

---

# **At opleve og leve med et Høretab**

**- en kvalitativ undersøgelse af personer, med nedsat hørelse.**

---

Speciale i Sociologi, Forår 2010, 10. semester

Antal ord:

Af Susanne Søndergaard Kollerup

Vejleder: Rasmus Antoft

## Forord

På mit 8. semester, fik jeg gennem min praktik ved Region Nordjylland, kendskab til Høreinstituttet, for hvem, jeg lavede en undersøgelse omhandlende hørepædagogens rolle, i forhold til individer med en hørenedsættelse. På mit 9. semester arbejdede jeg videre med denne undersøgelse, og det er i forbindelse med denne, at jeg fik interesse for feltet. Undersøgelsens fokus var på samspillet mellem de to aktører, men flere problemstillinger omhandlede, sociale udfordringer i hverdagen, kom ligeledes frem i lyset. Derfor vælger jeg, dels af interesse for feltet og dels fordi problemet syntes relevant, at skrive mit speciale indenfor dette område.

Jeg vil gerne starte med at takke de otte informanter, for deltagelse i de personlige interviews, der udgør datamaterialet for specialet. Alle har været meget åbne og imødekommende overfor mig, som interviewer, samt projektets problemstilling. Desuden vil jeg gerne sige tak til Joan Klint fra Høreforeningen, som har været til stor hjælp, i formidlingen af kontakten til informanterne. Afslutningsvis vil jeg gerne takke min vejleder Rasmus Antoft, der har været en god, faglig støtte i hele processen.

## Indholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	<b>2</b>
<b>KAPITEL 1: INDLEDNING</b> .....	<b>5</b>
PROBLEMFELT .....	6
HVAD ER ET HØRETAB? .....	6
ITALESÆTTELSE AF HØRETAB .....	8
HØRETAB SOM KRONISK ”SYGDOM” .....	9
DET BIOGRAFISKE ELEMENT .....	11
PROJEKTETS RELEVANS .....	13
PROBLEMFORMLERING .....	14
<b>KAPITEL 2: METODISKE OVERVEJELSER</b> .....	<b>17</b>
METODEVALG OG VIDENSKABSTEORI .....	17
DET BIOGRAFISKE NARRATIVE INTERVIEW .....	19
INTERVIEWGUIDE TIL DET BIOGRAFISKE NARRATIVE INTERVIEW .....	20
ETISKE OVERVEJELSER .....	20
KRITERIER FOR INFORMANTERNE .....	21
INDGANG TIL FELTET OG UDVÆLGELSE AF INFORMANTER .....	23
PRAKTISKE OVERVEJELSER OG UDFORDRINGER VED DET BIOGRAFISKE NARRATIVE INTERVIEW .....	25
INTERVIEW AF PERSONER MED EN HØRENEDSÆTTELSE .....	25
HÅNDBLING AF HØRETAB SOM SENSITIVT EMNE .....	26
UDFORDRINGER VED STRUKTUREN I DET BIOGRAFISKE NARRATIVE INTERVIEW .....	27
TANKER OM FORTÆLLINGENS FOKUS .....	28
<b>KAPITEL 3: TEORETISKE OVERVEJELSER</b> .....	<b>29</b>
GOFFMAN .....	29
STRAUSS .....	32
<b>KAPITEL 4: ANALYSE DEL 1: INDIVIDET OPLEVER ET HØRETAB</b> .....	<b>34</b>
BIOGRAFISKE PROFILER .....	34
ANALYSE AF PROCESSEN .....	37
HØRELSEN BLIVER DÅRLIGERE .....	38
DIAGNOSE AF HØRETABET .....	41

At opleve og leve med et Høretab  
– en kvalitativ undersøgelse af personer, med nedsat hørelse.

---

AT FÅ ET HØREAPPARAT .....	44
HVERDAGSLIVET MED ET HØRETAB .....	47
OPSUMMERING .....	50
<b>KAPITEL 5: ANALYSE DEL 2: INDIVIDETS HÅNDTERING AF HØRETAB .....</b>	<b>51</b>
FRA BRUD TIL NORMALBIOGRAFI .....	52
OPRETTELSE AF KONTAKT MED LIGESTILLEDE .....	52
OPRETHOLDELSE AF ET LIV SOM ERHVERVSAKTIV.....	58
FREMTIDEN .....	64
OPSUMMERING .....	68
SAMSPILLET MED OMGIVELSERNE .....	68
OPDRAGELSE AF OMGIVELSERNE .....	69
OMGIVELSERNES USIKKERHED.....	73
OPSUMMERING .....	79
MØDET MED SYSTEMET.....	79
OPSUMMERING .....	82
DISKUSSION .....	83
<b>KAPITEL 6: KONKLUSION .....</b>	<b>87</b>
<b>KAPITEL 7: ABSTRACT.....</b>	<b>89</b>
<b>KAPITEL 8: LITTERATURLISTE .....</b>	<b>91</b>
BØGER.....	91
INTERNETSIDER.....	93
<b>KAPITEL 9: BILAG .....</b>	<b>94</b>
BILAG A: BIOGRAFISKE PROFILER.....	94
BILAG B: INTERVIEWGUIDE .....	105
BILAG C: TRANSSKRIBEREDE INTERVIEWS .....	105

## Kapitel 1: Indledning

*”[Hverdagslivet] består af den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter. Det er en verden hvis indhold vi ikke reflekterer over, men tager for givet og ikke stiller spørgsmålstejn ved.”* (Jacobsen & Kristiansen 2005: 12)

Med citatet ønsker jeg at indlede dette projekt, der netop har sit omdrejningspunkt i hverdagslivet. De rutineprægede handlinger og det ureflekterede indhold i hverdagslivet kan ved forandringer for det enkelte individ skabe forstyrrelser i hverdagen, der vil ændre indholdet, så det ikke længere tages for givet. I dette projekt ønsker jeg at undersøge høretab i denne sammenhæng. Igennem vores hørelse oplever vi verden på en given måde, og hørelsen er medvirkende til, at vi i hverdagslivet kan handle og agere ud fra de meningsstrukturer samt den viden hverdagslivet består af. Blandt andet er hørelsen essentiel i forhold til, hvordan vi kommunikerer med omgivelserne. Hvis ens hørelse bliver dårligere, enten på grund af ydre eller indre faktorer, bliver rutinerne i hverdagen påvirket. Der vil ske både store og små forandringer i hverdagslivet, hvor vante situationer, som eksempelvis kommunikation med omverdenen, skal håndteres på nye måder. Forandringerne sker ikke kun for den person, der oplever en nedsættelse af hørelsen, men påvirker ligeledes personens omgivelser. Handlinger vil ikke længere være taget for givet, men i situationer være reflekterede, og der vil blive sat spørgsmålstejn ved dem. Den tyske filosof Immanuel Kant (1724-1804) pointerer netop med nedenstående citat, at konsekvensen ved at miste hørelsen vil ramme den kontakt personen har med omverdenen.

*”Når du mister dit syn, mister du kontakten med ting. Når du mister din hørelse, mister du kontakten med mennesker.”* (Immanuel Kant)

Et høretab eller en hørenedsættelse kan altså have en betydning for individets deltagelse i samfundet, idet samfundets normer for, hvordan personer agerer overfor hinanden vil blive udfordret, når kommunikationen ikke glider som normalt. Et eksempel kan være, at individet flere gange må afbryde med et ”hvad siger du?”, eller hvis personen med høretab, anvender hjælpemidler, som aktivt skal involvere omgivelserne. Disse afvigelser fra samfundets normer håndteres forskelligt. Dels af personen, som har et høretab og dels af den sociale omverden personen befinder sig i. I værste tilfælde vil personen med høretab blive socialt isoleret i

samfundet, og netop, som Immanuel Kant pointerer i ovenstående citat, miste kontakten med mennesker. Den sociale ageren i forhold til omgivelserne, er altså væsentlig i forhold til at deltage i samfundet, og det er et spørgsmål om personer med høretab, kan deltage i samfundet på lige fod med en normalthørende eller om de er mere udsatte for at blive socialt isoleret af samfundet.

I Danmark skønnes det at cirka 10 % af befolkningen har en større eller mindre grad af høretab (Hoerelse.info: A; Hansen 2009: 77). Det betyder, de fleste danskere kender personer, der lever med et høretab. Men er det de fleste danskere, der ved, hvad det reelt betyder at leve med et høretab? For en person, der oplever at få en hørenedsættelse, sker der forandringer i hverdagen. Det kan være at personen ikke længere kan høre, hvad folk siger, hvis de ikke ser på vedkommende eller det kan være personen ikke længere kan kommunikere via sin telefon. Håndteringen af sådanne hverdagssituationer kan være en udfordring for vedkommende. For at det skal kunne lade sig gøre på bedste vis, er det væsentligt at omgivelserne støtter op omkring pågældende og er åbne overfor disse forandringer. Men da forandringerne netop kan udfordre samfundets normer, vil personer med høretab kunne opleve det modsatte, nemlig at omgivelserne virker afvisende overfor forandringerne.

## **Problemfelt**

I dette afsnit vil jeg redegøre for projektets problemfelt herunder, hvad et høretab er samt i hvilken sammenhæng, det er af sociologisk relevans at undersøge. Derudover vil jeg indsnævre det felt, jeg ønsker at undersøge i projektet.

Hvad er et høretab?

Et høretab defineres ud fra at hørelsen afviger fra en normal hørelse. Igennem en undersøgelse af en stor gruppe af mennesker, har man fastsat den normale høretærskel, som er den svageste lyd en person lige netop kan høre, for en række rene toner mellem lydfrekvenserne 125 – 8000 Hz (Parving 1999: 13). Ved en høretest undersøger man høretærsklen ved de forskellige frekvenser, og afviger personens høretærskel fra den normale høretærskel, har personen et høretab (Hansen 2009: 73). En nedsættelse af hørelsen, ligger typisk indenfor specifikke lydfrekvenser og et høretab er derfor individuelt. Udover et høretab på lydfrekvenserne, kan man teste personens skelneevne. Det er evnen til at skelne mellem forskellige ord.

Skelneevnen måles ved, at personen skal lytte til forskellige ord, og derefter gentage disse. Resultatet bliver angivet i den andel af ord, som personen ikke kan gentage korrekt (Parving 1999: 18). Høretabet kan inddeles i forskellige kategorier, målt i forhold til en normal hørelse, der er på under 20 dB. Kategorierne inddeles i et lettere høretab, som er på 20-40 dB, et middel høretab, på 41-70 dB, et middelsvært høretab, på 71-95 dB samt et svært høretab på over 95 dB. Hvis hørenedsættelsen er omkring 120 dB, er der tale om døvhed (Hansen 2009:76). Kategorierne af høretab kan suppleres med et eventuelt skelnetab, og høretabet vil opleves forskelligt afhængigt af personens øvrige forudsætninger. Ifølge flere undersøgelser, viser det sig nemlig, at der ikke er sammenhæng mellem individets høretab og individets opfattelse af høretabet. Det betyder at personer, der har det samme høretab, ikke har de samme høre-evner (Clausen 2003: 22).

Fra en middel grad af hørenedsættelse kan en anvendelse af et høreapparat, der er det mest almindelige hjælpemiddel for et høretab, nogle gange afhjælpe høretabet. Det er her væsentligt at pointere at høreapparat og andre tekniske hjælpemidler ikke giver mulighed for normal hørelse igen. Høreapparatet vil ikke kunne kompensere for den fulde normale hørelse, men høreapparatet kan give personer med høretab mulighed for at høre bedre, da det samler og forstærker lyden (Clausen 2003: 21-22). Nogle af de personer, der får et høreapparat, har svært ved at vende sig til det nye lydbillede og fravælger derfor at anvende deres høreapparater. Det kræver altså en stor tilvænning at anvende et høreapparat, både i forhold til lydbilledet og nye lyde, men også i forhold til det fysiske aspekt, at have noget i ørene (Rømer 2006: 23). I Danmark er der omkring 250.000 - 300.000 personer med høretab, der anvender et høreapparat eller andre tekniske hjælpemidler (Videnscenter for hørehandicap: A).

Et høretab kan dels være midlertidig grundet en forkølelse eller anden sygdom og dels kan det være kronisk. Den hyppigste årsag til et kronisk høretab er aldersbetinget hørenedsættelse. Dette viser sig ved, man oplever lydende bliver svagere, samt at man ofte har svært ved at skelne mellem ord. En anden årsag til en kronisk hørenedsættelse er støjskader. Det kan blandt andet skyldes eksplosioner, arbejdsrelateret støj og/eller koncerter. Desuden kan hørenedsættelse være en konsekvens af sygdomme, fødselsskader samt arvelige forhold eller ukendte faktorer. Et allerede eksisterende høretab kan yderligere i nogle tilfælde udvikle sig,

så hørelsen bliver dårligere med tiden (Hørelse.info: B). Høretab kan altså ramme personer på forskellige tidspunkter i deres liv. Nogle oplever at det er medfødt, mens andre oplever høretab i deres ungdoms eller voksenliv. I dette projekt har jeg valgt at fokusere på det kroniske høretab, som det enkelte individ oplever at få i dets ungdoms- eller voksenliv og som derfor skaber forandringer for individet, der tidligere har levet med en normal hørelse eller et mindre høretab. Høretabet skal endvidere være i en sådan grad, at individet har høreapparater til at afhjælpe hørelsen.

#### Italesættelse af høretab.

Et andet aspekt i forhold til forståelsen af, hvad et høretab er, er at undersøge, hvordan man i samfundet italesætter et høretab. Italesættelsen af høretab skiller sig ud fra ovenstående definition af et høretab, der handler om, hvordan det kan måles og behandles. Italesættelsen af høretab er, ligesom omfanget af personens høretab, væsentligt i forhold til, hvordan personen forstår og håndterer sit høretab. Som nævnt i ovenstående afsnit kan et høretab blandt andet opstå på baggrund af forskellige sygdomme, men høretab i sig selv defineres ikke som en sygdom. Jeg ønsker i dette afsnit at præsentere begreberne funktionsnedsættelse og handicap, som netop anvendes i forståelsen og defineringen af et høretab. En funktionsnedsættelse henviser til den medicinske definition af et problem. I tilfældet for en person med et høretab er funktionsnedsættelsen netop det, at personens høreevne er ringere end andre personers (Hansen 2009: 85). I forhold til ovenstående er det netop, når personen har et høretab, der er mere end 20 dB. Ifølge Niels-Henrik M. Hansen, der har undersøgt høretab, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede, bliver begrebet handicap ofte sat lig med denne medicinske definition, som funktionsnedsættelsen er. På den måde skabes der en forståelse af, at handicappet bliver til en personlig egenskab eller defekt hos personen med høretab. Der tages altså ved brug af handicapbegrebet ikke højde for, at høretab har forskellig betydning blandt forskellige personer, afhængig af de sociale relationer og sammenhænge de indgår i. Handicap bliver i denne sammenhæng anvendt på en måde, der er uhensigtsmæssig og stigmatiserende overfor de personer, som har et høretab (Hansen 2009: 85-86). Der findes standarder for brug af handicap som begreb, hvor der skelnes mellem funktionsnedsættelsen og de sociale begrænsninger personen møder i hverdagen, hvilket FN's definition af handicap fra 1993 er et eksempel på. Handicap er ifølge FN: "*En funktionsnedsættelse, der forhindrer et menneske i at deltage i samfundet på lige fod med andre.*" (Hansen 1999: 87).



Funktionsnedsættelsen er her det målbare høretab, og handicappet opstår ved de begrænsninger, der er for personer med funktionsnedsættelse, når det omgivende samfund ikke er indrettet, så det modsvarer de behov og krav, disse personer har (Hansen 2009: 88; Wiederholt 1998: 11). Det er altså de sociale omgivelser, der er med til at definere, hvorvidt en person med et høretab er handicappet. Denne forståelse er mere rummelig og ikke så generaliserende som den foregående definition, men det kan ligeledes være problematisk at definere handicap på denne måde, da den sociale kontekst personen befinder sig i konstant ændrer sig. Det betyder, en person i nogle situationer kan defineres som handicappet, hvor det i andre situationer ikke er tilfældet. Det er dog handicapbegrebet som det forstås ovenfor, som ofte anvendes også overfor personer, der socialt er velfungerende, selvom de har et høretab. Dette kan netop blive problematisk i forhold til personens selvforståelse, der kan påvirkes negativt af samfundets generelle definition af høretab, som et handicap. De forskellige definitioner og forståelser af høretab, såsom funktionsnedsættelsen og handicap, er væsentlige at have for øje i dette projekt. Dels i forhold til hvordan personen definerer sit høretab og dels hvordan omgivelserne italesætter dette, da det netop kan have betydning for, hvordan personen lever med et høretab.

#### Høretab som kronisk "sygdom"

Emeritus Professor i Sociologi ved University of London, Michael Bury, beskæftiger sig med sundhed og sygdom, hvor et af hans hovedområder er sociologien om kronisk sygdom. Kronisk sygdom defineres som en længerevarende og måske permanent begivenhed i individets liv, hvor der er dårlige eller begrænsede muligheder for at blive rask (Bury 1991: 452). Selvom høretab ikke er defineret som en sygdom, er den type af høretab, jeg beskæftiger mig med i dette projekt et kronisk høretab. Det kan defineres som en permanent begivenhed i individets liv, hvis muligheder for at blive rask, er begrænsede. Sociologien om kronisk sygdom vægter, at man ikke kan adskille sygdommens betydning for individet samt den kontekst individet med den kroniske sygdom befinder sig i. Ifølge Michael Bury skelnes der mellem to typer af betydninger i forhold til sygdommen. Den første omhandler den kroniske sygdoms konsekvenser for individet, der oplever forstyrrelser eller brud i sit hverdagsliv, både privat og arbejdsmæssigt (Bury 1991: 453). I forhold til oplevelsen at få et høretab kan konsekvenserne være, at individet ikke kan følge med i samtalerne, når det deltager i møder på arbejdet eller i familiefester, hvor der ofte er meget baggrundsstøj. Det er også her individet søger information om sygdommen, eventuelt hos andre med samme

sygdom. Den anden type af sygdommens betydning omhandler sygdommens signifikans. Her handler det om, hvordan individet betragter sig selv, og hvordan individet tror, andre ser det. Kulturen er her væsentlig i forhold til at definere signifikansen i forhold til forskellige sygdomme (Bury 1991: 453). For eksempel blev personer med en hørenedsættelse eller døve, tidligere betragtet som dumme eller tungnemme af samfundet. Disse fordomme er stadig aktuelle i den forstand, at individet med høretab ofte er bange for, andre skal betragte det som dumt eller arrogant, hvis der er noget andre siger, som individet ikke hører eller noget det misforstår (Rømer 2006: 24-26). Hvis individet er af den opfattelse, at omverdenen opfatter det negativt, kan det have en negativ indflydelse på, hvordan individet opfatter sig selv. Omvendt kan positiv respons fra omgivelserne, ligeledes påvirke individets selvopfattelse i en positiv retning. I forhold til at erkende, man har en kronisk sygdom, kan der være et overlap, hvor symptomerne ikke bliver synlige for individet, der stadig kan handle normalt i hverdagen. Det betyder, der kan gå noget tid, før diagnosen på sygdommen bliver fastsat. Dette kan ske ved, at individet ikke længere kan ignorere sygdommens symptomer eller ved de nærmeste omgivelser gør opmærksom på problemet (Bury 1991: 454). Undersøgelser viser, at dette netop gør sig gældende i forhold til høretab, hvor det gennemsnitligt tager syv år, at erkende og acceptere sit høretab (Rømer 2006: 31; Hoerelse.info: C). Undersøgelser af epilepsi-patienter viser, at symptomerne kan fremstå som skræmmende, da individet er nødt til både at forholde sig til den forandrede situationen men samtidig også forholde sig til en potentiel stigmatisering fra omgivelserne (Bury 1991: 454) I forhold til personer, der får et høretab, kan de ovennævnte fordomme netop være grunden til, at personen ikke vedkender et høretab, da det derved er nødt til at forholde sig til de forandringer, der vil være i hverdagslivet. Yderligere anvender Michael Bury tre begreber, der er væsentlige at præsentere i forhold til projektets problemfelt. Disse begreber er *coping*, *strategy* og *style*, som anvendes til at undersøge, hvorledes individet tilpasser sig den kroniske sygdom. *Coping* er en kognitiv proces, der omhandler, hvordan individet lærer at leve med den kroniske sygdom i hverdagen samtidig med, det fastholder værdier og en mening med livet. *Strategy* er de handlinger individet foretager i forhold til sygdommen, for at mobilisere sine ressourcer og få det bedste ud af det i hverdagslivet. *Style* er måden hvorpå individet responderer på sygdommen og hvordan sygdommen præsenteres for omverdenen. *Style* adskiller sig fra de to første begreber ved at fokusere på variationer i symbolsk mening og social praksis indenfor forskellige segmenter i den kulturelle orden (Bury 1991: 460-462). I dette projekt er de ovennævnte

begreber relevante i forhold til at undersøge, hvordan individet oplever og tilpasser sit hverdagsliv, i forhold til et høretab, samt hvordan individet netop håndterer dette i samspillet med omgivelserne. Når jeg videre i projektet anvender begrebet håndtering, er det med de tre ovennævnte begreber og definitioner i tankerne.

