomhed og tristhed mv.

51 % af de unge i materialet har været udsat for mobning. Det er ganske mange – i realiteten er der tale om hver anden ung i undersøgelsen – hvilket må karakteriseres som en markant andel, også set i relation til tallene for alle danske unge. Der er grund til bekymring på de unge hørehæmmedes vegne i denne forbindelse, og det aftegner nogle af konsekvenserne ved at inkludere børn og unge med et handicap i folkeskolens ordinære klasser.

Mobningen kan have mange forskellige udseender. Det kan være psykisk mobning, som det beskrives i det følgende citat, hvor en ung kvinde beskriver den mobning, hun var udsat for:

Blev kun mobbet fra 6.klasse til og med 8.klasse. Det påvirkede mig rigtig meget og har også gjort mig stærkere i dag - og i den tid jeg blev mobbet,

mødte jeg alligevel op på skolen hver eneste dag. I den tid havde jeg det svært og græd hver dag efter skole, men jeg holdt det bare ud. Men det var også rigtig hårdt. Men det var ikke fysisk mobning, kun psykisk mobning, såsom at kun blive holdt udenfor.

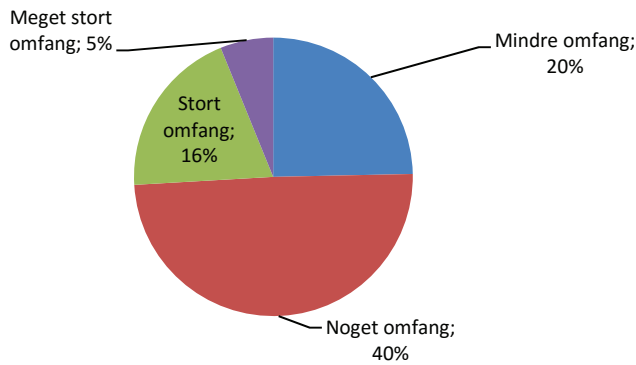
For hende var der tale om psykisk mobning. Det er interessant, hvordan mobningen nedtones og indsættes i et narrativ, hvor den bliver forsøgt vendt til en styrkende erfaringer, som i dag har gjort hende stærkere. For andre var der tale om både psykisk og fysisk mobning, hvor de ikke alene blev holdt udenfor og nedgjort, men hvor mobningen også gav sig udslag i fysisk vold. Det beskrives bl.a. i følgende citat, hvor følgerne af mobningen også beskrives:

Det var i folkeskolen i 6-8. klasse. Det var både fysisk og psykisk mobning fra den allerførste skoledag i 6. klasse. Jeg blev spyttet på, slået med flasker og bare psykisk holdt nede. Jeg var meget usikker, turde ikke tage beslutninger og stole på mig selv. I dag kan jeg mærke, at det stadig sidder i mig og er min egen usikkerhed på, hvad jeg kan. Mobberne fik mig virkelig til ikke at tro på mig selv, og det har jeg kæmpet med lige siden.

Der er tale om en voldsom mobning, der giver sig udslag i manglende selvværd for den unge. For andre stopper det ikke med manglende selvværd, men giver sig også udslag i selvmordstanker, hvilket understreger implikationerne af mobning:

Dengang jeg blev mobbet havde jeg selvmordstanker og gik til psykolog. I dag bliver jeg ikke mobbet. Er blevet mere åben omkring mit høretab.

Mobningen påvirker de unges selvværd og giver dem en dyb usikkerhed på dem selv, og med tiden kæmper de unge med det selvbillede, som mobningen giver dem. De indoptager det billede mobberne projekterer af dem, hvilket giver dem problemer senere hen i livet. Det kommer tydeligt til udtryk i det næste citat, hvor et omfattende tilfælde af mobning beskrives tillige med de følger, det havde og har for den unges identitet og muligheder for at indgå i nye sociale relationer:



Figur 21. Beskrivelse af mobningens omfang. N=40

Jeg blev holdt uden for hele klassen, hvis jeg ville sidde med nogle flyttede de sig, hvis nogen kom til at røre mig, tørrede de det af, som om jeg var klam. Jeg blev mere og mere asocial, og hver dag efter skole tog jeg hjem og spiste chips og grød. Jeg tog endda hjem i spisefrikvarterene, da jeg ikke kunne lide at være på skolen. Jeg har oplevet at blive lukket uden for klassen af de andre. Jeg følte jeg virkelig var klam, og at der var noget galt med mig, så selvfølgelig ville de ikke være sammen med mig. Jeg blev mere og mere stille, og den dag i dag siger jeg stadig ikke særlig meget. Jeg er bange for at gå hen til nogen, for de vil sikkert bare gå - tænker jeg.