#### Det Biografiske element

I forbindelse med individet bliver udsat for forandringer i hverdagslivet, når det oplever at få en kronisk sygdom, anvender Michael Bury begrebet *biographical disruption*. Det skal forstås som en forstyrrelse eller et brud på individets liv, som det ser ud indtil forandringen sker, og personen oplever at få en kronisk sygdom (Bury 1991: 455). At få konstateret et høretab kan altså ligeledes ses som et brud på individets biografi. I forhold til at undersøge høretab, ud fra sociologien om kronisk sygdom, er det netop relevant at anvende den biografiske metode til, at undersøge individets oplevelse af, at få og leve med et høretab. Baggrunden for den biografiske metodes relevans er, at den skildrer væsentlige hændelser i individets livshistorie (Antoft og Thomsen 2005:159). Biografien kan defineres således:

*”... en social kendsgerning eller socialt kendetegn, som alle mennesker råder over. Den har sit startpunkt ved fødslen og endepunkt ved døden og indeholder en persons ydre livshistorie og psyko-sociale udvikling.”* (Antoft og Thomsen 2005: 158).

Biografien skal altså forstås som en foranderlig proces, der gælder for individets liv fra det bliver født til det dør. Den biografiske metode giver mulighed for netop at undersøge de bestemte perioder i individets liv, der er relevante for at belyse undersøgelsens problemstilling. Den relevante periode for dette projekt starter, hvor individet oplever at få en dårligere hørelse og frem til nu. På den måde får man de væsentlige hændelser og forandringsprocesser med, der er relevante i forhold til at forstå individets håndtering af høretab. Til at undersøge den relevante periode i individets liv, kan man som forsker dels anvende journaler, dagbøger, billeder etc., der kan sige noget om personens liv i denne periode og dels kan man anvende det biografisk narrative interview, hvor informanten fortæller om denne periode af sit liv<sup>1</sup>. I dette projekt anvendes sidstnævnte metode til at belyse problemstillingen. Igennem disse individuelle livsfortællinger får man et indblik i individets livshistorie, der er det levede billede af et liv med en fortid en nutid og en fremtid

---

<sup>1</sup> Beskrivelsen af det biografiske narrative interview, vil blive yderligere uddybet i kapitlet omhandlende de metodiske overvejelser.

(Antoft og Thomsen 2005: 159). Det er netop centralt ved de individuelle livsfortællinger, der giver et indblik i individets biografi, at både fortid, nutid og fremtid kommer til udtryk. Derved er det muligt at undersøge hvilke forandringsprocesser, der finder sted for individet, og hvordan de bliver håndteret.

I dette afsnit opridses kort, centrale biografiske begreber, der skal give en forståelse for, hvad det er for en ramme projektet bevæger sig inden for. *Biografisk livsplanlægning*, er individets hensyn til fremtiden. Planerne for fremtiden bliver løbende revideret, og gennem livsplanlægningen skaber individet nye *biografiske projekter*. De biografiske projekter iværksættes kontinuerligt af individet i forhold til livsplanlægningen. Sker der hændelser, i individets biografi, der forstyrrer livsplanlægningen, skal det biografiske projekt omtænkes og individets identitet genskabes, hvilket sker ved *biografisk arbejde*. En *normalbiografi* refererer til et normalt biografisk forløb, hvor der for individet er et relativt stabilt og forudsigeligt livsmønster. En normalbiografi i den vestlige verden indbefatter typisk karrieren, hvor man efter uddannelse indtræder på arbejdsmarkedet, og derefter pensioneres samt familielivet, hvor man efter at være flyttet hjemmefra, finder en kæreste, bliver gift og får børn. Normalbiografiens hændelser er i høj grad forudsigelige og en del af en samfundsstruktur, der netop er typisk i den vestlige verden (Antoft og Thomsen 2005). Begrebet *biografisk hændelse* er de hændelser, der netop kan være mere eller mindre forudsigelige og betydningsfulde for individets livsplanlægning og biografiske projekter. *Turning points* eller *vendepunkter* er biografiske hændelser, der netop er af stor betydning. Her er det nødvendigt for individet at revidere sin livsplanlægning gennem biografisk arbejde, hvor individet er nødt til at omdefinere sit biografiske projekt, for at det kan give mening i forhold til, hvordan individet ser sig selv. Individets selvidentitet bearbejdes, og derved opretholdes den biografiske fortælling (Antoft og Thomsen 2005: 161). Et vendepunkt kan også defineres som et brud på normalbiografen. Et brud kan være alvorlig sygdom, en ulykke eller en skilsmisse, der alle er relateret til personen selv, men det kan ligeledes skabes af overordnede samfundsstrukturer som eksempelvis lukning af skoler og sygehuse samt mere voldsomme brud som terrorhandlinger og krig. I dette projekt, relaterer bruddet netop til individet selv, i det, det oplever at få en kronisk funktionsnedsættelse af hørelsen, hvor blandt andet det, at få et høreapparat og det nye lydbillede, der kommer som følge heraf opleves som en stor forandring i individets liv. Forandringsprocesserne foregår gennem samspillet med

omgivelserne. Funktionsnedsættelsen kan ligeledes ses som et brud på hverdagslivet, hvor individet gennem det biografiske arbejde forsøger at genoprette hverdagslivet.

### **Projektets relevans**

I dette afsnit vil jeg ud fra ovenstående redegørelse af problemfeltet pointere, hvorfor det netop er relevant at undersøge høretab indenfor rammen kronisk sygdom. Desuden vil jeg pointere, hvorfor anvendelsen af den biografiske metode til at undersøge problemfeltet netop er relevant i den sammenhæng, samt hvorfor den er relevant i forhold til, hvilken forskning, der ellers findes om feltet.

Anvendelsen af sociologien om kronisk sygdom, som en ramme om dette projekt, er netop relevant, da et høretab er en udbredt ”sygdom”, i Danmark. Som nævnt skønnes det, at cirka 10% af den danske befolkning, har en hørenedsættelse i større eller mindre grad, men ifølge en undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet, er der 16% af danskerne over 18 år, der svarer, de har problemer med at høre en samtale, når der er flere personer samlet (Clausen 2003: 19). Disse tal viser, det er svært at dokumentere hvor mange personer, der reelt har et høretab i Danmark. Mange lever altså med et høretab uden, de handler på det. Dette kan blandt andet forklares ud fra Michael Burys teori om, at det kan tage lang tid, før man erkender den kroniske sygdom, da personen ved de første symptomer, lærer at kompensere for disse. Personen, der oplever at få et høretab, vil derved i en periode ikke opleve dårligere hørelse end tidligere. Antallet af personer, der lever med et høretab i Danmark, viser, det er et udbredt fænomen, som mange lever med - både bevidst og ubevidst. Kendskabet til høretab er derimod ikke så stort. Det gælder dels for de personer, der får et høretab, medmindre de kender andre med en hørenedsættelse og dels omgivelsernes kendskab. Dette kan give nogle udfordringer både i forhold til individets selvforståelse samt i forhold til omgivelsernes reaktioner på høretabet.

Andre undersøgelser af kronisk sygdom har blandt andet omhandlet sygdomme som cancer, hjertesygdomme og lungesygdomme (Bury 1991). Høretab adskiller sig fra disse kroniske sygdomme ved, for det første ikke at være defineret som en sygdom, der kræver medicinsk behandling, og for det andet ved at høretabet ikke anses som en alvorlig eller livstruende sygdom, men som en funktionsnedsættelse, som mange danskere lever med. Trods det, at

høretabet ikke er en sygdom, der i forhold til det fysiske helbred har de store konsekvenser, er det en funktionsnedsættelse som de personer, der rammes heraf, må leve med resten af livet uden mulighed for behandling, der kan gøre hørelsen normal igen. Et høretab er altså en kronisk funktionsnedsættelse, der er relevant at undersøge ud fra sociologien om kronisk sygdom, blandt andet håndterings-begreberne  *coping, strategy og style*.

Et høretab opleves individuelt, og det er derfor forskelligt, hvilke forandringer personer med høretab oplever. Udover omfanget af hørenedsættelsen er også personens alder, sociale baggrund, samt graden af accept af eget høretab medvirkende til, at gruppen af personer med høretab har forskellige forudsætninger for at håndtere disse forandringer og udfordringer (Clausen 2003: 20). Det er netop håndteringen af disse forandringer og eventuelle udfordringer, jeg ønsker at undersøge i dette projekt. Derfor er valget af den biografiske metode, hvor den individuelle livsfortælling er i fokus relevant for at undersøge projektets problemstilling. Livsfortællingen vil netop skildre de forandringer, der er sket i personens hverdagsliv fra før de havde et høretab, der kan afhjælpes med høreapparat til de har levet med høretab i noget tid, samt hvordan personen håndterer høretabet.

Der findes andre undersøgelser af høretab men disse har typisk en kvantitativ tilgang, hvor flere er præsenteret i det indledende kapitel. De fleste undersøgelser er kvantitativt funderet, og bygger på statistik samt korte åbne svar fra respondenterne. Undersøgelsen af unge med høretab anvender en kombination af kvantitativ og kvalitativ metode, og kommer derved mere i dybden med høretabets betydning for personens trivsel, end andre undersøgelser. Anvendelsen af den kvalitative metode til at undersøge, hvordan personer lever med et høretab i hverdagen, er altså ikke noget, der tidligere er blevet undersøgt, og det er derfor et relevant aspekt at få dækket.

## **Problemformulering**

Formålet med de foregående afsnit har dels været at skabe en forståelse for, hvad det vil sige at have et høretab samt for at gøre opmærksom på, hvor stor en del af den danske befolkning, der rent faktisk lever med et høretab. Endvidere var det hensigten at relatere disse forhold til individets biografi, livsplanlægning og biografiske arbejder, der kan give en forståelse for,

hvordan individet håndterer det at få en kronisk funktionsnedsættelse, i dets livsplanlægning. I lyset af ovenstående, lyder projektets problemformulering således:

*Hvordan oplever og håndterer individet et høretab i hverdagslivet?*

- 1. Brud på hverdagslivet – Forstyrrelse i individets biografi.*
- 2. Genoprettelse af hverdagslivet – Individets biografiske arbejde.*

Individets oplevelser og håndtering af høretab i hverdagslivet er præciseret nærmere, ved formuleringen af to underpunkter, der understøtter problemformuleringen, og som jeg ønsker at belyse i dette projekt. Det første punkt, brud på hverdagslivet, ønsker jeg at undersøge de hændelser, der sker for individet, i forhold til at opleve at få et høretab. Hvad er det for vendepunkter, der sker i individets liv i den forbindelse, herunder vil jeg undersøge individets oplevelse og håndtering af, at få diagnosen høretab og senere et høreapparat samt tilvænningen hertil. Desuden ønsker jeg at undersøge individets erkendelse af høretab, der netop hænger sammen med forstyrrelsen i individets biografi.

Det andet punkt genoprettelse af hverdagslivet handler om, hvordan individet efter et brud på biografien og en erkendelse af høretabet, oplever og håndterer at genskabe en selvforståelse, i samspillet med omgivelserne. Opretholdelsen eller genoprettelsen af identiteten spiller her en væsentlig rolle for individet. Jeg ønsker her, at undersøge, hvad det er for strategier individet anvender overfor omverdenen, hvilket netop bunder i individets biografiske arbejde.

Udgangspunktet for besvarelse af problemformuleringen tager afsæt i den biografiske metode, der med sin begrebsverden danner en forståelsesramme for projektet. Den biografiske metode, som er introduceret i indledningen, vil ligeledes præsenteres i metodekapitlet. Det empiriske grundlag for undersøgelsen består af otte biografiske interviews, hvor den individuelle fortælling om, at opleve og leve med et høretab, er i fokus. Metodiske overvejelser i den forbindelse vil ligeledes præsenteres i kapitel 2.

Yderligere vil der i kapitel 3 præsenteres en teoretisk ramme, som ligeledes skal anvendes i besvarelsen af problemformuleringen. Den teoretiske ramme vil tage udgangspunkt i teoretikerne Goffman og Strauss, der med sine begreber, ligger sig op af resten af projektets forståelsesramme.

Analysen er derefter opdelt i to dele - kapitel 4 og kapitel 5. I begyndelsen af kapitel 4, præsenteres informanternes biografiske profiler, derefter følger den første del af analysen: Individet oplever et høretab – en analyse af processen, der primært er en deskriptiv analyse af selve processen at få et høretab. Her er netop fokus på, hvordan individet oplever et brud på hverdagslivet. Anden del af analysen: Individets håndtering af høretabet, er opdelt i tre overordnede temaer som er: Fra brud til normalbiografi, Samspillet med omgivelserne samt Mødet med systemet. Temaerne inddrager eksempler fra empirien til netop at undersøge, hvordan individet genopretter hverdagslivet. Analysens anden del inddrager ligeledes den teoretiske ramme, til at forstå og forklare individets oplevelse og håndtering af høretabet. Afslutningsvis vil der konkluderes på projektets undersøgelse samt perspektiveres.



## Kapitel 2: Metodiske overvejelser

I dette kapitel findes de metodiske overvejelser, der er gjort i forhold til, hvordan projektets rammer skal forstås. Formålet med kapitlet er at redegøre for hvilke kriterier, der er anvendt i valget af metode i forhold til, hvordan problemformuleringen belyses bedst muligt. For det første er der overvejelser omkring den metodiske tilgang samt den videnskabsteoretiske tilgang. Dernæst præsenteres en forståelse af, hvordan det biografiske narrative interview kan anvendes til at belyse projektets problemformulering, herunder aspekter, der knytter sig til det biografiske narrative forskningsinterview. Eksempelvis indgangen til feltet og udvælgelse af informanterne, design af interviewguide og refleksioner omkring etik. Afslutningsvist i kapitlet præsenteres analysestrategien, hvis formål er at redegøre for, hvorledes analysen er struktureret for at besvare projektets problemformulering.

### Metodevalg og Videnskabsteori

Undersøgelsens fokus på de individuelle oplevelser vil ikke kunne undersøges ved anvendelse af kvantitative metoder, der ikke kan rumme den mangfoldighed, der vil være i sådan en undersøgelse. Dette betyder, at de metodiske muligheder, for at undersøge projektets problemformulering, vil være at finde under de kvalitative sociologiske metoder. I projektet anvender, jeg som nævnt i indledningen, den biografiske metode, der netop kan bidrage til at få et indblik i individets oplevelser gennem det biografiske narrative interview. I forhold til andre kvalitative interviews, der fokuserer på bestemte situationer, får det biografiske narrative interview, gennem den individuelle livsfortælling, væsentlige vendepunkter frem i lyset, og skaber på den måde en større sammenhæng i forståelsen af, hvordan individet oplever og håndterer at få et høretab. Ligeledes kan det biografiske interview, med sit fokus på fortid, nutid og fremtid, belyse det brud, der skete i hverdagslivet, i det personen oplever at få et høretab (fortid) samt belyse, hvordan personen lever med høretabet (nutid).

Den videnskabsteoretiske tilgang, der anvendes i projektet, udgør sammen med den biografiske forskningsmetode projektets forståelsesramme. I forhold til videnskabsteoretiske traditioner har dels hermeneutikken og dels fænomenologien elementer, som er væsentlige i forhold til at anvende den biografiske forskningsmetode og er derfor relevante i forhold til dette projekts forståelsesramme. Hermeneutikken er kendetegnet ved fortolkning og forståelse af sociale fænomener og handlinger. En af hermeneutikkens fortolkningsregler er den

hermeneutiske cirkel, hvor meningsfortolkning ikke skelner mellem helheden og delene men pointerer, at helheden ikke kan fortolkes uden en fortolkning af delene og omvendt. Hvis fortolkningen af de enkelte dele blev gjort uden at se på helheden, kan man forandre den oprindelige betydning af virkeligheden (Kvale 2005: 57). Det er derfor væsentligt at se på de subjektive livsfortællinger som en helhed, hvor det ikke er muligt at plukke de enkelte dele ud af individets fortælling og fortolke herpå. Desuden kan det ses i et samfundsperspektiv, hvor aktørens handlinger ikke skal ses som enkeltstående, men som del af en større strukturel helhed. Fortolkningen skal yderligere ses som en proces, der igennem analysearbejdet med det biografisk narrative interview skifter mellem at se på delene og helheden i relation til hinanden. Processen fortsætter ikke uendeligt men stopper når man, som forsker, når frem til en fornuftig og gyldig mening, som ikke har indre modsigelser (Kvale 2005: 57). Den hermeneutiske cirkel skal ses som en spiral, der gør det muligt at komme dybere ned i materialet i forhold til forståelsen (Kvale 2005: 58). Den biografiske forskning, der med sit kvalitative afsæt løbende generer ny viden og forståelse gennem samtale og tekst (Antoft & Thomsen 2005: 157), er altså en proces, der netop stemmer overens med det hermeneutiske fortolkningsprincip, der gælder at forståelsen genereres gennem en kontinuerlig proces mellem delene og helheden. I dette projekt er det netop *forståelsen* af, hvordan individet oplever og håndterer et høretab i hverdagen, der ønskes undersøgt, og derfor er hermeneutikken, som del af en videnskabsteoretisk forståelsesramme for projektet, relevant.