For hovedparten af de unge hørehæmmede i undersøgelsen har mobningen fundet sted, da de var 8-13 år. For de fleste havde mobningen et langvarigt forløb. For 63 % strakte den sig over flere år. Den helt afgørende arena for mobningen er folkeskolen, hvor 93 % af dem, der er blevet mobbet, er blevet mobbet. For 20 % fandt mobningen sted i flere sammenhænge. For 61 % havde mobningen direkte relation til deres hørenedsættelse.

For en femtedel (21 %) havde mobningen et stort eller meget stort omfang. For yderligere 40 % havde den noget omfang. Det betyder samlet set, at for lidt over 80 % havde mobningen et væsentligt omfang. Det er stor andel.

I to tredjedele af tilfældene af mobning reagerede den unge hørehæmmedes omgivelser på mobningen (68 %). Den manglende reaktion kan også sætte sig spor hos den unge hørehæmmede:

Så blev jeg holdt udenfor og skulle endelig ikke tro at jeg var/kunne noget. I de ældre klasser var der stadig lidt social afvisning. Det værste ved det hele var nok, at der var ingen, der reagerede eller forsøgte at hjælpe mig.

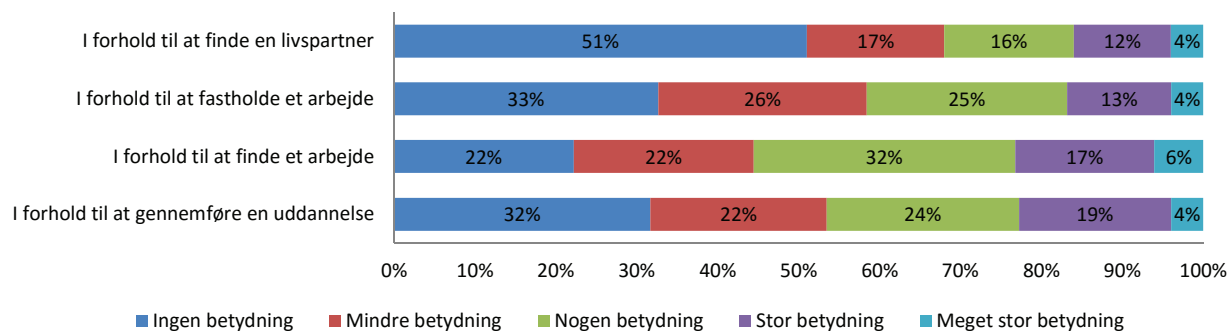
Hos andre er strategien, at man fjerner den unge fra de sammenhænge, hvor mobningen finder sted. Det kan ske ved at skifte klasse eller skole. Der er også nogle, hvor man simpelthen vælger at tage den unge ud af de timer, hvor problemerne er, som i følgende citat:

Jeg blev grinet af i nogle engelsk timer, hvor jeg reagerede ret kraftigt på situationen. Men efterfølgende snakkede jeg bare med mine nærmeste om det, og sørgede bare for, at jeg ikke var i engelsk timerne mere, men fik privat undervisning. Det betød også, at jeg aldrig fik brudt min frygt for engelsk, før jeg kom på Efterskole.

Analyserne af mobning peger på, at der er tale om et stort og udbredt problem. Mobning er en del af mange unge hørehæmmedes hverdag i skolen og noget, der kan påvirke dem senere i livet. Prævalensen af mobning peger også på, at de unge socialt set kan være udsatte i relation til det sociale fællesskab i klassen.

Forventninger til fremtiden og overvejelser om børn

Hvad er de unges forventninger til fremtiden? Langt de fleste (69 %) har positive forventninger til deres fremtid. Der er dog en fjerdedel (25 %), der hverken har po-



Figur 22. De unges forventninger til fremtiden i relation til en række områder, vurderet på en skala fra ingen til meget stor betydning. N=81

sitive eller negative forventninger og 6 %, der har negative forventninger.

Fokuseres der på de unges vurderinger af, hvilken rolle de forventer, deres hørelse vil spille fremover, fremkommer der et blandet billede. Overordnet set ser de fleste, at hørelsen vil have en eller anden grad af betydning i forhold til at gennemføre en uddannelse og efterfølgende finde samt fastholde et arbejde.

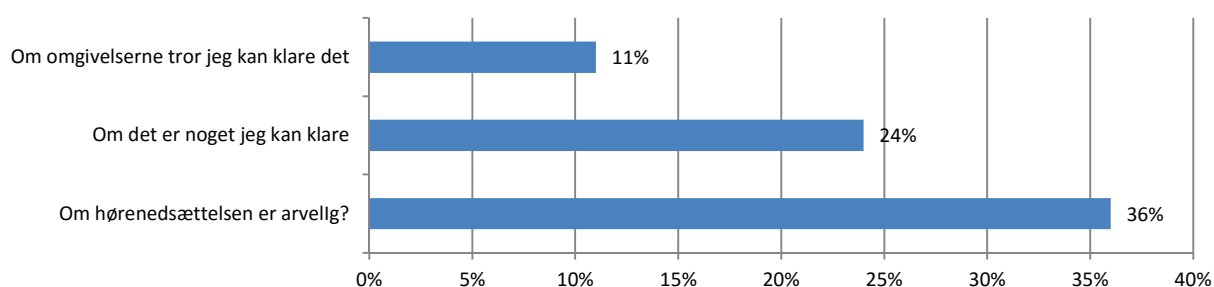
Omvendt er der færrest, der finder, at deres høretab vil påvirke deres muligheder for at finde en livspartner, omend de unge stadigvæk er delte i dette spørgsmål. I forlængelse af dette er der også spurgt ind til, om de unges overvejelser i relation til om høretabet kan have indflydelse på deres muligheder for at få børn en dag (der dog 4 % i materialet, som allerede er på barsel).

For en del giver hørenedsættelsen anledning til forskellige overvejelser. For omkring en tredjedel er der overvejelser om, hvorvidt deres hørenedsættelse er arvelig

og dermed muligvis kan gives videre til ens børn. 9 % har allerede fået undersøgt, om deres fremtidige børn risikerer at arve deres hørenedsættelse, mens yderligere 48 % gerne vil have undersøgt, om dette er en potentiel risiko. Det er noget, der fylder en del, og hvor de unge tilsyneladende har et behov for mere viden. De unge stiller også – men i et mindre omfang – spørgsmålstegn ved, hvorvidt de høremæssigt kan håndtere at få børn. Det kan fx handle om en usikkerhed om, hvorvidt man kan høre barnet græde om natten. Endelig er der også en lille andel, der har overvejelser om, hvorvidt omgivelserne mener, at den unge, når vedkommende er handicappet, kan klare den store opgave det er at tage sig af et barn.

Det bedste og dårligste ved at være hørehæmmet

De unge hørehæmmede får lov til at få det sidste ord. Til slut i undersøgelsens spørgeskema har de haft mulighed for at skrive en kommentar om hvad de oplever



Figur 23. Overvejelser omkring hørelsens påvirkning af ens muligheder for at få børn i fremtiden. N=81

som det værste og bedste ved at være hørehæmmet, samt hvilke råd/erfaringer de ville give andre unge med et høretab eller sig selv, hvis de kunne rejse fem år tilbage i tiden. Det er der kommet mange forskellige spændende kommentarer ud af, som her bringes i deres helhed. Det er kommentarer, der handler om det helt nære – fx glæden ved at få nogle særlige venskaber til andre unge med høretab – til gode råd om, at det kan være hårdt at være anderledes og bruge høreapparater, men det er noget, man kan lære at leve med:

Det bedste er, at man kan kommunikere via tegnsprog (hvis man er opvokset med det, hvilket jeg er). Det værste er, hvis jeg skal på stranden med hørende venner, så kan jeg ikke rigtig deltage i det, da jeg er døv, når jeg tager dem af.

Alle hørehæmmede børn og unge skal på børnehørekursus - det er guld værd!

At man ikke kan høre ting, som andre kan høre, i mit tilfælde alarmer og andre højfrekvente lyde (ironisk nok). Det er både skidt, fordi man går glip af en lydmæssig oplevelse, men samtidig også noget man kan forundre folk med og lave sjov med. Det giver derudover en stærk identitetsfølelse, og en unikhed i forhold til mange andre mennesker. Det er ikke alle, der kan prale med at have et sådant handicap, og alligevel klare sig godt i mange situationer. Det værste er dog nok, at det er et stort socialt handicap.

At som ung kunne deltage i børnehørekursus, hvor du får nye venskaber med andre børn, der er hørehæmmede. Mit råd til unge mennesker, som ikke kan lide at være hørehæmmet, må man hjælpe dem ved og få dem til at deltage i nogle kurser f.eks. børnehørekursus eller andre små selskaber. Synes det er vigtig, at man kan acceptere, som man er og må kæmpe for det, for så kommer man rigtig langt i sit liv.

Bedste er, at jeg har lært en masse nye søde mennesker at kende.

Bedste: Den sociale og økonomiske støtte man gennem hele sin opvækst har modtaget fra staten og omgivelser. Værste: De øjeblikke hvor man føler sig utilstrækkelig. Til unge hørehæmmede: Ens hørenedsættelse er en del af den, man er, og spiller muligvis også en rolle for, hvordan man udvikles i sin personlighed. Tag det med, accepter det og få det bedste ud af det, i stedet for at gå og spekulere på, om man ville have været anderledes uden sit hørehandicap.