I forhold til undersøgelsesfeltet antager hermeneutikken, at forskeren har en forforståelse til det felt der undersøges (Antoft & Thomsen 2005: 157; Gilje & Grimen 2002: 171). I forhold til anvendelsen af den biografiske forskningsmetode, hvor det er informantens subjektivitet, der netop træder frem, er det derfor relevant at belyse undersøgelsesfeltet ud fra en fænomenologisk tilgang, der er mere åben. Ifølge en af primærpersonerne indenfor den sociologiske fænomenologi Alfred Schutz (1899-1959), er undersøgelsens genstand, det handlende hverdagsmenneske, der primært orienterer sig gennem commonsense-viden og forståelse (Zahavi & Overgaard 2005: 176). I forhold til dette projekts hverdagslivsperspektiv samt anvendelse af den biografiske metode, stemmer fænomenologiens forståelse af hverdagsmennesket, som genstand for undersøgelsen overens hermed. Forskerens rolle i fænomenologien er at være observatør - ikke aktør i forhold til det studerede og være opmærksom på, hvilken forståelse og interesse man tillægger undersøgelsesfeltet. Det er

vigtigt at forskerens forståelse ikke må præges af egen forforståelse af feltet, men netop skal domineres af aktørens subjektive forståelse (Zahavi & Overgaard 2005: 176-177). Denne fænomenologiske tilgang til undersøgelsesfeltet er netop mere åben og derfor, sammen med den indledende præsentation af den hermeneutiske videnskabsteori, relevant at anvende som del af en videnskabsteoretisk forståelsesramme for projektet.

### **Det Biografisk Narrative Interview**

Det biografiske narrative interview er et kvalitativt forskningsinterview, hvis formål er at forstå de temaer, der udspiller sig i den daglige livsverden ud fra interviewpersonens eget perspektiv (Kvale 2005: 38). Når man udfører et kvalitativt forskningsinterview er der aspekter, som man, som forsker, skal være opmærksom på. Hvad det er for en fortælling, informanten gerne vil fortælle? Hvordan vil vedkommende, gennem fortællingen, gerne fremstå og hvilke fortællinger undlader informanten at indvie forskeren i? Disse spørgsmål er centrale i anvendelsen af den biografiske metode, da livsfortællingen netop er en konstruktion, der bygger på en selvvalgt vifte af de erfaringer og oplevelser, som interviewpersonen har gjort sig. Der vil derfor altid være fravalg i det øjeblik, personen fortæller om sit liv (May 2001). Ved at være opmærksom på disse aspekter er det med til at give en forståelse af de oplevelser og handlinger, som individet vælger at fortælle om, i livsfortællingen.

Ved anvendelse af det biografiske narrative interview i en analyse distinkteres der mellem individets livshistorie samt individets livsfortælling. Livshistorien indbefatter kronologiske hændelser, som er objektive fakta om individets liv, hvor livsfortællingen omhandler individets præsentation af sig selv. Her er det væsentlige hvilke hændelser individet vælger som centrale i fortællingen, samt hvordan individet vælger at håndtere disse hændelser. I analysen er det væsentligt livshistorien og livsfortællingen holdes op mod hinanden, for at forstå den kontekst, som livsfortællingen indgår i (Antoft og Thomsen 2005: 161). Livshistorien vil i dette projekt, blandt andet komme til udtryk igennem biografiske profiler af de interviewede personer, der netop inddrager kronologiske hændelser og fakta om personens liv, samt de vigtigste vendepunkter i individets livsfortælling. På den måde er der mulighed for at sammenholde de to. Vendepunkterne i individets livsfortælling repræsenterer forandringsprocesser, som individet oplever i forbindelse med interaktion med omgivelserne

(Antoft og Thomsen 2005: 161). I analysen, hvor der gøres brug af det biografiske narrative interview, vil der ligeledes tages udgangspunkt i, hvordan disse forandringsprocesser kommer til udtryk ved samspejlet med omgivelserne.

#### Interviewguide til det biografisk narrative interview

Ved det biografisk narrative interview er det netop informantens fortælling, der er i fokus og derfor skal informanten undervejs i interviewet ikke svare på spørgsmål, som tilfældet er ved kvantitative undersøgelser og andre kvalitative interviews (Horsdal 1999: 105). Det biografisk narrative interview er bygget op omkring tre faser. Den første indledende fase, hvor informanten informeres om undersøgelsens formål samt deres rolle i interviewet. Den anden fase er hoveddelen, hvor informanten fortæller og interviewereren lytter. Den afsluttende fase er spørgefasen, hvor det er muligt for interviewereren, at stille uddybende og opklarende spørgsmål til informantens fortælling (Horsdal 1999: 106-107). Jeg har med udgangspunkt i ovenstående faser samt ud fra forståelsen af, at det biografiske narrative interview, skal indeholde elementer af individets fortid, nutid og fremtid, udarbejdet en interviewguide, hvilken kan ses i bilag B. Guiden er opdelt i følgende temaer: Informantens baggrund; Oplevelsen af en hørenedsættelse; Mødet med systemet: Bestemmelse af diagnose og anskaffelse af høreapparat; Hverdagslivet efter hørenedsættelsen, herunder fremtidsplaner samt Hverdagslivet før hørenedsættelsen. For hvert tema er der formuleret et spørgsmål, der ligger op til, at informanten skal fortælle om den aktuelle periode i eget liv. Spørgsmålets formål er, at hjælpe fortællingen på vej for eventuelle informanter, der har svært ved at fortsætte fortællingen. Yderligere indeholder guiden spørgsmål i den fortællende fase, der skal anses som en hjælp dels i forhold til, hvis interviewpersonen går i stå med sin fortælling og dels som en hjælp for interviewereren, i forhold til at belyse konkrete temaer og spørgsmål i spørgefasen.

Generelt gælder det for interviewguiden, at den er vejledende, da det biografisk narrative interview netop er ustruktureret og at det er informantens egen fortælling, der er i fokus.

#### Etiske overvejelser

I forbindelse med at interviewe personer, ud fra den biografiske metode, der netop er styret af individets egen fortælling, har jeg gjort mig nogle etiske overvejelser i forbindelse med anonymisering, informeret samtykke samt tilbagemelding til informanterne. For det første understregede jeg i et indledende brev til informanterne samt i den indledende fase af

interviewet, at det var interviewpersonens personlige oplevelser, der skulle være omdrejningspunkt for interviewet. Det blev derfor understreget, at de selv måtte bestemme, hvad de ville fortælle, og hvilket fokus fortællingen skulle have. På den måde var informanterne på forhånd informeret om interviewets formål, og de gav deres informerede samtykke hertil. Derudover blev informanterne indledningsvis informeret om, at de i projektet ville være anonyme i forhold til deres navn og bosteder. Flere gjorde her opmærksom på, at anonymiseringen ikke var væsentlig for dem, hvilket betyder nogle interviews er mere anonymiserede end andre. Desuden fik alle informanterne tilbuddet om at få interviewudskriften til gennemlæsning, hvilket en enkelt informant ønskede. Generelt var der samme holdning fra informanterne om, at de gerne ville stå personligt frem med deres fortælling, hvis det betød, at de kunne bidrage med viden, der var relevant for området. Alle informanterne var interesserede i at læse projektet, når det er færdigt, og det vil derfor videresendes til dem når, det er afsluttet. I et senere afsnit belyser jeg høretabet som et sensitivt emne, der ligeledes opstiller nogle etiske overvejelser.

### **Kriterier for Informanterne**

Målgruppen for undersøgelsen er personer, der har et høretab samt har fået et høreapparat så sent i livet, at de har erfaring med at leve helt uden en høreneredsættelse eller med en lavere grad af høreneredsættelse. Geografisk er der som udgangspunkt ingen begrænsninger, bare personen bor i Danmark. Dog er det blevet således at de personer, der medvirker i undersøgelsen, primært kommer fra Jylland, og en enkelt person er fra Fyn. Som udgangspunkt opsættes en række kriterier i forhold til informanterne, omhandlende følgende:

- Personerne skal have et høretab.
- Personerne skal have et høreapparat.
- Personerne skal være indenfor den erhvervsaktive aldersgruppe.
- Personerne skal være fordelt, så både mænd og kvinder er repræsenteret.

I forhold til det første kriterium er det væsentlige, at personen har et høretab. Høretab kan, som det blev beskrevet indledningsvist, komme af forskellige årsager, blandt andet kan støj og arvelige forhold forårsage en høreneredsættelse. I denne undersøgelse er det ikke væsentligt, hvad der ligger til grund for individets høretab. Dette betyder, der blandt informanterne vil være differentieret indenfor dette felt. Yderligere vil der være en differentiering i forhold til

høretabets størrelse, der heller ikke er en styrende faktor i udvælgelsen af informanterne. Der er netop undersøgelser, der viser at to individer med samme målte høretab oplever deres høretab forskelligt. Dette forklares ved, at der er flere faktorer - både indre og ydre - der påvirker, hvordan et individ oplever et høretab. Høretabet skal dog være af en størrelse, hvor det for individet kan afhjælpes af ved brug af høreapparat, hvilket er det andet kriterium.

Kriteriet, omhandlende at personen skal have et høreapparat, er blandt andet valgt ud fra en antagelse om, at hvis man har et høretab, der kan afhjælpes med høreapparat, er der grundlag for, der kan opstå flere udfordrende situationer i hverdagslivet, end hos personer, der har et lettere høretab. Samtidig er høreapparaterne med til at synliggøre en ellers skjult funktionsnedsættelse, hvilket dels det enkelte individ og dels omgivelserne, skal forholde sig til. Personer med høreapparat har ligeledes været igennem et system af ørelæger, audiologiassistenter, hørepædagoger med videre. Dette møde med systemet spiller en rolle i individets oplevelse og håndtering af høretabet, og er derfor væsentligt at have med i undersøgelsen. I første omgang var kriteriet, at informanterne indenfor de sidste tre år, skulle have fået høreapparat. De tre år var valgt, fordi der skulle være mulighed for, at informanten kunne huske, hvordan vedkommende oplevede høretabet, samt hvordan hverdagslivet før høretabet var. Dette kriterium blev dog revurderet, da få med denne baggrund henvendte sig. Derved er der ikke en grænse for, hvor længe informanten har haft et høreapparat.

Det tredje kriterium omhandler målgruppens alder, og da jeg ønsker at undersøge hverdagssituationer dels i familie-, uddannelses-, arbejds- og fritidslivet, er målgruppen netop at finde indenfor den erhvervsaktive alder mellem 18 og 62 år. Derved fravælges en stor del personer, som får at aldersbetinget høretab samt den gruppe af personer, der får høreapparat som barn. Dette betyder, at undersøgelsens målgruppe alle har fået høreapparat enten i deres ungdom eller i deres voksenliv.

Ved det fjerde kriterium, omhandlende køn, var det intentionen i begyndelsen at få en ligelig fordeling af mænd og kvinder. Derved ville der være mulighed for at undersøge, om der findes forskellige mønstre i håndteringen af et høretab i forhold til køn. Det har dog hovedsageligt været kvinder, som har henvendt sig og selvom, der er forsøgt forskellige tiltag

for at få fat i flere mandlige informanter, er dette ikke lykkedes. Dog er undersøgelsen både repræsenteret af mænd og kvinder.

Antallet af informanter er valgt til otte personer, hvilket er bestemt ud fra, at interviewene skal anvendes til at skildre subjektive oplevelser og håndteringer ved et høretab. Ved anvendelsen af det biografiske narrative interview er der netop mulighed for, at komme i dybden med fortællingerne, da interviewene typisk er længere, og dermed bliver mere detaljerede end andre kvalitative interviews. Derfor er det muligt at finde mønstre og analysere, hvordan individet oplever og håndterer et høretab gennem otte interviews. Informanterne er sammensat af to mænd og seks kvinder, i alderen fra 27 til 61 år, der har fået høreapparat inden for 3 til 25 år siden. De er alle sammen erhvervsaktive.

### **Indgang til feltet og udvælgelse af informanter**

Det har været en længere proces, at få fat i personer med høretab, som ville stille op til interview. Som udgangspunkt var tanken, der ikke skulle være geografiske begrænsninger i forhold til at søge efter informanterne. Derfor henvendte jeg mig som det første til Høreforeningen, der er en landsdækkende handicaporganisation, som arbejder for at forbedre livsvilkårene for mennesker med nedsat hørelse, tinnitus og menière samt for døvblevne og CI-opererede (Høreforeningen: A). Høreforeningen tog positivt imod forespørgslen om, at være behjælpelige med at skabe kontakt til mulige informanter, og de opsatte kort efter en ”efterlysning” på deres hjemmeside. Desuden foreslog de, at sende ”efterlysninger” direkte ud til personer, der er med i Høreforeningens netværksgrupper i Nordjylland, hvilket ligeledes blev gjort tidligt i forløbet. Tiltagende indbragte i første omgang tre informanter. Herefter valgte jeg at ændre i kriterierne for, hvor lang tid personen skulle have haft høreapparat, da flere af de personer, der henvendte sig, havde haft høreapparat i en længere periode. Efterfølgende blev der sendt mails ud til flere netværksgrupper i Jylland, hvorefter flere personer henvendte sig, og de sidste fem informanter blev udvalgt. Kontakten med Høreforeningen har altså spillet en væsentlig rolle i formidlingen af kontakt til informanter. Det er netop de personlige mails til netværksgrupperne, som har været den primære formidlingskilde til informanterne. Kun én person har responderet på hjemmesidens ”efterlysning”.

Yderligere blev der gjort et tiltag for, at finde informanter uden for Høreforeningens regi, fordi det ville give en bredere gruppe af informanter. Dels fik jeg kontakt med en privat udbyder af høreapparater, der åbnede en mulighed for, at jeg personligt kunne kontakte mulige informanter i en af deres private høreklivikker. Det var tiltænkt at den personlige kontakt, skulle give en bedre mulighed for at få fat i informanter, hvilket dog ikke var tilfældet. Selvom personerne virkede positive overfor undersøgelsen og nogle for at deltage i interviews, var der ingen mulige interviewpersoner, der henvendte sig efterfølgende. Desuden ville den private høreklivik undersøge, hvorvidt de måtte dele ”efterlysninger” ud til personer, der var indenfor målgruppen, men her er der ligeledes ingen, der har henvendt sig. Yderligere tog jeg kontakt til en offentlig Høreklivik, som jeg bad om at være behjælpelig med at skabe en kontakt med mulige informanter, men dette var igen uden positivt resultat. Dette betyder, at samtlige otte informanter er medlem af Høreforeningen.

Høreforeningen har 10.000 medlemmer, der årligt betaler et kontingent for medlemskabet, hvilket blandt andet går til indsamling af viden på området, kurser til medlemmerne samt til finansiering af medlemsbladet ”Hørelsen”. Medlemmerne er altså personer, der ønsker at støtte foreningens tiltag og som ønsker viden på området. Høreforeningen skriver på deres hjemmeside, at de varetager 800.000 danskers interesse (Høreforeningen: A). Alle informanterne er, eller har været, med i et netværk med andre personer med høretab og tre er medlem af den lokale afdeling af Høreforeningen, hvor to af dem er formænd for deres afdeling. Informanterne repræsenterer på den måde en særlig gruppe af personer med høretab. Man kan forestille sig, det er de mest ressourcestærke personer, der melder sig ind i Høreforeningen, hvilket jeg, i analysen af hvordan personerne håndterer deres høretab, vil være opmærksom på. For det første kan man forestille sig denne gruppe af ressourcestærke personer, vil have bedre betingelser ved håndteringen af høretabet. Derved kan det udledes, at hvis gruppen af informanter i en grad oplever udfordringer i hverdagslivet, vil dette ligeledes gøre sig gældende for den større gruppe af personer, der har et høretab, men ikke nødvendigvis er medlem af Høreforeningen eller andre netværksgrupper. For det andet kan det, at informanten er aktiv i Høreforeningen, betyde vedkommende har en bestemt dagsorden eller budskab, som kommer til udtryk i interviewet. Derfor blev der i indledningen til interviewet lagt vægt på, at det var informantens egen personlige oplevelser, der kom i fokus,



og ikke en generel fortælling om hørenedsættelsen og eventuelle generelle udfordringer herved.

### **Praktiske overvejelser og udfordringer ved det biografisk narrative interview**

Ved anvendelsen af det biografiske narrative interview til at indsamle empiri til undersøgelsen af, hvordan personer oplever og håndterer et høretab, har der været flere praktiske overvejelser og udfordringer. Dette afsnit vil være en beskrivelse af, hvordan jeg, som interviewer, har forsøgt at imødekomme og håndteret disse forskellige udfordringer undervejs i forløbet.

#### Interview af personer med en hørenedsættelse

Da målgruppen er personer, der har et høretab, er der nogle praktiske overvejelser i forbindelse med kommunikationen med personerne. For det første har kontakten inden interviewet primært været skriftligt over mails og sms. Nogle af personerne, der henvendte sig, gjorde selv opmærksom på, de havde svært ved at kommunikere i telefonen. Information og praktiske oplysninger vedrørende interviewet, valgte jeg derfor at sende på mail til informanterne. Derved havde de ligeledes et kendskab til interviewets form og deres egen rolle, som interviewperson, inden interviewet blev udført. Desuden var det muligt at undgå eventuelle misforståelser, omkring interviewets forløb, ved en mundtlig fremlæggelse. For det andet var jeg i interviewsituationen opmærksom på at tale tydeligt. Det viste sig dog, i det første interviews, at jeg ind imellem tog en hånd op til munden, hvilket gjorde det svært for interviewperson at høre, hvad der blev sagt, da vedkommende anvendte mundaflæsning. Ligeledes talte jeg mere utydeligt, undervejs i interviewet, hvilket interviewpersonerne gjorde mig opmærksom på. Trods bevidstheden om at tale tydeligt, kom der altså udfordringer undervejs. Dialogen, herom i interviewsituationen, har jeg oplevet som generel, hvilket vil sige, informanterne alle sammen har været åbne og haft overskud til at fortælle mig, hvis de har været usikre på, hvad der blev spurgt om. Det er derfor ikke min oplevelse, at der opstod misforståelser undervejs i interviewsituationen - tværtimod var flere informanter opsatte på, at forstå spørgsmålet rigtigt inden de svarede og i visse tilfælde blev spørgsmålene gentaget og omformuleret, før personen svarede.

### Håndtering af høretab som sensitivt emne

Da det biografiske narrative interview er en længere fortælling, hvor informanten kommer i dybden med personlige oplevelser, kan dette påvirke dem følelsesmæssigt undervejs i interviewsituationen. Derfor er det væsentligt at skabe trygge rammer for interviewsituationen, da eventuel sensitivitet omkring fortællingen af at opleve et høretab, derved vil være nemmere at håndtere. Det sensitive element i interviewet skal forstås på to måder, hvor der dels er tale om, at det studerede område kan være sensitivt og dels at interviewsituationen kan påvirke henholdsvis interviewerens eller informantens, og efterlade ubehagelige følelsesmæssige indtryk (Jacobsen mf. 2005: 236). Om et område er sensitivt afhænger blandt andet af konteksten og inkluderer blandt andet: *"forskning, der invaderer menneskers privatliv, eller dykker ned i meget personlige oplevelser."* (Jacobsen mf. 2005: 236). Da det biografiske narrative interview netop opfylder disse kriterier, hvor personens privatliv og personlige oplevelser er i centrum, er der basis for at tale om, at det undersøgte område, fra at få et høretab, et høreapparat og til at leve med det i hverdagen, netop er et sensitivt område. Derfor foregår interviewene primært hjemme hos den enkelte informant, hvor denne føler sig tryk, relatere til sin hverdag og til eventuelle konkrete eksempler. Som interviewer, er jeg åben og positiv i forhold til håndteringen af informanten og dennes fortælling, så de oplever en tryghed ved at fortælle om sensitive elementer i interviewsituationen. Et interview foregår på informantens arbejdsplads, der ligeledes er kendte og trygge omgivelser for informanten. Et andet interview foregår i uvante rammer for informanten, i et grupperum på universitetet, og skiller sig derved ud i forhold til de andre, da omgivelserne ikke på forhånd er kendte, hvilket kan skabe en usikkerhed for informanten. Dog er oplevelsen af dette interview, at informanten på trods af omgivelserne, taler åbent - også om sensitive elementer. Det viste sig under interviewet at ydre faktorer i omgivelserne, påvirkede interviewet, da trafikken virkede forstyrrende for informantens hørelse, hvilket betød, der var afbrydelser af fortællingen undervejs.