Bliv ved med at bruge apparaterne, selvom det ikke er smart. Man skal bare tænke det som en hel naturlig del af sig selv. Og så sørg for at møde andre hørehæmmede i løbet af barndom og ungdom. Det var fantastisk at møde andre med samme vilkår, for jeg havde altid været alene. Det bedste er, at folk kan blive misundelige på de fordele, man kan opleve (fx at høre bedre i forsamlinger pga. teleslynge end de hørende).

Børnehørekurser og andre aktiviteter laver nogle gode "bånd" til andre hørehæmmede, som jeg stadig i dag holder.

Den bedste læring jeg har, er nok, at man skal huske på, at med hørenedsættelsen følger der nogle kompetencer med, som man ellers ikke har, så brug hørenedsættelsen til noget positivt.

Det bedste ved at være CI-bruger: Kunne slukke og tænde for lyden når som helst. Det værste: Jeg ved det ikke! Nogle råd: Begynd at acceptere din høretab og lær tegnsprog!

Det bedste ved at være sammen med andre hørehæmmede er, at de i byen kan snakke helt fint sammen, pga. tegnsprog og så er de super hyggelige! Hvis jeg kunne rejse tilbage i tiden, ville jeg overtale mine forældre til, at jeg skulle starte på Centerskole eller Døveskole, så jeg slap for alle problemerne på min folkeskole, samt at jeg havde lært tegnsprog og mødt alle de dejlige hørehæmmede, jeg er venner med nu :)

Det bedste: Er at man føler sig en smule sej, når man har noget udstyr, som gør at man kan hjælpe en rigtig meget. F.eks. man kan sætte en fm til e mobil og lad det ligge i taske, mens man kan høre musik i sine høreapparater. Det værste: Er at man ikke kan høre så godt, når man tage dem ud om aften. Når man skal ligge ned og tage en lur, gøre det ondt i ørene.

Det er ikke sjovt, men man må lære at leve med det.

Det er lidt surt at være hørehæmmet, når der er baggrundsstøj. Hvis man skal sove i larmende steder, kan det være en fordel at være hørehæmmet, da man bare kan tage sine apparater ud.

Det er træls når batterierne løber tør midt i det hele, men så er det godt at have batterier med. Det er godt at snakke med nogle om tingene, og få et andet syn på de tanker som påvirker en negativt. Et hørehandicap aflyser ikke nogen fremtidsdrømme, men man skal bare give det en ekstra skalle.

Det sjoveste er, at jeg kan slukke, når jeg vil være mig selv. Det sværeste er nok at følge med, hvad der sker rundt omkring, og hvad folk snakker om. Både i det offentlige, på skolen, med familien mm. Mit råd er "hvor der er vilje, er der vej" og "hvis du falder af hesten, så giv ikke op. For du er dig, og de andre er ikke dig. Så op på hesten igen, og gør det du ønsker.". "Bed om hjælp, når du har brug for det."

Det sjoveste er helt klart, når jeg hører noget fuldstændig forkert, og vi alle kan få et godt grin ud af det. Selvom det måske er svært, så er mit råd til andre hørehæmmede ikke at være så bange for hvad andre tænker om én (og hørenedsættelsen). Det er altid gået bedst for mig, når jeg har været fuldstændig åben og ærlig omkring det. Så er det også meget nemmere for folk at hjælpe én, og netop det oplever jeg, at folk er meget villige til. Jeg tror aldrig, jeg har følt mig afvist, når jeg stille og roligt har fortalt, hvordan landet ligger for mig.

Det er blevet en vane for mig, at fortælle det i starten af et nyt møde.

Det sjoveste, ved at være hørehæmmet, er, at nogle gange kan misforståelser føre til sjove sammenhæng. Det værste, ved at være hørehæmmet, er, at det gør det endnu sværere at lære de sproglige fag, som har en stor betydning mht. når man skal vælge videregående uddannelser. Et godt råd til andre unge hørehæmmede: Være åben over for andre og fortæl om dit høretab til de andre, således de vil lære dig at kende og kende dine behov. Til sidst kan jeg anbefale at tage et år på Frijsenborg Efterskole.

Det værste var nok, da jeg gik i folkeskolen. Det bedste var nok, da jeg begyndte at få mange venner, hvor de ikke var negative over for min hørelse.

Det værste: At jeg bliver træt og skal have tingene at vide mange gange, før jeg lærer det. Det bedste: At jeg har været på Høreforeningens Ungdomslejr og derved mødt en masse andre med høretab. Det er befriende!

Det værste er, at der skal tages så meget hensyn til en, og der bliver mere fokus på en, end de andre i omgivelserne. Det sjoveste er, at når man bruger Fm-anlæg, og har den tilsluttet til min mobil eller mp3 afspiller, så kan man bare gå rundt og høre musik uden at nogen opdager dette.

Det værste er, at det er røvsvært at få noget på den dumme! Det fede er at kunne sove dagen lang som en kat, fordi man ikke kan høre skraldemøddene udenfor. Mit råd til mig selv er at huske en gang imellem at lukke øjnene og trække vejret meeeget langsomt, og så ellers bare kaste sig ud i det. Mit råd til andre er, at de bare skal få det overstået, det med at 'få det sagt' - mennesker er slet ikke så slemme, som man skulle tro. Og de er selv meget usikre, så få dem over på din side - så skal det hele nok gå.

Det værste er, at jeg hele tiden er opmærksom på det. At det kan skabe misforståelser, og gør mig ked af det, hvis ikke jeg kan følge med i en samtale, eller bliver nødt til at sige hvad mange gange. Det bedste er, at jeg kan ligge mig på mit venstre øre, og da jeg hører dårligt med det højre, kan jeg stort set lukke alt lyden fra flyvemaskinerne ude, når jeg skal sove. (Jeg bor tæt på lufthavnen)

Det værste er at være anderledes og nogle blive stemplet som den døve. Det bedste er, at venner som har de samme udfordringer som en selv. Det bedste råd jeg kunne give mig selv, ville være at have skiftet til en privat skole i stedet for den folkeskole, som jeg gik på.

Det værste er misforståelserne og anstrengelsen ved at lytte i svært hørbare situationer. Socialt kan det være ganske invaliderende ift. fester og small-talk i en gruppe. Det, at jeg overhører de små jokes, hvilket får mig til at fremstå ligeglad eller kedelig. Det bedste er opmærksomheden. I kraft af jeg læser et fag, hvor vi bl.a. lærer om hørelsen, oplever jeg positiv opmærksomhed. Et godt råd vil være, at jeg skal være ærlig omkring min hørenedsættelse og stoppe med at føle mig til besvær, hvis jeg skal bede folk om at gentage det sagte. Det råd må også gælde for fremtiden. Det værste en hørehæmmet kan gøre, er at undlade brug af sine høreapparater (HA), fordi det ikke er "cool". Det går ud over ens uddannelse, sociale samspil og sproglige kundskaber. Hvis folk ikke kan acceptere HA, så er de virkelig ikke værd at samle på.

Det værste er, når jeg er til fester, for der har jeg store problemer med at høre pga. støjen. Det sjoveste og bedste er, at når jeg sover, så er det helt stille, og så er det også dejligt, at jeg kan flere sprog, dansk, tegnsprog, tysk og engelsk. Min erfaring er, at man kan nå det man vil nå, så længe man accepterer sit høretab og kæmpe for det man vil nå.

Det værste er, at det kan være svært at følge med i en samtale. Det bedste er vel nok, at jeg blev op-

lyst om Frijsenborg Efterskole, hvilket jeg ikke havde hørt om, hvis jeg havde været normalt hørende.

Det værste: At man ikke kan følge med, man siger noget forkert eller man ikke kan følge med i store grupper. Det sjoveste: Kan ikke komme i tanke om noget, vil altid føle mig flov, hvis jeg har sagt noget forkert, såsom at det er overhovedet ikke det, vi snakker om. Erfaring: Bare sig hvad og sig, at du er hørehæmmet, når du oplever, at fremmede bliver irriteret på dig, fordi de tror, du er normal og ikke lytter efter.

Kapitel 5

Forslag til indsats- områder

Fem spørgeskemaer og fem rapporter over en periode på fem år – hvilke perspektiver peger de på? Det vil være i fokus i dette kapitel, hvor hensigten er at samle op på en række af de analyser og temaer, som er blevet berørt undervejs i undersøgelsesperioden.

Det er vigtigt at understrege her, at det følgende på ingen måde er en evaluering af den nuværende undervisning på Frijsenborg Efterskole. Der er i stedet tale om de temaer og problemstillinger, som er fremkommet under analyserne af de unge hørehæmmedes svar. Dermed forholder analyserne sig til de ting, som de unge hørehæmmede oplever efter, at de har afsluttet deres ophold på efterskolen. Når det er sagt, er der tale om opmærksomhedspunkter, som man med fordel kan vælge at være opmærksom på i arbejdet med at ruste unge hørehæmmede til deres ungdomsliv og senere voksenliv.

De fem opmærksomhedspunkter er:

- Accept af eget handicap.
- Mere viden om eget handicap.
- Fokus på kompleksiteten af høretab.
- Strategier for overgange til videre uddannelse.
- Forskellige kommunikative strategiers styrker og svagheder.

Accept af eget handicap

Det er svært for de unge at acceptere deres hørenedsættelse som et handicap, eller også anlægger de en synsvinkel, hvor handicappet bliver afgrænset meget skarpt.. Det er der flere årsager til. En årsag er, at de unge hørehæmmede – i øvrigt i lighed med unge ordblinde (Juul, Brahe og Hansen 2014) – forbinder et handicap med nogle ganske bestemte former for funktionsnedsættelser, som ligger langt fra det billede, de har af dem selv.