Ved de interviews, der foregår i hjemmene, oplever jeg, flere informanter bruge deres hjem som ramme om flere fortællinger. De enten henter genstande, de fortæller om, eller peger på forskellige steder i hjemmet, mens de fortæller om konkrete oplevelser, de netop har oplevet der. For eksempel er en af informanterne inde i et andet værelse, for at hente informationer om hørekurven og dennes udvikling gennem årene. Formålet var, at give mig som

interviewer, en bedre forståelse af udviklingen af personens høretab. Et andet eksempel er, da jeg efter interviewet, får vist en FM sender, hvis funktioner, der blev talt om i interviewet - igen for at give en bedre forståelse for det fortalte. Disse situationer oplever jeg som en mulighed for informanterne, til at supplere deres fortællinger, med noget mere håndgribeligt. Omgivelsernes betydning for interviewsituationen er altså af væsentlig karakter dels i forhold til fortællingen og dels i forhold til håndteringen af høretab, som et sensitivt emne.

#### Udfordringer ved strukturen i det biografisk narrative interview

Det biografiske interview har som tidligere nævnt en struktur, der er meget åben, og det er netop op til informanten at fortælle om sit liv på den måde, der giver mening for den enkelte indenfor rammen omhandlende at opleve og leve med et høretab. Informationer om interviewets forløb og informantens rolle blev pointeret dels i det indledende brev og dels i den indledende fase af interviewet. Dog oplevede jeg en usikkerhed, ved nogle informanter, omkring interviewets løse struktur, og der var forventninger om, at jeg guidede dem igennem interviewet, i forhold til selv at skulle fortælle. Derfor er nogle af interviewene tættere på et semistruktureret interview end det biografiske narrative interview, der har en åben struktur. Det biografiske element, hvor fortid, nutid og fremtid er fremtrædende, kommer dog stadig til udtryk i disse interviews. Som modsætning til ovennævnte var der ligeledes informanter, hvor den åbne struktur ikke var et problem. Der er altså forskel på, hvilken rolle informanten har i interviewet, i forhold til, at få det til at fungere på bedste vis. For at imødekomme informanternes forskellighed, har jeg været opmærksom og åben over for disse individuelle roller og ønsker under interviewsituationen.

Set i lyset af den åbne struktur det biografiske narrative interview har, er interviewene netop forskelligt struktureret. Flere af livsfortællingerne er kronologisk opbygget, med uddybninger af forskellige situationer og hændelser undervejs, mens andre springer i tiden. Derfor var det i nogle tilfælde nødvendigt at spørge ind til forskellige perioder i informantens liv, for at få hele den relevante livshistorie med. I forhold til de strukturelle udfordringer, der har været ved det biografiske narrative interview, er det lykkedes at indsamle viden om informanternes fortid, nutid og fremtid igennem interviewet. Det ideelle biografiske interview, hvor der først spørges ind til konkrete hændelser i den afsluttende fase, har i praksis været svært at overholde.

### Tanker om fortællingens fokus

Individets hverdagsliv kan være præget af mange forskellige aspekter. Da projektets problemstilling og derved fokus i interviewet er på, hvordan individet oplever og håndterer at få et høretab i hverdagslivet, er det mig som interviewer, der sætter rammerne for fortællingen. Det er i den sammenhæng vigtig at være bevidst om, der kan være andre aspekter i informanternes liv, der fylder mere end høretabet, og derfor er mere relevante i forhold til forståelse af informantens handlinger. Disse aspekter vil ikke altid komme til udtryk gennem interviewene, men ligger latent i fortællingen. Min oplevelse er at høretabet i de fleste tilfælde, er et centralt aspekt i informantens liv. Det fylder meget i forhold til selvforståelsen, i forhold til hvordan man lever sit liv, dog er der en enkelt informant, hvor høretabet ikke fylder meget i hverdagslivet, hvilket kommer til udtryk i livsfortællingen. Pointen i denne sammenhæng er, at høretabet ikke nødvendigvis behøver have den mest centrale rolle i informantens liv, men at det netop er i fokus, for at fortællingen kan foregå indenfor interviewets ramme. Derved kan andre relevante aspekter i personens liv blive nedtonet, eller slet ikke komme til udtryk i deres livsfortælling. De transskriberede biografiske narrative interviews, er at finde i bilag C. De ovenstående praktiske overvejelser og udfordringer, ved at anvende det biografisk narrative interview, er centrale i forhold til at forstå og fortolke interviewene i den forestående analyse.

### **Kapitel 3: Teoretiske overvejelser**

I dette kapitel præsenteres projektets teoretiske ramme. Teoriens omdrejningspunkt vil være individets relationer med omverdenen og fokus vil være på identitet og selvforståelse i hverdagslivets sociale kontekst. Da udgangspunktet i dette projekt, primært er at skabe viden på baggrund af den indsamlede empiri, der består af otte subjektive livsfortællinger, omhandlende personers oplevelse og håndtering af høretabet, er der ikke en fastlagt teoretisk ramme for undersøgelsen. Teoriens rolle i projektet er derfor, at forholde dette empiriske materiale til teorien, for at forklare sociale fænomener og handlinger, der netop kommer til udtryk i empirien. Dette stemmer ligeledes overens med projektets videnskabsteoretiske ramme, hvor den hermeneutiske cirkel er omdrejningspunktet for netop fortolkningen og forståelsen af sådanne fænomener og handlinger. Teorien er derfor et 'redskab' til at fortolke det empiriske materiale, og derved komme dybere i analysen, jævnfør den hermeneutiske spiral.

Den symbolske interaktionisme, hvor den sociale samhandling mellem aktørerne, er baseret på den mening den tillægges (Jacobsen & Kristiansen 2002: 47), vil være det teoretiske omdrejningspunkt i dette projekt. Projektet tager udgangspunkt i sociologerne Erving Goffman (1922-1982) samt Anselm L. Strauss' (1916-1996) begrebsapparat. Goffman og Strauss tilbyder med udgangspunkt i den symbolske interaktionisme, en teoretisk ramme, som passer på projektets videnskabelige forståelsesramme. De to teoretiske tilgange forsøger på forskellig vis at skelne mellem aktør og struktur, hvor Goffman vægter aktøren, vægtes den strukturelle tilgang i højere grad hos Strauss. På den måde er både den microsociologiske samt den mere macrosociologiske tilgang repræsenteret i projektets teoretiske udgangspunkt. I kapitlet vil jeg redegøre for, hvad det teoretiske begrebsapparat, kan bidrage med, til en forståelse af, hvordan individet oplever og håndterer et høretab i hverdagslivet. De vigtigste begreber vil i afsnittet blive præsenteret, og i analysen vil jeg tillade mig at inddrage relevante begreber, der ikke er præsenteret i teorikapitlet.

#### **Goffman**

Det centrale hos Goffman er de sociale relationer mellem individer, der udspiller sig i hverdagslivets ansigt til ansigts samhandlinger. Samt hvordan disse samhandlinger, opretter

en social orden. *”Det hverdagsliv som Goffman studerer, består altså af situationer, møder eller episoder af samvær. Disse opstår når mennesker støder på hinanden, er i hinandens selskab og gensidigt påvirker og overvåger hinanden.”* (Jacobsen & Kristiansen 2002: 63). I forhold til at undersøge projektets problemformulering, er det netop de enkelte hverdagssituationer, samt den gensidige påvirkning af individ og omgivelser, der er i fokus. Goffman med hans begrebsverden er derfor relevant at anvende i projektet. De mest centrale begreber, for projektets analyse, vil i nedenstående præsenteres.

Den sociale orden, der oprettes gennem ansigt til ansigts situationer, består, i det, individet viser omverdenen, at dets handlinger og adfærd er fornuftig og ikke-truende. Små overtrædelser af den sociale orden er problematiske, da de indikerer en trussel mod denne. Samhandlingsordenen kan derved betegnes som skrøbelig, da det pågældende individ, som overtræder den sociale orden er potentielt farligt (Jacobsen & Kristiansen 2002: 64-65). For at oprette den sociale orden, anvender individet forskellige roller i deres selv fremstilling. Med rollen ønsker individet at give et bestemt indtryk overfor omgivelserne. Ifølge Goffman vil en person i en hvilken som helst social interaktion, indtage forskellige roller. Det enkelte individ, kan derfor have mange forskellige roller i løbet af en dag. Rollerne som individet spiller, skal ikke forstås som ens inderste personlighed (Jacobsen & Kristiansen 2002: 98).

I Goffmans dramaturgi, der udspiller sig i hverdagslivet skelner han, i sin teatermetafor, mellem to områder, hvor adfæren styres af forskellige principper. Disse er front region og back region. Front region, eller scenen, er der, hvor individet spiller sine roller overfor andre aktører. på back region, eller bagscenen, findes kun aktøren (Jacobsen & Kristiansen 2002: 100) På bagscenen behøver individet altså ikke, bekymre sig om, hvordan vedkommende ønsker at fremstille sig selv i forhold til at opretholde den sociale orden. For at undgå pinligheder eller brud på den sociale orden, anvendes ifølge Goffman indtryksstyring, hvor individet må kontrollere de udtryk de sender til omgivelserne. Individet overvåger dermed, hvordan dets handlinger bliver modtaget, og om det stemmer overens med den ønskede selv fremstilling. I den forbindelse kan de andre aktører ligeledes handle for at beskytte aktøren. Dette kaldes ifølge Goffman beskyttelsesmekanismer, hvor omgivelserne lader som om, de ikke har set aktørens fejltrin, hvilket Goffman kalder for taktfuld uopmærksomhed (Jacobsen & Kristiansen 2002: 102-103). Hvis aktøren ikke kan opretholde den sociale orden

og omgivelserne ikke udviser beskyttelsesmekanismer, er aktøren i en situation, hvor det taber ansigt, hvilket både er pinligt for aktøren selv, men ligeledes for omgivelserne. Opretholdelsen af ansigtet kalder Goffman for facework. Facework anvendes netop for at undgå trusler mod den sociale orden, hvor aktøren kan forsøge at undgå situationer, hvor trusler kan opstå, ved ikke at rette opmærksomheden mod det, der potentielt kan true og krænke aktøren (Jacobsen & Kristiansen 2002: 112). De ovenstående begreber fra Goffmans dramaturgi, er væsentlige i undersøgelsen af personer, som har et høretab, da de netop kan true den sociale orden, i deres ansigt til ansigts handlinger med omverdenen. Truslen består blandt andet i at kommunikationen kan være vanskelig, og besværliggøres af flere ydre faktorer, som eksempelvis baggrundsstøj. Det handler altså om, for personen med høretab, at præsentere sig selv på en måde, der ikke virker truende, for den sociale orden, ved at benytte sig af forskellige roller samt anvende facework, til at undgå sådanne situationer.

I forlængelse af truslen af den sociale orden, er Goffmans begreber, i forhold til afvigelse, og stigmatisering centrale i projektet. Individets selvoprettelse er et tema, der ligeledes går igen. Goffman skelner han mellem to betegnelser for individets situation, hvor det første er miskreditering. Her er individet er bevidst om, at den afvigende egenskab er kendt af omgivelserne, eller er synligt. Det andet er potentielt miskrediteret, hvor individet går ud fra at omgivelserne ikke kender til den afvigende egenskab, eller at den ikke er synlig (Goffman 2009: 46) Funktionsnedsættelsen høretab, kan siges at ligge i en gråzone mellem miskreditering og potentielt miskreditering, da høretabet i sig selv ikke er synligt, men ved anvendelse af høreapparat, bliver det mere synligt. Det er dog ikke iøjefaldende, og individet har i nogle tilfælde mulighed for at skjule det, og derved bevæge sig fra miskrediteret til potentielt miskrediteret. Ved en miskreditering af individet fra omgivelserne, taler man om, at individet bliver stigmatiseret (Goffman 2009: 83).

Stigmaet reducerer individet til den definerede egenskab, og placerer den stigmatiserede som noget ukendt. Stigmaet bliver til at faresignal, der skal forklares, og som gør bæreren ikke helt menneskelig. Der er en tendens til at alle problemer i den stigmatiseredes optræden, bliver til tegn på vedkommendes stigma, uanset om de er forbundet til det eller en konsekvens heraf. Individet er derved i en udsat position som mindreværdigt menneske (Goffman 2009). I forhold til at have et høretab, er der, som nævnt i indledningen fordomme om, at hvis man er

hørehæmmet eller døv, er man dum, eller tungnem. Disse fordomme, er netop stigmatiserende på sådan en måde, at alle individets egenskaber, bliver tillagt, at vedkommende har problemer med at høre.

Individet vil, for at undgå stigma, anvende sociale taktikker, i forhold til at forsøge at skjule funktionsnedsættelsen og fjerne opmærksomheden fra det stigmatiserende element, eller anvende *cover*, hvor personen camouflerer sig som normal, ved at vælge lines og faces, der mindsker risikoen for, at funktionsnedsættelsen påvirker interaktionen, samtidig med at de undgår direkte spørgsmål, hvor de kan blive afsløret. De stigmatiserede lever på den måde med en ekstra usikkerhed i interaktionen med omgivelserne, da de ikke ved om deres strategier vil fungere (Goffman 2009). Usikkerheden rammer også omgivelserne, hvis de erfarer at individet er stigmatiseret. Omgivelserne vil være i tvivl om, hvordan de skal behandle den stigmatiserede, og behandler ofte personen bedre eller dårligere (Goffman 2009).

## **Strauss**

Strauss begreber, der er væsentlige i forhold til dette projekt, vil i nedenstående blive præsenteret. Strauss er relevant i forhold til projektets biografiske ramme, hvor han byder ind med centrale begreber. Strauss ser på identiteten som ikke kun skabt af den personlige historie, men ligeledes som skabt ud fra den kulturelle og sociale kontekst. Den sammenhængende identitet skal derved skabes mellem alle individets selvpræsentationer. Identitet skal forstås som noget foranderligt. De personlige forandringer kan blandt andet forklares ud fra Strauss' begreb Turning points, der tvinger individet til at forstå at "*I am not the same as I was, af I used to be*". (Strauss 2005: 95) Et turning point i individets liv, indikerer altså at individet ikke kan vende tilbage til det tidligere eksisterende. Dette kan forklares med at individet har været udsat for en transformation, der er med til at forandre identiteten (Strauss 2005: 95). Turning points, der i den biografiske metode er præsenteret som vendepunkter, er væsentlige i forhold til at forstå den proces, det er, for en person at opleve et høretab. Individet kan ikke gå tilbage til det samme som det var, og er derfor nødt til, at forandre sin selvpræsentation, og revurdere sit livsprojekt. Et andet af Strauss' centrale begreber er status passager. Ifølge Strauss kan individets liv, identificeres som en serie af statuspassager, hvor individet bevæger sig mellem en statuspassage til en anden. Denne



bevægelse kan igen forstås som en forandring af individets liv, hvor der ikke er mulighed for at bevæge sig tilbage, og identiteten er dermed i en udvikling (Strauss 2005: 102 ff.) I forhold til projektet befinder personen med høretab, sig flere gange i situationer, hvor deres identitet skal revurderes netop på grund af forandringerne.

Goffman og Strauss, hvis centrale begreber i forhold til projektet, i det ovenstående er præsenteret, udgør som nævnt den teoretiske ramme for projektet. I analysen vil begreberne netop anvendes, i forhold til, at tolke og forstå, hvordan personer med høretab, oplever og håndterer dette i hverdagslivet.

## Kapitel 4: Analyse del 1: Individet oplever et høretab

### Biografiske profiler

I forhold til samfundets forandringer har den tekniske udvikling i vores samfund blandt andet udviklet hjælpemidler, der gør hverdagen mere tilgængelig for personer med høretab. Samtidig er kommunikation via elektroniske medier som sms, e-mail samt netværk og blogs på internettet, er blevet en naturlig del af individets ageren i samfundet, og det skaber ligeledes nogle strukturelle rammer i vores samfund, som stiller personer med høretab i en situation, hvor de er ligestillede med normalt hørende i forhold til disse kommunikationsformer. Det er altså væsentligt, at trods de individuelle personlige historier, har informanterne i denne undersøgelse nogle fælles overordnede strukturelle forhold, hvori de kan agere. Dette er en tanke der er værd at have med i læsningen af informanternes biografiske profiler, der netop er subjektive. De biografiske profiler udgør de historiske faktuelle data om informanten, som netop er det levede liv samt vendepunkter i informantens liv.

#### Person 1: Birgit

Birgit er 52 år og bor sammen med sin mand. Sammen har de en hund og to børn, en pige og en dreng, der begge er flyttet hjemmefra. Birgit er uddannet som folkeskolelærer med linjefagene musik og engelsk, og hun arbejder på Center for Høretab. Her har hun i flere år, også før hun selv fik et høretab, undervist børn med høretab. Hendes arbejde nu er som konsulent, hvor hun kører ud til børn i 34 forskellige kommuner, for at give råd og vejledning omkring og til børn, der har høretab. Hun holder ligeledes foredrag om emnet. I sit arbejde anvender Birgit sine egne erfaringer, i forhold til at have et høretab. Birgit betegner sin familie som en familie med vægt på det kommunikative. Hendes mand underviser i at kommunikere og i lederkurser. Datteren læser engelsk og kommunikation og sønnen er butikschef i en 7eleven. Der har altid været en åbenhed omkring Birgits høretab i hjemmet, hvor humor har været vigtig i forhold til at håndtere de problemstillinger, der måtte opstå. I Birgits familie er høretab arveligt, og blandt andet har hendes far og flere på hans side af familien et høretab. Derfor er det noget som Birgit altid har kendt til. Hun kan som barn huske sin farfar brugte høreapparat. Birgit har haft høretab i cirka 25 år, og oplever for første gang høretab efter fødslen af sit første barn. Hun henvender sig til personalet på sygehuset, men får

at vide, at det ikke er et høretab, men at hun som mor nu har fokus på barnet, og derfor kan det føles anderledes. De afviser derved Birgits formodning om, at narkosen, hun fik under fødslen, har noget med høretabet at gøre. Birgit opsøger, via sine kontakter på arbejdet, selv en ørelæge og kommer til audiologisk afdeling, hvor hun får bekræftet, at hun har et høretab. Her foreslår de at hun kan få høreapparater, som hun kan bruge i situationer, hvor der er behov for det. Birgit prøver dette, men oplever at det ikke er optimalt, da det hyler når høreapparaterne skal ud og i øret, og hun vælger på dette tidspunkt ikke at anvende høreapparater. Nogle år senere føder Birgit sit andet barn, under narkose, og hun oplever at høretabet bliver større, hvilket hun gør lægerne på sygehuset opmærksomme på. Lægerne forklarer igen, at høretabet ikke kan skyldes fødslen og narkosen. Efter fødslen af sin søn, vælger Birgit at sige, at det bliver det sidste barn, selvom hun og hendes mand, havde haft planer om, at de skulle have mange børn. Birgit begynder at bruge høreapparatet mere. Blandt andet men hun tager en uddannelse som tale/hørepedagog, hvor hun anvender høreapparaterne til forelæsningsne. Ved et besøg hos ørelægen får Birgit at vide at høretabet på sigt kommer til at ligge på 60 db, hvilket han skønner ud fra at det er et arveligt høretab. Birgit reagerer dengang ved at tænke, at det skal han da ikke bestemme, men som årene er gået, er høretabet blevet større og Birgit kan se at det godt kan komme derop imod. I takt med at høretabet bliver større, skal Birgit ændre hendes strategier overfor omverdenen. Hun pointerer at hun snakker på samme måde og derfor ved omgivelserne ikke, at det lyder anderledes for hende. Da Birgit begyndte at anvende sine høreapparater, har hun igennem arbejdet med børn med høretab, lært at bruge høreapparater, så arbejdsmæssigt bliver høretabet en force for Birgit Hun kan anvende hendes egne erfaringer, i forhold til at rådgive og vejlede andre med høretab. Ti år efter at Birgit havde født sin datter, var hendes høretab så stort, at hun havde brug for hjælpemidler i hjemmet, hvor der blev der installeret en teleslynge samt en ringklokke. Hendes søn havde, da de havde fået ringklokken installeret, inviteret sine klassekammerater med hjem, for at vise den frem, da den siger sjovt. Birgit pointerer at der har været en afslappet atmosfære i hjemmet fra hendes børn omkring høretabet, og humor har været vigtig i håndteringen heraf. Birgit oplever, fordi hun snakker normalt, er der mange der ikke tænker på at hun har høretab, selvom hun har gjort dem opmærksomme på det. Derfor begynder hun at tage styringen, i forhold til omgivelserne. Blandt andet beder hun folk om, at slukke for musikken, når hun er på besøg, da det virker forstyrrende for hende. For fire år siden fik Birgit nye høreapparater. Processen i forhold til at få dem, var længere på dette

tidspunkt, da der var cirka to års ventetid på at få nye. Birgits daværende høreapparater, var blevet dårlige og slidte og hun havde brug for nogle nye. Hun fandt dog en løsning i forhold til at låne nogle, da alternativet ville være, at hun ikke kunne udføre sit arbejde i den periode. I forbindelse med at få de nye høreapparater, blev Birgit af en ørelæge spurgt, hvad Birgits høretab kom af. Birgit fortæller at hun mener, at høretabet skyldes narkosen under fødslerne af hendes børn, men at det altid er blevet afvist. Ørelægen fortæller at ny forskning faktisk viser at narkose kan have store konsekvenser for hørelsen. Anerkendelsen betyder meget for Birgit, der i mange år, har levet med en usikkerhed om dette spørgsmål. Birgit får nye høreapparater, hvor lyden automatisk bliver indstillet efter lydniveauet i omgivelserne. Denne funktion forvirrer Birgit, da det i flere tilfælde giver hende et forkert lydbillede. Blandt andet er det problematisk i forhold til at synge i kor, hvilket Birgit og hendes mand har gjort i mange år. Birgit vælger derfor at forlade koret, da hun ikke får den lydoplevelse ud af det, som hun ønsker. Beslutningen om at forlade koret fylder meget for Birgit, der beskriver det som en hård proces, at skulle lave fravalg i forhold til høretabet. Birgit henvender sig flere gange for at få høreapparatet tilpasset, da hun ikke ønsker, at det skal have den automatiske indstilling af lyden, men oplever at det er hårdt at gå imod fagkundskaben. Efter et år, får hun funktionen ud af høreapparaterne, hvilket giver hende en bedre lyd. Birgit kan i dag ikke undvære sine høreapparater, og bruger dem hele tiden. Hun skal snart have nye høreapparater igen, og er ved at ligge an til, hvordan hun skal gribe systemet an. Birgit er aktiv i bestyrelsen i Høreforeningens lokalafdeling, hvor hun har været formand i cirka to år. Lokalafdelingen arbejder blandt andet for, at det skal være mere tilgængeligt for personer med høretab, at opholde sig i det offentlige rum. Som fagperson inden for området, oplever hun at hendes viden blandt andet giver hende en rolle, som den person, andre henvender sig til med deres problemer vedrørende hørelsen. Hun vil gerne være behjælpelig, men har fravalgt netværksgrupper med andre personer med høretab, da den rådgivende rolle kom til at fylde for meget. I stedet er hun via sit arbejde, med i et nordisk samarbejde med Norge og Sverige, hvor hun har opbygget et fællesskab med andre fagpersoner, der selv har et høretab, hvilket er af stor betydning for Birgit.

Birgits fortælling har fokus på, hvordan hun håndterer høretabet i hverdagen, hvor kontrol, styring og opdragelse af omgivelserne fylder meget. Desuden er hendes kendskab til feltet, via hendes arbejde på Center for Høretab samt arbejdet som formand i den lokale afdeling af høreforeningen, en væsentlig del af fortællingen. Birgit fremstår som en ressourcestærk

person, der netop selv tager hånd om de barrierer, hun møder i hverdagen, og som ikke er bange for omgivelsernes reaktioner, hvis hun bryder med normer.

De biografiske profiler, for de resterende syv informanter, er at finde i bilag A. De biografiske profiler, giver et indblik i, hvad det er for omgivelser informanterne befinder sig i, samt hvilke hændelser i deres liv, der er vigtige for dem, i forhold til at opleve og håndtere et høretab. De subjektive fortællinger giver ligeledes et billede af de ligheder og forskelligheder, der er i oplevelsen af at få et høretab samt i den måde informanten vælger at fremstille sig selv på. Generelt for profilerne gælder det at arbejdet og de forandringer der har været i forbindelse med arbejdslivet fylder meget. Det er væsentligt at pointere at det er en vinkel som den enkelte informant har valgt at fokusere på, og ikke et område, jeg som interviewer, har lagt større vægt på end andre og profilerne afspejler netop det fokus, der er i informanternes livsfortællinger.

### **Analyse af processen**

Som man kan se ud fra ovennævnte præsentation af informanternes biografiske profiler, er det meget individuelle oplevelser, de har i forbindelse med at få et høretab. Dog kan der beskrives en generel proces i forhold til det, at få et høretab, hvor nogle bestemte hændelser er centrale og opleves af alle informanterne. Processen har jeg valgt at dele op i følgende fire dele: Hørelsen bliver dårligere, diagnose af høretabet, at få et høreapparat samt hverdagslivet med et høretab. Den første del, at hørelsen bliver dårligere, kan relatere sig til en enkelt hændelse eller strække sig over tid. Det væsentlige er at individet bliver bevidst om, at vedkommende har en hørenedsættelse i denne del af processen. Den anden del, hvor det centrale er at få en diagnose af høretabet, handler individet på høretabet, ved at henvende sig til læge eller ørelæge, netop for at konstateret hørenedsættelsens omfang. Herefter bliver de henvist til en høreklub, for at udrede, hvorvidt de er berettede til høreapparat. Den tredje del af processen, er der hvor individet får høreapparatet udleveret. Denne del af processen skal forstås om en tilvænningsperiode, hvor individet skal vænne sig til det nye lydbillede, og til at anvende høreapparaterne. Det er en proces, som kan tage længere tid, og hvor individet løbende kan henvende sig hos Høreklubben eller Høreinstituttet, for at få justeret høreapparatet. Fjerde del omhandler høretabets udvikling, og hvordan denne påvirker hverdagslivet. Hele denne

kort opridsede proces, hvor individet oplever en hørenedsættelse, er netop det turning point for individet, der kan betegnes som et brud på normalbiografien.

Formålet med denne beskrivende analyse af processen, er at give en forståelse for, hvad det er for vendepunkter som individet gennemgår, og som skaber brud på hverdagslivet og netop forstyrrer individets biografi. Med denne viden vil anden del af analysen, der omhandler individets håndtering af høretabet, blive mere meningsfuld for læseren, da det giver en mulighed at forstå, hvorfor individet handler som det gør, i forskellige sociale situationer. I nedenstående ønsker jeg at klarlægge processen med udgangspunkt i informanten Annas livsfortælling, med inddragelse af nuancer og forskelligheder ved andre informanternes oplevelse af processen.

#### Hørelsen bliver dårligere

Den første del af at opleve et høretab, er at man som person, erkender at hørelsen er blevet dårligere. Individet bemærker, jævnfør sociologien om kronisk sygdom, ikke symptomerne i begyndelsen, da det er muligt at kompensere for disse, og der er derfor tale om et overlap. Det kan altså være en lang og svær proces, at nå til den erkendelse, og tage det første skridt, i forhold til at få undersøgt hørelsen, enten ved at søge læge, eller gå til ørelæge. Ovenstående biografiske profiler, viser netop at informanterne har meget forskellige erkendelsesprocesser, og det er differentieret hvor central en rolle omgivelserne spiller, i forhold til at personen opnår en erkendelse af høretabet. Linda siger generelt om denne erkendelsesproces:

*”Og man siger jo så, at dem der får høretab, når vi når til erkendelsen, så har vi faktisk haft det i to år. Det er gennemsnittet er faktisk, for folk der får høreapparat, det er at vi rent faktisk har haft problemet i op til to år, inden at man erkender, at det rent faktisk er et problem. Inden da, der er det den der, hvad eller hva’, jeg hørte ikke hvad du sagde, eller sagde du lige... Man begynder at gøre noget. Man kompenserer for dem, man mister nogen ting, men man erkender det ikke overfor sig selv. Når folk siger til mig, er du begyndt at høre dårligt? Så – nej jeg er da ikke, du kan tale tydeligt, ikke. Og du begynder at miste noget, når folk står bag dig, og man siger faktisk at der går et til to år inden. Det er det typiske, når folk kommer og skal til en høreprøve, så har de faktisk et meget betydeligt høretab. Det er ikke bare en afvigelse fra normalen. Den er betydelig og den er - kræver et høreapparat. Men den kommer ikke fra dag til dag, med mindre det er en ulykke eller en sygdom, den kommer jo gradvist. Og det vil sige, at man skønner det til at være mellem et til to år, man har, inden man erkender det.” (Linda s. 2)*

Lindas pointe i citatet er, at i de tilfælde hvor høretabet løbende bliver større, begynder personen at kompensere for at høre dårligt. Det kan for eksempel være ved at spørge flere gange, hvad en person har sagt, eller ved at mundaflæse. Disse handlinger vil være mere eller mindre ubevidste, men som høretabet bliver større og graden af disse handlinger stiger, kan personen på et tidspunkt ikke undgå at forholde sig til dem, og handlingerne bliver bevidste. Med andre ord jævnfør sociologien om kronisk sygdom, bliver symptomerne så tydelige at individet ikke længere kan kompensere for dem, og derved ikke kan ignorere dem. Omgivelserne spiller ligeledes en rolle, da de ligeledes begynder at reagere på disse symptomer, som betyder at individets handlinger afviger fra hverdagslivets rutineprægede handlingsmønstre. Ifølge Lindas citat går der cirka et til to år, før individet erkender høretabet, men ifølge andre undersøgelser, tager det op til syv år, før individet erkender høretabet. Overlappet i forhold til at erkende symptomerne, kan altså variere med flere år. Dette kan for det første skyldes, at individet er nødt til at forholde sig til den forandrede situation, der kan give udfordringer i hverdagslivet, men ligeledes kan det skyldes at individet skal forholde sig til en potentiel stigmatisering af omgivelserne, jævnfør Goffman. Med udgangspunkt i Annas livsfortælling, beskrives den proces, som Anna gennemgår fra hun første gang oplever at hendes hørelse ikke er normal, til hun vælger at opsøge en læge.

Da Anna går i folkeskole, blev hørelsen testet af en skolelæge. Annas hørelse er ikke optimal, men det blev slået hen med at hun nok skyldes en forkølelse. Efter nogle gange hvor skolelægen vurderede at Anna ud fra hørelsen lød forkølet, uden at være det, bliver hun sendt til ørelæge. Ørelægen konstaterede flere gange, at Annas ikke hørte optimalt, men at det ikke kan afhjælpes. Ligeledes vurderer ørelægen, at Anna ikke er generet af høretabet. I en lang periode, til Anna er omkring 18 år, oplever Anna ikke nogen problemer med hørelsen. Da hun går i gymnasiet, begynder omgivelserne, at gøre hende opmærksom på, at hun ikke hører, hvad de siger. Anna mener ikke selv, at der er noget galt med hendes hørelse. Ovenstående kan forklares med, at Anna i mange år, har levet med et mindre høretab, og i og med, at det er blevet større, har hun kompenseret, og derved ignoreret symptomerne. Omgivelsernes opmærksomhed og reaktioner på høretabet, bliver ligeledes ignoreret i starten. Først da Annas mor fortæller om nogle hverdagssituationer, hvor Anna ikke reagerer som en normalthørende, vælger Anna at få hørelsen undersøgt. Anna fortæller:

*”... hun (moren) var også begyndt at ligge mærke til det, at jeg kunne ikke rigtig høre, hvad der blev sagt, og når min mobiltelefon den ringede og var inde på mit værelse, så kunne jeg ikke høre det, og så skulle de andre sige til mig at min telefon ringer, og så fór jeg af sted. Og hun registrerer at der har været flere ting, som jeg ikke hørte, så hun sagde at hun syntes jeg skulle gå til ørelægen.” (Anna s. 5)*

Som Linda sagde i det indledende citat, går der typisk to år, før en person erkender, at vedkommende har en hørenedsættelse. I Annas tilfælde er der en ubestemt periode, hvor omgivelserne begynder at gøre hende opmærksom på høretabet, til hun handler på det. Men Anna reagerer først da hendes nære omgivelser, gør opmærksom på, at hun hører dårligt, og mener at hun skal gå til ørelæge. I Annas tilfælde, er det, at hun vælger at gå til ørelæge ikke ensbetydende med, at hun har erkendt høretabet. I fortællingen er det præsenteret således, at Anna vælger at gå til læge, fordi hendes mor syntes at hun skal. Dette skiller Anna ud, i forhold til de øvrige informanter, der selv når til en erkendelse af, at de har en grad af høretab, inden de handler herpå. En forklaring på Annas sene erkendelse, kan dels skyldes, at hun siden folkeskolen, har haft et høretab, der gradvist er blevet større, hvilket Anna ikke har bemærket. Dels kan det skyldes Annas alder. Anna er 18 år, og bor stadig hjemme. Hendes nærmeste omgivelser er hendes mor og søskende, som hun på det tidspunkt bor sammen med. Morens mening kan derfor have en stor betydning, i forhold til, hvordan Anna handler på tidspunktet og hun handler derfor inden hun selv har erkendt høretabet.

For informanterne Linda og Marie, har omgivelserne ligeledes en stor betydning i forhold til at blive bevidst om, at de har et høretab, dog på meget forskellige måder. Da Lindas omgivelser begynder at gøre opmærksom på, at hun ikke hører så godt, bliver hun i starten såret, da hun ikke mener, at hun har et problem, men det er ligeledes med til at åbne hendes øjne for at hun muligvis har en hørenedsættelse. I Maries situation, er det anderledes, da hun, på grund af et tidligere besøg hos ørelægen, ved at hørelsen nok ikke er optimal, men hun venter seks år, og handler først på høretabet, da en kollega fortæller hende, at hun hører dårligt, og nok bør handle herpå. Omgivelsernes betydning i forhold til at erkende høretabet, kan altså opleves meget forskelligt af de personer, der oplever at få et høretab.



Modsat de ovenstående eksempler er omgivelserne ikke afgørende for om Bent handler på sit høretab. Bent er i en periode på flere år, bevidst om, at han har høreproblemer, blandt andet tinnitus, men vælger ikke at handle på det, da han i første omgang håber på, at det vil forsvinde igen. Først da hans tinnitus er meget forstyrrende for kommunikationen, vælger Bent at handle på det. Ved alle disse eksempler er høretabet kommet gradvist, og som Linda indledende fortæller, lærer man at kompensere for høretabet, og erkender først høretabet efter en periode. I Birgits tilfælde kommer høretabet efter en enkelt hændelse, som er fødslen af hendes første barn. Birgit er med det samme opmærksom på, at hørelsen er blevet dårlig, og handler herpå. Birgit skiller sig derved ud fra de andre informanter, ved at hun med det samme erkender sit høretab.

En faktor, man kan forestille sig kan fremskynde en erkendelse af høretabet, er at man tidligere i livet har fået konstateret at hørelsen ikke er optimal. Man har på den måde erfaringer og oplevelser med høretab i sin biografi. Dog virker dette ikke til at være tilfældet hos Anna. Det samme gør sig gældende hos Lone, der også oplever problemer med ørene og hørelsen som barn. Lone havde som barn en negativ oplevelse, i mødet med ørelægen, som stadig påvirker hende som voksen. Erkendelsen af høretabet er derfor blevet til en længere proces, i det Lone er nødt til at forholde sig til de forandringer, der vil ske ved en erkendelse af symptomerne. Hun er altså bange for, hvad det vil indebære at søge ørelæge.

#### Diagnose af høretabet

I denne del af processen handler individet på høretabet og henvender sig til læge og ørelæge, for at få konstateret høretabets omfang. Som Linda pointerer i citatet i begyndelsen af sidste afsnit, har individet, når det endelig har erkendt høretabet, et betydeligt høretab. Dette betydelige høretab kommer som en overraskelse for de fleste af informanterne i denne undersøgelse. At få stillet diagnosen er altså for mange et betydeligt vendepunkt i deres biografiske livsfortælling. Det er ligeledes i denne proces, at individets møde med systemet begynder. Nedenstående beskriver Annas forløb, fra hun opsøger ørelægen, til hendes hørelse bliver testet på Høreklubben.

Anna vælger at tage alene til ørelægen, nu hvor hun er fyldt 18 år. Efter at have taget en høretest, spørger lægen ind til hendes fremtidsplaner. Anna fortæller:

*”Men jeg skulle nok have haft nogen med, fordi da jeg sad derinde og blandt andet blev spurgt, jamen hvad vil du så lave. Jeg skulle være journalist. Det har jeg villet siden sjette klasse. Så siger han så: Det kan godt være at du lige skal snakke med dem om det ude på Høreklubben. Nu får du en henvisning ud til Høreklubben, og så må de prøve at se på det. Så jeg kunne godt se, den ikke var helt god at stå der og være 18 år gammel. ... Og det var ikke super fedt. Jeg kom ud fra ørelægen der, med tårerne trillende ned af kinderne. Det var ikke super fedt, vel.” (Anna s. 5)*

Denne hændelse kan betegnes som et betydningsfuldt turning point, for Anna, hvor hendes livsplanlægning bliver forstyrret og hendes biografiske projekter må omdefineres. Lægen fortæller Anna, at den fremtid hun har planer for, højst sandsynligt ikke kunne lade sig gøre. Anna bliver altså her bevidst om, at høretabet er så betydningsfuldt, at det vil kunne påvirke hendes livsprojekt omhandlende at tage en uddannelse som journalist. Anna havde inden besøget hos lægen, ikke erkendt, at hun havde et høretab, derfor er det et stort chok for Anna, da hun får konstateret, at høretabet netop vil blive betydningsfuldt for hendes fremtidige planer. Dette turning point i Annas livsplanlægning, vil kræve biografisk arbejde, hvorigennem Annas identitet bearbejdes, for at hun kan opretholde den biografiske fortælling.