Der er ingen tvivl om, at accept af eget handicap er vanskeligt. Det skyldes også, som det bliver beskrevet senere, at implikationerne af et høretab er kontekstafhængige. Er den hørehæmmede endvidere i et miljø, der tager hensyn til vedkommendes behov, fjerner det også det umiddelbare behov for at forholde sig til sit høretab. Når den unge indgår i andre sammenhæng, uanset om det er i uddannelsessystemet eller på arbejdsmarkedet, vil hørenedsættelse måske få en anden betydning, hvorved behovet for en handicapaccept får øget aktualitet.

Der er ingen tvivl om, at få nogle til at acceptere sit handicap er en vanskelig opgave. Dels er de unges bil-

lede af handicappede ofte meget langt fra deres egen forståelse af deres høretab. Dels er det svært at få nogle til at ændre opfattelse af sig selv, hvis de ikke ser et behov for det. Og dels er det et vanskeligt mål; for hvad er en handicapaccept, og hvornår kan man sige at have opnået det? Det bliver nogle gange til et ret overgribende og tvingende begreb, som presses ned over personer med et handicap, og som overser, at et handicap er en foranderlig størrelse, som i høj grad har en social dimension.

De andre punkter i dette kapitel kan indirekte siges at være veje, hvorudfra de unges forhold til deres hørenedsættelse kan italesættes og diskuteres. På samme vis kan de aftegne konturerne af, hvad en handicapaccept kan dække over – nemlig, at den unge får en viden og forståelse af egen funktionsnedsættelse, hvordan den påvirker den unge selv og omgivelserne, samt hvilke strategier og deres styrker og svagheder, der kan bringes i anvendelse i forskellige situationer.

Mere viden om eget handicap

De unge udtrykker en generel mangel på viden om deres eget høretab. Det er helt konkret i relation til fx læsning af deres audiogram, men de udtrykker også et ønske om et større kendskab til deres egne diagnoser og dermed også deres fremtidige prognose mht. udviklingen af deres høretab og de mulige konsekvenser, hvis de på et tidspunkt vælger at stifte familie.

Det kan diskuteres, om det er en opgave som en skole skal løfte, eller om det retteligt er de audiologiske afdelinger, der burde være bedre til at håndtere deres kommunikation med den unge? I forhold til de audiologiske afdelinger falder de unge måske imellem to stole i den forstand, at de i denne sammenhæng bliver betragtet som børn til de fylder atten år, hvorefter de bliver set som voksne. Det er en brat overgang, og man kan måske overveje, hvordan denne kan understøttes bedst muligt. Det kan være, at de audiologiske afdelinger skal være bedre til at facilitere en mere glidende overgang. Det er også muligt, at de unge skal rustes bedre via mere viden?

Fokus på kompleksiteten af et høretab

Et høretab er sjældent enkelt. Men det ser sådan ud. Det lader sig let skjule. Firmaer, der sælger høreapparater, slår ofte på produktets størrelse, før de måske lovpriser dets lyd og muligheder for at afhjælpe hørenedsættelsen. Det er når man tror, at følgerne af en hørenedsættelse kan måles entydigt og lader sig beskrive på enkelt facon via en kurve i et diagram og således ikke har øje for, hvorledes følgerne af et høretab kan variere og i høj grad defineres i den enkelte sociale sammenhæng.

Undersøges det nærmere holder denne tilsyneladende enkelthed ikke særlig godt. Oplevelsen af et høretab er i høj grad afhængig af den aktuelle situation, og hvordan det håndteres af den unge hørehæmmede selv og dem, der kommunikerer med. Ydermere er der en række følgelidelser - tinnitus, lydoverfølsomhed og Menières sygdom - der er forbundet med høretabet, og som kan forstærke følgerne af det. En væsentlig del af unge lider af disse følgelidelser, hvilket nødvendigvis må medtages i det samlede billede, når man diskuterer, hvordan et høretab påvirker de unges liv og hverdag. Dertil kan man ønske sig en større opmærksomhed på kompleksiteten i høretabets potentielle påvirkning af sociale relationer. I de forskellige rapporter er det blevet belyst, hvordan et høretab kan opleves meget forskelligt, alt efter den aktuelle kontekst en given kommunikation finder sted under. Der er tre nøgleelementer, der har betydning. Det første er den unge hørehæmmedes ressourcer – hvor træt eller frisk er vedkommende, hvilke kommunikative værktøjer råder vedkommende over osv. Det andet er de vilkår kommunikationen finder sted under. Er der tale om et sted med støj? Et roligt rum? Er der tale om en interaktion med en enkelt person eller en gruppe af personer? Hvordan er lysforholdene? Kan nogle af disse forhold ændres? Endeligt er det tredje element selve kommunikationens karakter – hvad bliver der talt om, og hvor let er det at følge med, hvis et ord misses? Disse tre faktorer kan variere fra situation til situation. Det samme vil oplevelsen af høretabets betydning og påvirkning. Det væsentlige er dog, at disse faktorer gælder både den hørehæmmede selv og de andre, der kommunikerer med og at betydningen af disse i nogen