Omkring fire måneder efter besøget hos lægen, får Anna tid på Høreklubben. Hun vælger i denne omgang, at tage sin mor med, for ikke at stå helt alene, som hun gjorde ved besøget hos lægen. På Høreklubben tager de en høreprøve, samt nogle tests, blandt andet en test af skelneevnen. Anna beskriver diagnosen på hendes hørelse som gammelmandshørelse, hvor hun hører fint i bassen, men dårligt i diskanten. Yderligere har Anna et skelnetab på cirka 50%, der betyder at Anna har svært ved at høre forskel på, halvdelen af ordene, hun bliver testet med. Et høreapparat ikke kan afhjælpe skelnetabet, der ofte kan føre til at personen misforstår dele af det, der bliver sagt. Anna skal derfor helst kigge på den person, der taler, for at forstå, hvad der bliver sagt. På Høreklubben, prøver Anna nogle høreapparater for første gang. Hun fortæller: *”Og så skulle jeg så prøve at høre med dem, og jeg tænkte hold da op. Jeg kunne faktisk høre noget.” (Anna s. 6)*

Annas oplevelse på høreklubben er, at hun bliver bekræftet i, at hørelsen ikke er normal, og at høretabet kan hjælpes ved brug af høreapparater. Hendes overraskelse over at hun lige pludselig kan høre noget, når hun får høreapparater på, viser at hun netop ikke har været bevidst om, hvor stort et høretab hun har levet med, og kompenseret for på anden vis. Oplevelsen af, at diagnosen er anderledes end personen forventer, deles med seks af de andre

informanter. Det vil sige at syv ud af otte informanter, alle blev overraskede over høretabets størrelse. Heri blandt kan nævnes Jane, der vælger at få tjekket sin hørelse, da høretab er arveligt i hendes familie. Da hun bliver testet viser det sig, at hun har et stort høretab, som hun har kompenseret for i lang tid. Jane bliver først, efter diagnosen af høretabet, opmærksom på alle de ting i hverdagen, hun ikke kan høre, og vælger derfor at få høreapparat som hjælpemiddel. Lones oplevelse af, at få en diagnose af et høretab, der kan afhjælpes af høreapparater, er, at hun i første omgang stiller sig skeptisk heroverfor, ved at mistænke ørelægen for at ville tjene penge. Det er et stort chok for hende, at høretabet er så stort, at høreapparat kan være relevant. Hun siger i forbindelse med at hun får beskeden fra ørelægen: *”Jeg prøver virkelig på alle mulige måder at fortrænge det der med at jeg har en dårlig hørelse.”* (Lone s. 4).

Lones fortrængning af, at hendes hørelse er dårlig, kan som tidligere nævnt, forklares i forhold til, at hun som barn har haft dårlige oplevelser, i forbindelse med besøg hos ørelæger. Hun ønsker derfor ikke, at komme i en lignende situation igen som voksen, og prøver derfor på at fortrænge at hun hører dårligt. og det, at hun er nødt til at forholde sig til et konstateret høretab, bliver en stor udfordring. Anna, Jane og Lone er alle gode eksempler på det, som Linda i sit indledende citat pointerer, at når en person går i lang tid uden at erkende sit høretab, er det typisk høreapparatskrævende, når de bliver testet. Ligeledes kan man sige at, ifølge sociologien om kronisk sygdom foregår erkendelsesprocessen netop over længere tid, da individet ignorerer symptomerne og kompenserer for disse. Informanterne har altså vænnet sig til at leve med den dårlige hørelse, og anser den derfor ikke som så betydningsfuld som den er. Da diagnosen og konstateringen af høretabets størrelse, er noget, der netop er betydningsfuldt ud fra syv ud af otte informanter livsfortælling, er det en hændelse, jeg vil betegne som det væsentligste turning point, i forhold til at opleve at få en hørenedsættelse. Selvom individet inden diagnosen i de fleste tilfælde har erkendt, at de har et høretab, er det først i mødet med systemet, at de bliver bevidste om, at høretabet vil få betydning i forhold til fremtiden, og derfor vil kræve forandringsprocesser, i forhold til, hvordan man opfatter sig selv, i samspillet med omverdenen.

Inden Anna får sine høreapparater, vælger hun at fortælle sin gymnasieklasse, at hun skal til, at bruge høreapparater. Anna fortæller:

*”...’ jeg har været til ørelæge, og det er ikke super godt, jeg skal have høreapparater’ - og der var flere der blev sådan nej... Så kunne de bedre forstå det. Og det viste sig, at folk en gang i mellem havde sagt noget til mig, hvor jeg ikke reagerede på det. Det viste sig at - jeg arbejdede i Føtex på det tidspunkt, i bageren, og folk havde stået - nogle af mine venner havde stået lige på den anden side af disken, og så havde de stået og snakket til mig og kaldt på mig, og så var de gået igen. Gad vide om kunderne også havde gjort det? Men det var meget godt at få fortalt det. Så jeg håbede så også på at det betød at de også kunne huske det, og sådan noget.”*

Anna vælger at håndtere høretabet, ved at være åben overfor, og forberede hendes omgivelser på, at hun skal have høreapparat. Hun undgår derved, at svare på en masse spørgsmål, ved at måde op med høreapparater, uden at have informeret omgivelserne. Ligeledes håber Anna, at klassen husker det fremover. På den måde forsøger Anna at undgå brud i hverdagen, der skal relateres til hendes dårlige hørelse og brug af høreapparater. Hun forsøger med andre ord at opretholde en normalbiografi, der ikke forstyrres i hverdagen. Klassekammeraternes reaktion på, at Anna har et høretab, viser igen, at Anna har levet i uvished om, hvor dårligt hun egentlig hørte. Det kommer som en overraskelse for hende, at omgivelserne flere gange har oplevet, at hun ikke reagerer på deres henvendelse til hende. At omgivelserne ikke tidligere har nævnt at de ikke altid har kunnet komme i kontakt med Anna, når hun eksempelvis har været på arbejde, kan forklares med at omgivelserne undgår følelsens af forlegenhed, som ifølge Goffman kan komme fra omgivelserne, hvis de erfarer at individet er stigmatiseret. For at undgå brud i den sociale orden, eller forlegenhed undlader omgivelserne derfor at konfrontere Anna med at de syntes hun hører dårligt.

#### At få et høreapparat

At få et høreapparat kan opleves som meget voldsomt, da lyde man ikke har hørt længe, eller måske aldrig har hørt, pludselig kan høres. Samtidig er det ikke muligt at filtrere lydende, hvilket bevirker at hjernen skal forholde sig til alle de lyde som høreapparatet fanger. Anvendelsen af høreapparaterne er derfor ofte en proces, hvor man gradvist vænner sig til at bruge høreapparatet. Linda siger:

*”Og det tager jo op til et år, at vænne sig til dem, at have et høreapparat. Fordi et høreapparat, det er egentlig bare en forstærker, det er jo ikke et der laver lyd for dig, det forstærker bare lyden, men det forstærker jo alle lyde. Så altså alt, hvad du før ikke tænkte over, som din hjerne den ikke registrerede (...) Der er lige pludselig skruet op for alle input,*

*og det er lige meget om folk de sætter en kop, eller om de bruger en klipsemaskine, eller de bruger et tastatur. Alting det er enorm støjende lige pludselig. Og det er sådan noget som man, det skal jeg jo lære at sortere fra. Du skal lære at tage de her ting som du skal bruge, og alt andet, det skal den prøve, at sortere fra. Det tager op til et år at vende sig til, og jeg vil sige at i hvert fald et halvt år, der brugte jeg det kun på arbejde.” (Linda s.3-4)*

Linda pointerer i citatet, at det generelt er en længere proces, at lære at sortere i alle de indtryk som man får ind, når man anvender et høreapparat. Derfor er der flere der vælger at anvende høreapparatet i bestemte situationer i begyndelsen, mens andre vælger at anvende dem hele tiden, fra den første dag, de får udleveret høreapparatet. Ligeledes er der nogen, der helt fravælger at anvende de udleverede høreapparater. Det er igen individuelt, hvor lang tid denne proces tager, da det netop kræver tilvænning at anvende høreapparatet, og i flere tilfælde er denne del af processen et centralt vendepunkt i individets liv. Differentieringen i forhold til, hvordan man oplever at få et høreapparat, er ligeledes repræsenteret ved undersøgelsens informanter. Linda, som netop nævner dette i ovenstående citat samt Birgit og Jane, fortæller alle tre om, at de i starten kun anvender høreapparatet i forskellige situationer. De gør ligeledes alle tre opmærksom på, at det at køre bil, var en stor omvæltning på grund af mange nye lydindtryk fra bilen, der forstyrrede. Der gik derfor noget tid, før de anvendte apparatet der. Lone, Anna og Marie, anvender med det samme høreapparat. Det kan forklares med, at netop disse personer, mærkbart oplever at hørelse bliver forbedret. For Poul og Bents vedkommende, går der noget tid, før de begynder at anvende høreapparaterne. I lang tid ligger de, uden at blive brugt, og for Bents vedkommende, bliver de i lang tid kun anvendt, når han ser fjernsyn, og først da han bliver opfordret af andre personer, han er kommet i netværksgruppe med, der ligeledes har høretab, begynder Bent at anvende dem. I interviewsituationen, er dette stadigvæk en helt ny oplevelse for Bent. Poul anvender i begyndelsen ikke høreapparaterne, på grund af forfængelighed. Han begynder at anvende dem, da de nærmeste omgivelser blandt andet hans børn, gør opmærksom på, at det er nødvendigt. Omfanget af anvendelsen af høreapparatet, i forhold til informanterne, er dels bestemt ud fra høretabets størrelse, men også det markante skifte i lydbilledet samt den personlige forfængelighed er faktorer, der gør sig gældende. Annas oplevelser med at få udleveret et høreapparat samt den tilvænningsperiode hun har, er her beskrevet.

Anna får udleveret høreapparaterne tre uger efter at hun har været på høreklinikken og fået en diagnose. Hun beskriver kort det at få høreapparaterne således:

*”Og så fik jeg de her høreapparater, og det gik egentlig meget godt. Der var ikke ret meget lyd på og uden kunne jeg godt klare mig også.”*

For Annas vedkommende tog det ikke så lang tid at vænne sig til at bruge høreapparaterne, og hun kunne stadig klare sig uden. Blandt andet fortæller hun om, at da hun i 3. g. skulle danse lanche, med stor kjole, kunne hun ikke have høreapparaterne i, når håret var opsat, så derfor tog hun dem ud. Hun har altså i starten mulighed for, at fravælge situationer, hvor hun ikke ønsker at anvende høreapparatet. Efter udleveringen af høreapparaterne, kommer Anna på et opfølgings og informationsmøde på Høreinstituttet. Her fik hun sammen med andre, der havde fået høreapparat, information om hvordan høreapparatet og øret fungerer, samt hvilke muligheder der findes i forhold til hjælpemidler med mere. Anna kendte til det meste af det, de blev informeret om på mødet, da hun tidligt i forløbet, har sat sig ind i det på anden vis. Blandt andet via informationer på internettet. Da Anna netop er 18 år er der ikke flere tiltag på hendes vegne. Anna fortæller:

*”Og jeg faldt lige ned i et hul, fordi hvis jeg havde været under 18, så var der nogen, der havde kontaktet mig, og hjulpet mig. Men fordi jeg var over 18 så skulle jeg selv sørge for det hele, så det havde nok været lettere, hvis jeg havde været under 18. Og hvis jeg havde været under 18, så ville jeg nok også have været på Frisenborg efterskole, i stedet for en anden efterskole, som jeg kom på, fordi på Frisenborg efterskole, der har de mange hørehæmmede, og det kunne have været en stor hjælp. Men det var meget svært i starten, fordi jeg var meget alene.” (Anna s.13)*

Selvom Anna ikke har problemer med at anvende høreapparatet, er accepten af høretabet stadig en svær proces. Anna kender ikke andre unge, der har et høretab, og hun beskriver det som meget svært i starten, da hun er meget alene med sit høretab. Havde der været nogle initiativer fra Høreinstituttet, med andre i hendes situation, ville det have hjulpet hende i forhold til at acceptere høretabet tidligere i processen.

### Hverdagslivet med et høretab

Nogen oplever et konstant høretab, mens andre oplever at høretabet med tiden udvikler sig, og hørelsen bliver dårligere. Ved en udvikling af høretabet, er individet løbende nødt til at forholde sig, til de forandringer dette skaber i hverdagslivet. Birgit fortæller:

*”Altså det (hørenedsættelsen) ligger ikke oppe på de 30, som det gjorde engang, altså. Det skrider stille og roligt, og altså det. Og jeg er ikke nået 60 endnu, altså hvad Db angår, heller ikke i alder. Men jeg kan da godt se, at der kan det godt komme hen, i hvert fald. Og det skal jeg jo så takle, og det gør så også sådan noget med, at efterhånden, som sådan et høretab udvikler sig, så skal jeg faktisk ændre mine strategier hele tiden. For det er kun inde i mig, at det lyder anderledes. Mine omgivelser har det på samme måde, og jeg snakker på samme måde, så derfor så ved de slet ikke at tingene er på en anden måde inden i mig.” (Birgit s. 3)*

Birgits pointe med, at det kun er individet selv, der ved at høretabet bliver større, og at omgivelserne vil blive ved med, at have en forventning om, at det er som det plejer, kræver netop at individet omlægger sine strategier, for ikke at falde igennem og skabe brud i hverdagslivet. I nedenstående er en beskrivelse af Annas hverdagsliv med et høretab.

Anna tager et sabbatår efter gymnasiet, for at finde ud af, hvilken uddannelse hun vil starte på. Hendes drøm om at blive journalist har hun droppet, og hun finder frem til at hun vil begynde at læse socialrådgiver på universitet. Annas hørelse går ned af bakke i den tid hun holder sabbatår, og yderligere, da hun starter på universitet. Hun har svært ved at følge med i gruppearbejdet og i undervisningen. Anna skal igen forholde sig til at hendes høretab kan have betydning for hendes nye biografiske projekt, der er at tage en universitetsuddannelse. Annas livsplanlægning bliver igen forstyrret af, at hørelsen bliver dårligere, og igen skal Anna omtænke sit biografiske projekt. Anna henvender sig på Høreklubben, og hun får nye høreapparater, hvor der er mulighed for at tilkoble et smart-link<sup>2</sup>, hvilket gør det lettere at følge med i forelæsningerne. Det var dog stadig svært at følge med. Anna fortæller:

*”Det var - jeg syntes det var meget hårdt. Og alt det der med de grupper der. Der var en masse fnider fnader, der var en masse man gik glip af, det syntes jeg var enormt hårdt. Det var ikke sjovt, det vil jeg sige. Men - og så altså igennem min uddannelse er det jævnt blevet*

---

<sup>2</sup> FM udstyr, der gør det muligt, at få lyden direkte ind i høreapparatet, når andre personer taler nær smart-linket.

*værre, og jeg har måttet forsøge at kæmpe mig igennem, ikke. Og det er også gået ok, men der er nogle ting hist og pist jeg er gået glip af.” (Anna s. 8)*

Anna prøver at opretholde en normalbiografi, hvor hun fortsætter universitetslivet på lige fod med andre studerende, selvom det er hårdt. Hun bliver hele tiden udfordret på grund af sin hørelse, der gradvist bliver dårligere, hvilket påvirker både det faglige og det sociale aspekt på uddannelsen. Anna beskriver uddannelsesforløbet som en kamp, og med andre ord kan man sige, at Annas biografi jævnligt skal revideres og hendes livsplaner omtænkes, for at opretholde en normalbiografi, hvilket er en større proces, hvor identiteten genskabes, ved hjælp af biografisk arbejde. Da Annas høretab over kort tid er blevet større, har det været svært at følge med, da genskabelsen af identiteten, netop er en større proces. Erkendelsen om at hun har et høretab, har hun, men accepten af høretabet begynder først at tage form, da Anna igennem netværk med andre unge med høretab, bliver bevidst om, at det ikke kun er hendes hverdagsliv, der er præget af udfordringer, på grund af dårlig hørelse. Anna har kontakt med flere personer med høretab, og hun fortæller, at de personer, ligeledes er en god støtte for hende, når hun oplever, at hørelsen falder yderligere. Hun siger:

*”Så det var rart at have nogen, når jeg kom hjem fra ørelægen og fra høreklinikken, og så vide at det er blevet dårligere, at have nogen, og skrive til, som ligesom forstod det. Jeg kom som regel derfra og græd og var fuldstændig knust. Her for over halvandet år jeg var derude, hvor det viste sig, at nu var der igen røget 10 db. Der ryger cirka 10 db om året.” (Anna s. 9)*

Da Annas hørelse kontinuerligt ændrer sig, betyder det, at hele den proces, at opleve et høretab, ikke kan siges at være lineær, da hun flere gange får stillet en ny diagnose. Flere gange får Anna indstillet høreapparatet, eller får et nyt. Altså kan man sige at Anna adskillige gange, kommer i gennem en proces, hvor hun skal erkende, at der er sket et yderligere høretab, samt handle på dette, ved at gå til ørelæge eller henvende sig på høreklinikken. Hver gang er det hårdt for Anna, at erkende at høretabet er blevet større, da det hver gang påvirker hendes normalbiografi, og planer om fremtiden. Altså kræver hvert besøg på høreklinikken, hvor hun får en ny diagnose, biografisk arbejde, og derved nye måder, at håndtere høretabet på, i forhold til omgivelserne. Efterhånden er Annas høretab, blevet så stort, at hun ikke kan høre noget uden høreapparater, og uvisheden om, hvordan høretabet udvikler sig, fylder i hendes bevidsthed. Hun fortæller:



*”(...)og så også det der med at min hørelse går ned af bakke hele tiden. At den egentlig startede med at ligge heroppe, ikke, og nu ligger den hernede. Og det - det er sådan lidt hårdt ind imellem, at jeg ikke ved hvordan det ender, og om jeg kan risikere at miste det hele helt og blive døv. Men så er der heldigvis, som Peter han er god til at minde mig om, så kan man få CI, og jeg har fået at vide, at hvis jeg på et tidspunkt føler, at nu går det ikke mere, så skal jeg bare komme, og så bliver jeg sendt til forundersøgelse med det samme. Men det fylder da lidt, sådan, og på den måde så bliver det hårdt.” (Anna s. 20)*

Uvisheden for fremtiden, påvirker Anna. Som hun giver udtryk for i citatet, er det hårdt for hende ikke at vide, hvordan det ender, og om hun bliver døv. Dette kan forklares med, at det biografiske arbejde, kan være vanskeligt at udføre, da Anna skal forholde sig til, at hørelsen kan ændre sig og hun vil blive døv, hvilket vil skabe nye forandringsprocesser. Anna fortæller at hendes kæreste minder hende om muligheden for at få en CI, og at der er en klarhed omkring, hvordan hun skal handle, og hvor hun skal henvende sig, hvis det bliver nødvendigt. På den måde har Anna planer for hvad, der skal ske, hvis hørelsen bliver dårligere, men på den anden side er det svært for Anna at acceptere, at det kan være en mulighed, da det vil kræve markante forandringer i hverdagslivet.

Anna er ikke den eneste, hvor uvisheden om høretabet fylder i bevidstheden. Linda oplever ligeledes, at hørelsen bliver dårlig, over en kort periode af hendes liv, og det er endt med at hun er konstateret døv på det venstre øre. Da der ikke findes nogen medicinsk forklaring eller andre forklaringer til årsagen for høretabet, frygter Linda, at det samme skal ske på hendes højre øre.

Anna har trods den lange erkendelsestid og accept af høretabet, været åben overfor sine omgivelser omkring høretabet. Dette ses blandt andet, da hun fortæller sin gymnasieklasse om høretabet, og at hun skal anvende høreapparat. Ligeledes har Anna løbende sørget for, at få de bedste hjælpemidler, i den situation hun står i. Dels i forhold til uddannelsessituationen og senere i forhold til hendes arbejdssituation. Anna fortæller:

*”Og jeg tror at noget af det, der har været kendetegnende for mig hele vejen, det har været at, ja, jeg har mit høreproblem og hører dårligt - jamen så skulle jeg have høreapparater. Ikke noget med at - jeg klarer mig fint nok, det er bare... Eller så må du bare tale lidt højere. Så jeg tænkte, nå ja, det skylder jeg mig selv, det skylder jeg mine omgivelser, og i det hele taget dem jeg snakker med, at jeg kan høre ordentlig.” (Anna s. 6)*

Anna pointer i citatet, at det netop er kendetegnende for hende, at handle og gøre noget ved høreproblemet. Handlingerne bliver dels gjort for hendes egen skyld og dels for omgivelserne. Citatet illustrerer netop det, at et høretab ikke kun er en udfordring for det enkelte individ, men at det netop er væsentligt i samspillet med omgivelserne. Med dette citat afslutter jeg analysen af processen, hvor Annas livsfortælling, har været central i forhold til, at redegøre for processen, at individet oplever et høretab samt de fire dele, hørelsen bliver dårligere, diagnose af høretabet, at få et høreapparat samt hverdagslivet med et høretab.

### **Opsummering**

Analysen af processen giver et indblik i de mønstre, der er i forhold til at opleve et høretab, og samtidig, har det været relevant, at give et indblik i de forskelligheder der er, blandt informanternes oplevelser. Denne første del af analysen, har netop haft et fokus på de subjektive oplevelser, der er væsentlige at have kendskab til i analysens anden del, hvor det centrale er, at analysere relevante temaer i forhold til individets håndtering af høretabet i forhold til omgivelserne. Processen, er netop et billede på den forandring som individet har været igennem, og den er forklarende i forhold til at forstå, hvorfor de handler som de gør.

## Kapitel 5: Analyse del 2: Individets håndtering af høretab

Som analysens første del viser, findes der overordnede samfundsstrukturer, der giver en ensshed i forhold til, hvordan individet oplever processen at få et høretab. Trods dette, er der en differentiering i de subjektive oplevelser og håndtering af høretabet. Differentieringen er et resultat af, at individet gennem livet, opbygger sin egen biografi, via de subjektive oplevelser og erfaringer det gør sig i samspillet med omgivelserne. De biografiske profiler er netop en indikator herpå. Det jeg i denne anden del af analysen ønsker at undersøge, er hvordan individet håndterer høretabet i hverdagslivet. Hvilke mønstre findes der i den måde individet handler i forhold til omverdenen, og hvilke forskelligheder gør sig gældende? I denne del af analysen, er det væsentligt at have informanternes biografiske fortællinger, med deres fortid nutid og fremtid for øje, da der netop er en sammenhæng mellem deres subjektive oplevelser og erfaringer fra fortiden, i forhold til, hvordan de håndterer høretabet i nutiden, samt hvilke livsplaner og biografiske projekter, de gør sig for fremtiden.

Analysens første del har ligeledes fokus på, hvad det er for vendepunkter, der skaber brud i informanternes biografi, og derfor kræver biografisk arbejde, i forhold til at genoprette en normalbiografi. I denne del af analysen er der netop fokus på, hvordan informanterne håndterer hverdagslivet efter et sådant brud, og derved hvordan de ”udfører” det biografiske arbejde. Det centrale for analysen af dette, er at undersøge, hvad det er for strategier informanten anvender i den forbindelse. Analysen er delt op i tre centrale temaer. Det første tema, fra brud til normalbiografi, har netop fokus på det biografiske arbejde, informanterne tillægger mening, i genoprettelsen af normalbiografien. Det andet tema, samspillet med omgivelserne, har fokus på, samhandling med omverdenen, og hvorledes der er en gensidig påvirkning i forbindelse med de forandringsprocesser informanten, oplever og hvordan informanterne handler. Herunder hvilke strategier de anvender i samspillet med omgivelserne, og hvordan disse bliver taget imod. Det tredje tema, mødet med systemet, har fokus på de oplevelser informanterne har, når de, i forbindelse med deres høretab, henvender sig til ørelæger, høreklubben, og andre aktører i systemet. Afslutningsvist vil der være en diskussion af, hvorvidt normalbiografien kan opretholdes i samspillet med omgivelserne.

## Fra brud til normalbiografi

Fra brud til normalbiografi handler om, hvordan individet gennem biografisk arbejde forsøger at genoprette normalbiografien, og derved genskabe identiteten efter det centrale vendepunkt individet oplever ved et høretab. I empirien er de mest centrale undertemaer fundet, til at fortolke dette. For det første er der oprettelse af kontakt med ligestillede, hvor individet bliver præsenteret for andre personer, der ligeledes har høretab. For det andet, er der opretholdelse af erhvervsevnen, som er væsentligt for individet i forhold til deres normalbiografi, og for det tredje er der fremtiden. Disse tre undertemaer vil i nedenstående blive behandlet.

### Oprettelse af kontakt med ligestillede

Som en del af erkendelsesprocessen, pointerer Michael Bury i sociologien om kronisk sygdom, at individet søger informationer om sygdommen, for at have en bedre forudsætning, for at leve med de konsekvenser den har. Informationerne søges blandt andet hos andre ligestillede. I processen, at opleve et høretab, kommer det til udtryk, at individet, i mødet med systemet får få oplysninger, i forhold til, hvordan de kan håndtere de udfordringer, der vil opstå i hverdagslivet, og derved i samspillet med omgivelserne, når man har et høretab. Derfor skal individet, der oplever et høretab, selv være opsøgende i forhold til, at finde andre relevante oplysninger, omhandlende håndteringen af høretabet i hverdagslivet. Ligestilledes erfaringer, er i denne situation derfor meget værd, i forhold til at forstå og definere sin egen situation, og derved i oprettelsen af normalbiografien.

Informanten Poul, der er formand for en lokal afdeling af Høreforeningen pointerer netop, at det er vigtigt at læse om, og møde ligestillede så tidligt i forløbet som muligt. Han siger:

*”Men så har jeg sådan en, en filosofi over at, man i dag helst hurtigere skal kunne gå ind og så sige, hvordan får jeg hjælp som en hørehandicappet. Og det er jo så det arbejde, jeg prøver at gøre inden for høreforeningen sammen med mange andre. At man har en hjemmeside, og man har et blad, man kan læse og man kan – netværksgrupper og man har mange muligheder for at træffe ligestillede. Også læse sig frem til, stille og roligt selvstudie, at de og de muligheder er der, og der er de og de eksempler med ham, der arbejder derude, han klarer sig på den og den måde. Det tror jeg, det er en rigtig god ting.” (Poul s. 11)*

Citatet understreger vigtigheden i, at finde informationer om høretabet, og møde ligestillede. Poul eksemplificerer dette, ved at opridse de muligheder et medlemskab af Høreforeningen

giver, hvor der både er mulighed for at læse faktuel om høretab på hjemmesiden samt læse om andres oplevelser og erfaringer, blandt andet i medlemsbladet. Desuden pointerer han, at der er flere muligheder for, at oprette kontakt med ligestillede i netværksgrupper. Baggrunden for at Poul vælger at arbejde med, at der skal gå så kort tid, fra man oplever et høretab til man møder ligestillede, er ud fra hans egne oplevelser og erfaringer med, at håndtere og leve med et høretab. Dette var en hård proces for ham, der blev betydelig bedre, efter at han igennem et aftenskolekursus mødte ligestillede. Poul fortæller:

*”Det var så min kone, der fik mig til det. Det var noget, der var på aftenskolen dengang, der hed kombikurser. Fordi hun kunne nok også mærke, at jeg havde det ikke så godt med det, og at jeg trængte til at snakke med nogen andre om det. Og der var jeg så i sådan en gruppe, hvor man var fire – noget lignende det netværksgruppe, man har i dag – hvor vi så én gang om ugen i et halvt års tid var sammen. Og hvor vi så udvekslede ting og sager og fik nogle idéer om, hvordan man kunne gøre de forskellige ting. Og så havde vi altså først en afslapnings-del og så havde vi en samtale-del. Det hjalp mig også meget.” (Poul s. 6)*

Der understreges i fortællingen to centrale pointer i forhold til, hvad mødet med andre ligestillede giver Poul. For det første får Poul igennem ide og erfaringsudveksling, nye strategier til at håndtere høretabet i hverdagslivet. For det andet hjælper netværket Poul til en accept af høretabet. Accepten kommer til udtryk ved, at Poul, inden han starter på kurset, ikke har det godt med høretabet, hvilket også Pouls kone bemærker. Kurset hjælper ifølge Pouls ord meget, og efterfølgende arbejder han meget for, at andre personer med høretab, skal få kendskab til deres muligheder for at møde ligestillede.

Oprettelsen af kontakt med ligestillede kan altså have betydning for individets accept af høretabet samt for dannelsen af strategier til håndtering af høretabet i hverdagslivet. Kontakten med ligestillede er derfor central, i forhold til det biografiske arbejde, individet skal igennem for at genoprette en normalbiografi efter et brud i denne. Disse to aspekter, accept og strategi, har ligeledes betydning for flere af de andre informanter, der alle er, eller har været i netværksgrupper med ligestillede. Desuden er omsorg fra netværksgrupper, samt det frirum netværket giver, betydningsfulde i kontakten med ligestillede.

### Accept

For Anna, er mødet med andre unge der har et høretab, medvirkende til, at accepten af høretabet begynder. Anna har på det tidspunkt haft høreapparat i cirka tre år. Anna fortæller:

*” (...) og det var første gang nogensinde jeg så unge, som også bar høreapparater, og som også hørte dårligt. Som snakkede i øst, når andre snakkede i vest og sagde hva´ de første ti gange, og det var så fedt. (...) Men det var helt vildt godt for mig, at komme med på den der weekend, fordi der begynder accepten lige så stille. Og det tog måske en tre fire år, før jeg 100% accepterede - eller det har jeg nok ikke i dag, men nu er det sådan som det er. Men det hjalp mig ufattelig meget, og jeg ved ikke, hvad jeg skulle have gjort, hvis jeg ikke var kommet med der. (...) Så jeg tror at det er enormt vigtigt, at man har det netværk, hvor du kan snakke med andre, fordi når de sagde noget, så havde jeg det sådan lidt - det de sagde sådan har jeg det også, og de forstod mig fuldstændigt.” (Anna s. 8-9)*

Anna har de sidste tre år levet med et høretab, der skilte hende ud fra de normalthørende, med dets både faglige og sociale konsekvenser. I mødet med andre unge med høretab, bliver Anna bevidst om, at hun ikke er den eneste, der lever som hun gør, og hun føler sig derfor ikke udenfor eller anderledes i denne sammenhæng. Hun bliver forstået, og accepten af høretabet begynder her for Anna. Ud fra Goffmans begreber, kan det tolkes, at Anna lever et hverdagsliv, hvor høretabet, er en potentiel trussel mod samspillet med omgivelserne. Anna skal altså hele tiden være opmærksom på, hvordan hun præsenterer sig selv igennem scenen, for at opretholde den sociale orden. I det Anna møder personer, der har det ligesom hende, skal hun ikke præstere på samme scene. Hun er i disse omgivelser, ikke i risiko for at blive afsløret. Man kan altså sige at Anna i nærværet med andre ligestillede befinder sig i bag scenen, der er det private rum, hvor individet kan handle, uden at bekymre sig om omgivelsernes reaktioner, herpå. Lone har ligeledes levet med sit høretab i noget tid, før hun møder andre ligestillede. Hun fortæller:

*”Jeg er så, så heldig, at jeg bliver tilbudt at komme på noget der hedder Bevar dit Arbejde. (...) Og det var rigtig rigtig godt at møde andre, der var hørehæmmede og jævnaldrene med mig, fordi jeg følte nok... Dem jeg havde erfaring for var dårlige til at høre, det var mennesker som var født med en eller anden hørenedsættelse og dermed også havde været implanteret i den der døveverden, altså. (...) Eller så var det den gruppe der, af gamle folk, som ikke kunne høre noget, som fik høreapparat. Og gamle så er det dem som er folkepensionister, ikke også. Så jeg følte at jeg stod i sådan et vakuum, som midaldrende og frisk og frejdig og skulle stadigvæk præstere noget til samfundet på arbejdsmarkedet, som*

*man gerne vil, og bevare sine sociale relationer osv. Så derfor, så var det rigtig godt at komme på Bevar dit Arbejde kursus.” (Lone s. 13)*

Lone har ikke haft et tilhørsforhold, til de grupper hun kendte til, af personer med høretab. Hun beskriver det selv, som at stå i et vakuum. Ved at deltage i kurset Bevar dit arbejde, bliver hun bevidst om, at der er andre end hende, i samme situation, hvilket gør det nemmere for Lone at acceptere den situation hun er i. Man kan altså sige, at mødet med ligestillede, har stor betydning for, accepten af høretabet, da man her møder anerkendelse og forståelse, i forhold til, at hvordan man handler agerer i hverdagslivet.

### *Strategier*

Ifølge Bury, er strategier de handlinger individet foretager i forhold til sygdommen, for at mobilisere sine ressourcer og få det bedste ud af det i hverdagslivet. Bevar dit arbejde kurset har ligeledes givet Lone strategier til at håndtere høretabet. Hun er blandt andet begyndt at planlægge efter, at hun bliver meget træt, som følge af høretabet. Lone fortæller:

*”Og det gik nok op for mig på Bevar dit Arbejde kursus, da jeg hørte at de andre sagde at de var træt, så træt, så træt. Sådan havde jeg det jo også hele tiden, jeg havde jo bare negligeret det, og så troet, at jeg måtte tage mig lidt mere sammen. Og jeg måtte prøve og lade være med at spekulere så meget, og så tilrettelægge mit liv lidt bedre, og hvordan kunne jeg motionere noget mere, og hvordan kan jeg spise noget mere sundt, altså alle de der...” (Lone s. 15).*

Lone finder ud på kurset ud af, at hendes træthed skyldes høretabet, og at det derfor er normalt, for personer med høretab at have denne træthed. Tidligere forsøgte Lone med andre strategier som mere og motion og sundere madvaner, til at bryde med trætheden. Gennem mødet med ligestillede, finder Lone en accept i, at det er i orden at være træt, fordi det er en konsekvens af høretabet. Dette er en forandringsproces for Lone, der ikke skal bruge mere energi på, at forsøge at omlægge sine sundhedsvaner, men i stedet planlægge hverdagslivet, efter at hun bliver træt. For informanten Bent, er kontakten med ligestillede ligeledes af betydning, i forhold til, hvordan han håndterer høretabet. Bent, der kun anvendte høreapparater når han så fjernsyn, fortæller om, hvordan en person i netværksgruppen, opfordrer ham til at anvende dem hele tiden. Bent fortæller:

*”Og vi har haft et par møder nu her på det sidste møde, der klagede jeg mig jo lidt over de her høreapparater, som jeg ikke brugte, de spurgte jo til, hvor jeg egentlig havde dem henne, og der lå de jo hjemme i skuffen, og jeg forklarede jo så hvorfor, og så var der en af dem som sagde, at han havde sådan set haft nogenlunde sammen problem, men han efter at han var begyndt at gå med dem konstant, der var det ligesom om at hans tinnitus den var blevet svagere. (...) men han rådede mig til at begynde at gå med dem, sådan mere, mere eller mindre hele tiden, fra jeg står op, til jeg går i seng. Og det er jeg så ved at prøve at tage mig sammen til, men ja, det er jo ikke nemt, syntes jeg ikke.” (Bent s. 3)*

Citatet er et eksempel på en konkret strategi, som skal gøre det nemmere for Bent at håndtere høretabet i hverdagslivet. Erfaringsudveksling med de andre i netværksgruppen viser sig altså at være af stor betydning for Bent, da det får ham til at anvende sine høreapparater dagligt. Dette ville han ikke have gjort, uden et netværk. Bent tillægger ligeledes netværksgruppen betydning, i forhold til, hvordan han kommer til at handle i fremtiden. Han fortæller:

*”Jeg føler, jeg føler at der er en eller anden form for pres, de skubber lidt på, så man kan få sig taget sammen til, at få gjort et eller andet konstruktivt der. Så, så det kan godt være at jeg får taget mig sammen til at få dem justeret.” (Bent s. 9)*

For Bent betyder netværksgruppen altså, at der sker flere forandringer for Bent i hverdagen. Netværket, har altså en stor indflydelse på Bents biografiske projekter, og derved på udførelsen af det biografiske arbejde, i forhold til at udføre disse projekter.

### *Omsorg*

En tredje betydning som tillægges kontakten med ligestillede, er omsorg. Birgit fortæller:

*”Og så er jeg jo fagperson i det også, og det betyder også, at der er tit, hvor jeg snakker med andre voksne, om at have høretabet, så ved jeg bare hele tiden meget mere, og det - det vrider billedet lidt. Så fordi jeg er på den måde, så er jeg sjældent den, som kan få omsorg af andre i alt det her, så det er lidt svært, ikke. Men der har jeg så fundet ind i noget regi, på nordisk plan faktisk, hvor – med andre voksne i Norge og Sverige, som også er fagfolk og selv har høretab, og det har sådan ligesom løftet det, fordi, der er et eller andet i at være – altså når nogen har spurgt om noget, så – jamen jeg ved jo bare, hvor man kan få ting, og hvordan ting skal sættes sammen, og hvordan man lige kan... og det gør bare, at så ender jeg altid i den rådgivende funktion, når jeg er sammen med nogen, og det har jeg puslet lidt med, og det jeg har brug for er faktisk, at den omsorg kan komme, og den er bedre fra andre med høretab, til den er fra normalt hørende kolleger. Der er bare noget, ikke, og det er ikke bare fordi de ikke*



*ved tingene fint, og sådan noget, mine normalthørende kolleger. Men jeg har brug for også, at få den omsorg fra personer, der også selv har oplevelsen.”* (Birgit s. 12- 13)

Birgit har oplevet, ved deltagelse i netværk med andre personer med høretab, at have en rådgivende rolle. Dette skal ses i sammenhæng med, at hun i sine roller som fagperson og formand for den lokale høreforening, har en stor viden omkring feltet. Netværksgruppen har derfor ikke betydet kontakt med ligestillede for Birgit. Kontakten med ligestillede har Birgit i stedet fundet via et arbejdsamarbejde med de nordiske lande, hvor de andre deltagere, netop som hende, er fagpersoner med høretab. Denne gruppe er derfor af stor betydning for Birgit. Det er altså af væsentlig karakter, hvem man danner netværk sammen med, i forhold til hvilket udbytte man får. Ved at være i en gruppe, hvor man føler sig ligestillet, opnår man en bedre forståelse for den situation man befinder sig i, og derved en omsorg fra de omkringværende personer. Forståelsen og omsorgen, fra andre ligestillede, er betydningsfuld i forhold til identitetsarbejdet, og derfor vigtig i forhold til at opretholde normalbiografien.