udstrækning er social bestemt, samt at en del af dem kan ændres. Men det kræver bevidsthed og viden om det, og det er noget man kan lære og træne de unge hørehæmmede i. Det kan med fordel ske sammen med en undervisning i styrkerne og svaghederne ved forskellige kommunikative strategier (punkt fem).

Strategier for overgange til videre uddannelse

Danske unge er under et historisk pres for at dygtiggøre sig, og for at de skal have mere uddannelse. Det er en tendens, som Pedersen (2011) beskriver, som at børn og unge i dag er soldater i konkurrencestatens hær. Det er et pres, der sætter sig spor på mangeartede planer. Det er noget, som gælder alle unge og dermed også unge med et høretab.

En konsekvens af dette er, at flere unge end tidligere starter på ungdomsuddannelser mv. Det gælder også unge fra uddannelsesfremmede hjem, som skal lære at gebærde sig i en ny verden med særlige koder og uskrevne regler om, hvordan den unge skal agere for at blive inkluderet (Murning 2013). For unge med en hørenedsættelse kompliceres dette yderligere af deres høretab. For nogle af de unge hørehæmmede er der mange overvejelser om, hvorvidt de skal fortælles deres nye skolekammerater om deres hørehandicap og samtidigt åbne op for en dialog om de særlige hensyn, der måske skal tages. De fleste vælger at fortælle om deres høretab, når de begynder på en ny uddannelse, men der er også en andel, der ikke gør det. Og de fortryder i højere grad senere, at de ikke fik det fortalt. Der er tilsyneladende et kort vindue ved studiestart, hvor der er mulighed og rum for at fortælle ens medstuderende om høreproblemerne, og hvordan de kan forholde sig konstruktivt til dem.

Overvejelserne omkring, hvorvidt man skal fortælle omgivelserne om sin hørenedsættelse, handler ofte om en frygt for, at høretabet kommer til at skygge for, "hvem" de unge i "virkeligheden" er. Altså, at de bliver et påhæng til høretabet og ikke omvendt. Det er få, der oplever aktuel forskelsbehandling, men frygten for at blive udeladt af sociale sammenhænge eksisterer og er noget, der fylder rigtig meget i denne sammenhæng.

Dette opmærksomhedspunkt er tæt knyttet til punktet omkring accept af eget handicap. Et forslag til en indsats vil være at arbejde med de unge om, hvordan de erkender deres høremæssige behov, og hvorledes disse kan kommunikeres på en måde, hvorved de unge selv oplever, at det er rimeligt. Det er også væsentligt at erkende og arbejde med det reelle i frygten for at blive sorteret fra og udeladt af den nye uddannelses sociale relationer. Et forslag i denne forbindelse kunne være at arbejde med forskellige tilgange/strategier for den "gode" studiestart, hvor de unge, via fx rollespil, afprøver deres strategier.

Forskellige kommunikative strategiers styrker og svagheder

Der er flere muligheder for den unge hørehæmmede for at overkomme de problemer vedkommendes hørenedsættelse giver i den daglige kommunikation med andre. En mulighed er, at den unge beder omgivelserne om at gentage, hvis der er noget, der smutter i kommunikationen. En anden er, at den unge bruger en bekendt som relæstation, hvor den bekendte sørger for, at den unge kan følge med. En tredje mulighed er simpelthen at lade som om, at man har hørt det hele, selvom det ikke er tilfældet. Det væsentlige er, at enhver af disse muligheder rummer forskellige styrker og svagheder, som den unge hørehæmmede må forholde sig til. Vælger den unge fx at bede om en gentagelse, kan det ske, at samtalepartneren ikke vil gentage og i stedet siger, at det ikke var vigtigt, og samtidigt bliver irriteret over, at den unge beder om en gentagelse. Det er ydermere værd at bemærke, at mange af disse processer, både for den unge hørehæmmede selv og omgivelserne finder sted ubevidst for de involverede, hvilket gør det vanskeligt at være opmærksom på dem, mens de finder sted. En øget fokusering på tilstedeværelsen af disse processer og de potentielle konsekvenser af ens valg på disse, kan styrke de unge hørehæmmedes muligheder for at indgå med et positivt udbytte i forskellige sociale sammenhænge og relationer. Midlet i denne forbindelse er oplysning og viden om disse sociale processers tilstedeværelse, og hvordan de kan håndteres.

Litteratur

Andersson, G., Jüris, L., Kald, V., Baguley, DM., Larsen, HC. & Ekselius, L.

2005 Hyperakusi – ett outforskat område. I: Läkartidningen, nr.44 vol. 102, 3210-3213.

Cooley, Charles H.

1902 Human Nature and the Social Order. New York: Scribner's

Due, Pernille

2015 Mobning. (i) Mette Rasmussen, Trine Pagh Pedersen, Pernille Due (red). Skolebørnsundersøgelsen 2014. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, 2015.

Grönvik, Lars

2007 Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspective. Ph.d.-afhandling. Uppsala: ACTA UNIVERSITATIS UPSALIENSIS UPPSALA (kan læses på: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:170048/FULLTEXT01.pdf>)

2010 Dansen omkring handicapbegrebet. Keynote på nndr konference på DPU, AU. Manuskript kan læses på: http://edu.au.dk/fileadmin/www.dpu.dk/forskning/forskningsprogrammer/socialogspecialpaedagogik/konferenceoplæg/forskning_specialx2d-og-socialpaedagogik_20100625120550_nndr-2010---dansen-omkring-handicapbegrebet-v--lars-groenvik.pdf

Juul, Tilde, Brahe, Thomas og Hansen, Niels-Henrik M.

2013 Efterskolens betydning for unge ordblindes liv og uddannelse. København: Center for Ungdomsforskning

2014 Ung og ordbblind. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag

Henry, J., Dennis, KC. & Schechter, MA. (2005):

2005 General Review of Tinnitus: Prevalence, Mechanisms, Effects, and Management. Theoretical/Review Article. Journal of Speech, Language, and Hearing Research vol. 48: 1204-1235

Hansen, Niels-Henrik M.

2014 Unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole. Delrapport 4: Accept af høretab, musik, tinnitus, viden om eget høretab, audiologisk afdeling. København: Center for Ungdomsforskning

2013 Unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole. Et flerårigt studie. Rapport 3. år. København: Center for Ungdomsforskning

2012 Unge hørehæmmede: kommunikative strategier, uddannelsesvalg og trivsel. Center for Ungdomsforskning, DPU, Aarhus Universitet Hansen, Niels-Henrik Møller. 44 s. Rapport (er udgivet)

2009a Når øret klør. Høretab, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede. Bog (forkortet udgave af ph.d.-afhandlingen). København: Center for Ungdomsforskning

2009b Langtidsstudie af unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole. Statusnotat for 1. år. 2009. Rapport. København: Center for Ungdomsforskning (udgivet)

2008 Hvad så? Unge hørehæmmedes trivsel og livskvalitet i et sociologisk perspektiv: Høretab, emotioner, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede. København: Museum Tusculanum, 2008. 456 s. Ph.D. afhandling (udgivet)

Hindhede, Anette Lykke

2011 Audiological Rehabilitation in Sociological Perspectives. Ph.d.-afhandling, indgivet ved Aarhus Universitet. Aarhus: Aarhus Universitet

Illeris, Knud, Simonsen, Birgitte, Katznelson, Noemi, Nielsen, Jens Christian og Sørensen, Niels Ulrik

2009 Ungdomsliv - mellem individualisering og standardisering. København; Hans Reitzels Forlag

Jeritslev, Kurt, Madsen, Stig, Nielsen, Per og Parving, Agnete

2001 Rapport om Dansk Børneaudiologi – forslag til forbedringer. Udgivet af Dansk Medicinsk Audiologisk Selskab (kan læses på: www.socialstyrelsen.dk)

Kjøller M, Juel K, Kamper-Jørgensen F.

2008 Folkesundhedsrapporten Danmark 2007. København: Statens Institut for Folkesundhed

Oettingen, Alexander et al.

2011 Dannelse der virker. Aarhus: Forlaget Klim

Olsen, Henning

2000 Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger, deres sammenhæng og specifikke holdningers bestemmende faktorer. København: Socialforskningsinstituttet

Petersen, Ove Kaj

2011 Konkurrencestaten. København: Hans Reitzels forlag

Regeringen

2006 Regeringens globaliseringsstrategi: Fremgang, fornyelse og tryghed. Strategi for Danmark i den globale økonomi. København: Regeringen

Scheff, Thomas

1990 Microsociology. Discourse, Emotion, and social structure. Chicago: University of Chicago press

Sedley, William et al.

2015 Intracranial Mapping of a Cortical Tinnitus System using Residual Inhibition. (i) Current Biology 25, p. 1208-1214, May 4, 2015

Sundhedsstyrelsen

2010 Opfølgende evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats. København: Sundhedsstyrelsen (kan læses på: <http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Hoerescreening/NeonataleHoerescreening.pdf>)

2007 Evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats. København: Sundhedsstyrelsen