#### *Et frirum*

En fjerde betydning som er tillagt kontakten med ligestillede, er at der i dette møde, er mulighed for at tale, om alt muligt andet end høretabet og høreproblemer. Informanten Linda fortæller om mødet i netværksgruppen:

*”Og vi ses nok engang om måneden. Sådan en aften. Og det er bestemt ikke kun for at tale om hørenedsættelse, fordi nogen gange, så kan vi godt grine lidt når vi går fra og så sige, jamen næste gang så taler vi om vores hørehandicap, fordi så er det slet ikke det vi har talt om.”* (Linda s. 30)

I Lindas netværksgruppe, er der altså ikke nødvendigvis fokus på høreproblemerne når de mødes. Dette vidner om, at de for det første har erkendt og accepteret deres høretab, og at det derfor ikke fylder så meget i hverdagslivet, at emnet behøver, at være i centrum af samtalerne, til møderne. På den måde viser man hinanden i gruppen, at selvom man har et høretab, der påvirker hverdagslivet, er der også mulighed at skabe et frirum, hvor der ikke bliver talt om høretabet. Med dette i bevidstheden, kan man i arbejdet med sin normalbiografi, definere sig ud fra, at der ikke behøver at være fokus på hørelsen og høreproblemer, hver gang man mødes i netværksgruppen. Ifølge Goffman ændrer individet kontinuerligt sine roller, i samspillet med omgivelserne. I mødet med ligestillede, vil man typisk definere sig i rollen som person med

høretab, da det netop er emnet, der er i fokus. I ovennævnte eksempel, kan man forestille sig at denne rolle overtages af andre roller, som for eksempel mor, veninde eller erhvervskvinde, afhængigt af, hvilke emner der bliver diskuteret på møderne. Der er altså en frihed til at ligge rollen som personen med høretab væk, for en stund. De andre informanter giver udtryk for, at de oplever mødet med netværksgruppen, som et rum, hvor rollerne netop er defineret af, at man har et høretab. Informanten Anna fortæller, at hun efter noget tid i netværksgrupper stoppede, da hun ikke længere havde behov for at være med. Hun pointerer i den forbindelse, at hun igennem netværket, har fået en omgangskreds af ligestillede. Man kan forklare Annas valg med, at hun ikke længere har brug for, at blive bekræftet i rollen som person med høretab. Hun har accepteret høretabet, og har mulighed for, at være sammen med ligestillede uden at hun indtager rollen som person med høretab, men i stedet er sammen med dem, i rollen som veninde. Desuden har hun ligeledes en sikkerhed i hendes private netværk, når der opstår behov for, at tale med ligestillede i rollen som person med høretab.

#### Opretholdelse af et liv som erhvervsaktiv

I det biografiske arbejde, er noget af det mest centrale for informanterne, at opretholde sit liv som erhvervsaktiv. Dog oplever alle informanterne i mere eller mindre grad, udfordringer i forbindelse med, at opretholde erhvervslivet som det var, før de oplevede en hørenedsættelse. Håndteringen af høretabet i erhvervslivet, kræver derfor forskellige strategier, for at opretholdelsen af et liv som erhvervsaktiv kan muliggøres. Ifølge Socialforskningsinstituttets undersøgelse fra 2003, forlader folk med dårlig hørelse oftest arbejdsmarkedet tidligere, da de dels har svært ved at fungere på arbejdspladsen på lige fod med de normalthørende kolleger og dels har mindre selvtillid til, at gå ud og finde et nyt arbejde, hvis de bliver ledige (Clausen 2003). I forhold til projektets informanter, er det en gruppe af personer, der alle sammen er på arbejdsmarkedet. Ud fra Socialforskningsinstituttets undersøgelse er informanterne, på grund af deres høretab, i en risikogruppe, i forhold til, at forlade arbejdsmarkedet tidligere. Denne bevidsthed, kan være et incitament for den enkelte, til at gøre en ekstra indsats på arbejdsmarkedet. Undersøgelser viser ligeledes at denne gruppe, som udgør cirka 10% i den erhvervsaktive alder, koster samfundet mange penge, på grund af en tidlig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet. Ressourcer er derfor sat ind på, hvordan man udnytter deres arbejdskraft bedre (Nyborg 2005). Samfundet har altså for det første en økonomisk interesse i at bevare gruppen af personer med høretab på arbejdsmarkedet. For det andet er dette synliggjort gennem tiltag og undersøgelser, der netop skal forsøge, at bevare denne gruppe af personer på

arbejdsmarkedet. Pointen i ovenstående er, at der fra samfundets side, er en forventning om at personer, der får et høretab, skal opretholde et liv som erhvervsaktiv. Denne overordnede samfundsmæssige forventning, der pointerer vigtigheden af, at opretholde et erhvervsaktivt liv, er derfor ligeledes en forventning, som individet selv har. Dette kan være med til at forklare, hvorfor arbejdslivet har så central en rolle, i informanternes livsfortællinger, samt hvorfor det er vigtigt for dem, at deltage i erhvervslivet på lige fod med normalthørende. Informanten viser dermed dels omverdenen og dels sig selv, at det godt kan lykkedes, hvilket er væsentligt i forbindelse med opretholdelsen af normalbiografien. I nedenstående citat af informanten Poul, understreges denne pointe. Han siger:

*”Nej, nej, jeg er virkelig opmærksom på, at mit liv det blev ikke sådan, at det blev helt anderledes efter at jeg ikke kunne høre, og jeg skulle ud og finde andet arbejde og revalidering og sådan noget, nej det er for fuld skrue, sammen med alle andre, og ved at jeg fik den chance der, så gik jeg nok også meget op i, at udføre det arbejde, og det tror jeg nok at alle handicappede gør, at hvis de får et stykke arbejde, så er de også opmærksomme på at de skal passe det arbejde og pleje det, nok mere end normalt.” (Poul s. 20)*

I forhold til Pouls egen situation, har det været centralt, at vise, både for ham selv og omverdenen, at han godt kan klare et normalt arbejdsliv. Dette har krævet at han har arbejdet ”for fuld skrue”. Han mener ligeledes at det generelt gælder for personer med et handicap, at de skal være mere opmærksomme end normalt. Poul er altså med til at italesætte en diskurs, hvor det er normalt, at personen med et høretab, bruger mere energi på at udføre sit arbejde, end personer, der ikke har høretab. Poul pointerer ligeledes at han, med sine erfaringer, er et eksempel for andre personer med høretab, i forhold til, at de kan se, at det kan lykkedes, at blive i et normalt job.

Høreforeningen der afholder Bevar dit arbejde – kurser, er igennem titlen på kurset ligeledes med til at italesætte denne samfundsmæssige diskurs. Dette kan have stor betydning for den enkelte, i deres forståelse af sig selv. Hvis individet kan bevare sit arbejde, vil dette være en succes, som er med til, at bekræfte individets opretholdelse af normalbiografien, men hvis individet ikke kan bevare sit arbejde og må omskoles, eller helt træde ud af arbejdsmarkedet, vil dette være endnu et brud på normalbiografien, der vil kræve biografisk arbejde, for den enkelte. Det er altså af væsentlig betydning, hvordan samfundet definerer og italesætter

betydningen af erhvervsevnen, i forhold til, hvordan individet ser sig selv i denne sammenhæng, og dermed hvordan individet ønsker at fremstille sig selv.

#### *Erhvervsevnenes betydning for individet*

Informanterne er som nævnt alle erhvervsaktive, og i nedenstående er eksempler, der viser, hvilken betydning erhvervsevnen netop har for den enkelte informant, efter at vedkommende har oplevet et høretab. Lone fortæller:

*”Men for mig, der betyder det rigtig meget at jeg har den erhvervsevne som jeg har, og at jeg kan præstere noget der, det er sådan hele min identitet, på en eller anden vis.”* (Lone s. 15)

Lone præsenterer betydningen af arbejdslivet som hele hendes identitet. I Lones livsfortælling, er det ligeledes fortællinger om arbejdslivet, der er i fokus, frem for familieliv og fritid. Derfor passer betydningen af erhvervslivet, som primært identitetsskabende godt overens med hele Lones selvfremsstilling. Lone bruger meget energi, for at få erhvervslivet til at hænge sammen, og hun fortæller også, at hun nogle gange tager smertestillende piller, for at klare sig igennem arbejdsdagen. Lone oplever mange udfordringer i forbindelse med at opretholde erhvervslivet, efter at hun har fået et høretab. Dedikationen til arbejdslivet, kan fortolkes ud fra forventningerne om, at hun opretholder dette og det er netop væsentligt, da Lone tillægger det betydning, for hele hendes identitet. For Linda er erhvervsevnen ligeledes af stor betydning, hun fortæller:

*”Altså, og jeg har sådan lidt, altså det må aldrig blive et issue omkring, om jeg kan arbejde eller ej – selvfølgelig kan jeg det. Men altså, jeg er da også godt klar over at risicien er der, hvis jeg mister hørelsen helt. Så vil jeg ikke kunne lave det arbejde, jeg laver i dag.”* (Linda s. 1)

Linda har været selvstændig i flere år, og arbejder med det samme, som hun gjorde, før hun mistede hørelsen på venstre øre. Det har for Linda ikke været et problem, at udføre det samme arbejde som før, og Linda er et eksempel på, at udfordringerne i forhold til at opretholde erhvervslivet har været få. Som hun nævner, vil det kun være et tab af hørelsen, der vil få betydning for hendes erhvervsevne. Høretabet, har på den måde ikke været et brud på Lindas normalbiografi i forhold til arbejdslivet, som det har været for Lone. Dette kan blandt andet forstås ved, at Lone befinder sig i et meget kommunikativt erhverv, med mange mennesker

rundt omkring hende, hvilket ikke gør sig gældende for Linda. De to eksempler illustrerer netop, at der er forskel på, hvor stor betydning høretabet har haft, i forhold til at opretholde erhvervslivet. Udfordringerne har været, og er stadig store for Lone, mens Linda, med få justeringer, da hun fik høretab, har få udfordringer. De større eller mindre udfordringer, der gør sig gældende for informanterne, i forhold til, at opretholde erhvervslivet, kræver at individet håndterer disse. I nedenstående er der eksempler på tre strategier, som informanterne benytter sig af, i forhold til at håndtere udfordringerne.

#### *Strategi – Planlægning af arbejdstid*

Flere informanter nævner at arbejdet er fysisk udfordrende, da de, som konsekvens af høretabet, bruger mere energi på, at følge med i, hvad der sker omkring dem, og hvad der bliver sagt. På dage, hvor der har været flere møder, pointerer flere af informanterne, at de bliver meget trætte. For at håndtere denne træthed, er planlægning af arbejdstiden central. Lone fortæller:

*”- og så har jeg tilrettelagt min egen arbejdsplan, så jeg arbejder, næsten max to dage af gangen, og så har jeg en fridag. Og det betyder så, at jeg som den eneste arbejder hver anden weekend, der i afdelingen, hvor de andre de kun arbejder hver tredje weekend. Ja, for at få de her ekstra fridage, fordi jeg er jo fuldtidsansat. Og så har jeg valgt at prøve, at ar... altså tage flest mulige aftenvagter fordi, at der skal jeg ikke forholde mig til ret mange mennesker. Der er vi fire kolleger på arbejde, hvorimod om dagen er der endnu flere.” (Lone s. 34)*

Lone er bevidst om, at hun bruger meget energi på, at kunne udføre hendes arbejde. Hun har behov for fridage, som hun bruger til at lade op til, igen at skulle på arbejde. Desuden vælger hun vagter, hvor der er ikke er så mange mennesker at forholde sig til. Planlægningen vidner om, at Lone netop prioriterer arbejdslivet højt, da hele hendes livsplanlægning, er tilrettelagt, i forhold til, at hun kan håndtere et arbejde på fuld tid. Ved brug af Goffmans begreber om scene og bagscene, kan fortolkes, at Lone ud ad til viser, at hun er en person, der kan klare at arbejde fuld tid, på trods af høretab. Når hun befinder sig i det private rum, altså bagscenen, bruger hun tiden på opladning, så hun kan opretholde en ønskelig selvfremsstilling som erhvervsaktiv. Lone fortæller at hun er ærgerlig over, at hun bruger så meget energi på sit arbejde, og at hun ikke har noget fritid. Man kan sige at Lone befinder sig i et dilemma, i forhold til, hvordan hun netop ønsker, at fremstille sig selv. Dilemmaet kan fortolkes ud fra, at Lone forsøger, at kombinere forskellige roller, i forhold til, at få hendes identitet til at være

sammenhængende. Dette er et identitetsdilemma, der for Lone betyder, at hun må revurdere sine investeringer i erhvervslivet, hvis hun ønsker at varetage sine ønsker, om, at have en aktiv fritid. I forhold til Strauss kan Identitetsdilemmaet, tolkes ud fra, at identiteten netop er foranderligt, og en proces, der sker i samspillet med omgivelserne.

Informanten Birgit er ligeledes bevidst om, at hendes høretab, betyder at hun har brug for pauser. Hun tilrettelægger sin arbejdstid, således at hun får pauser, når hun som konsulent kører fra et møde til et andet. Det er her hun skal koble af, og lade op til det næste møde. Birgit har oplevet, dage, hvor disse pauser ikke har været mulige, hvilket resulterer i, at hun er meget træt efter en endt arbejdsdag. Et tredje eksempel på at planlægge arbejdsdagen, findes hos Bent, der har mulighed for at arbejde hjemmefra, hvis han skal arbejde koncentreret, og vil undgå forstyrrelser og baggrundsstøj på arbejdspladsen. Muligheden for at kunne planlægge arbejdstiden, har i ovennævnte eksempler stor betydning i forhold til, at opretholde normalbiografien.

#### *Strategi – Anvendelse af fysiske hjælpemidler*

For personer med høretab, er der forskellige hjælpemidler, som kan anvendes til at optimere hørelsen. Flere af informanterne anvender FM udstyr, bluetooth og teleslynge, til at forstærke lyden, i høreapparaterne, for derved at have nemmere ved at høre omgivelserne. Disse hjælpemidler anvendes dels til møder, hvor der er flere personer til stede, og dels som forstærker til telefonen. Informanterne Anna og Lone, har haft en konsulent ude på arbejdspladsen, for at undersøge, hvilke muligheder, der kan afhjælpe deres situation bedst. De har begge haft glæde af dette besøg, og har flere hjælpemidler til rådighed. Blandt andet har Anna et system med flere små mikrofoner, som kollegaerne kan tale i, når de er til møder. Lone har en speciel telefon, som hun kan koble sit FM link til. Informanten Birgit anvender ligeledes hjælpemidler på arbejdspladsen, hun fortæller:

*”Men altså til personalemøderne, så lever jeg jo også højt på, at jeg er i sådan et hus, fordi her er udstyr overalt. Der er udstyr i hver eneste klasseværelse, altså man kan vælge om man vil høre på tele eller FM. Så det er jo virkelig luksuriøse forhold, og til personalemøderne, så er der faktisk gang i et mikrofonsystem, så den der styrer mødet, har en mikrofon på, og så er der en mikrofon, der går rundt, sådan så folk taler i den, når de skal sige noget.” (Birgit s.17)*

Birgits situation skiller sig i dette tilfælde ud fra de andre, da det tekniske udstyr er tilgængeligt for hende og som hun i citatet nævner, lever hun højt på, at være på et hus, med så meget udstyr. De tekniske hjælpemidler, er ligeledes af stor betydning i forhold til at opretholde normalbiografien. Hjælpemidlerne, som i flere tilfælde involverer både informanten og dennes kolleger, opfattes som en trussel med det normale, og kan derved blive en udfordring for både individ og omgivelser, hvilket vil uddybes under temaet samspillet med omgivelserne.

#### *Strategi – placering i rummet*

Lone er bevidst om, hvor det passer hende bedst at sidde til møder, hun fortæller:

*”Når så vi har personalemøde og sådan noget, så prøver jeg så at forberede mig i god tid, sådan lige... ligge en lille seddel, hvor der står: den plads er reserveret til Lone, og sådan noget.”* (Lone s. 28)

Det indledende eksempel med Lone, illustrerer en lille, men betydelig handling, der netop har til formål, at håndtere høretabet, i forhold til at opretholde livet som erhvervsaktiv. For at Lone får mest udbytte ud af møderne, er hun nødt til at placere sig et bestemt sted i rummet, og hendes handling, med at reservere en plads, er en strategi, der netop skal gøre dette muligt. Et andet eksempel, på en handling, der skal optimere forholdene for informanten, ses hos Linda, der vælger at placere sig på en bestemt måde, i de forskellige kontorer hun arbejder i. Linda fortæller:

*”(...) hvor langt de fleste steder er blevet indrettet, af hensyn til mig, så jeg sidder med ansigtet mod døren, jeg sidder med mit venstre øre væk fra døren, og mit højre øre mod døren, hvis det ikke er med ansigtet mod. At jeg ikke sidder med ryggen til andre og sådan nogle ting.”* (Linda s. 5)

Placeringen er væsentlig i forhold til Lindas kommunikation med de andre ansatte, i virksomhederne, og betyder derfor noget i forhold til at kunne fungere på arbejdspladsen. Det er ikke alle informanterne, som har mulighed for at placere sig strategisk. Informanterne Bent og Lone, arbejder begge i kontorer med flere personer, hvor de netop oplever at blive forstyrret. De har derfor benyttet sig af andre strategier, i forhold til, at få de bedste forhold, der kan lade sig gøre for dem. Lisbeth står blandt andet foran skranken, når hun tager imod patienter. Bent har fået en lydisolerende væg bag sig, så lyden ikke reflekteres. Ligeledes

oplevede Birgit, at hendes placering, sammen med to andre kolleger, gav for meget baggrundsstøj. Hun vælger derfor at flytte kontor, hvor hun nu kun sidder sammen med en kollega.

Opretholdelsen af erhvervslivet, er som afsnittet illustrerer, en væsentlig del, af at opretholde sin normalbiografi. Dette er indtil videre lykkedes for alle informanterne, dog med større eller mindre udfordringer i hverdagen. Informanten Marie skiller sig dog ud, i det, at hun var nødsaget til, at stoppe sit arbejde som pædagogmedhjælper, og er i gang med en omskoling til regnskabsassistent. Denne omskoling i erhvervslivet kan betegnes som et brud i Maries biografi, og det kræver biografisk arbejde, for at kunne fremstille sig selv, i et erhverv, der er så forskelligt fra det forhenværende. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at Marie fortæller, at hendes drømmejob er, at arbejde som regnskabsassistent i en børneinstitution. Hun forsøger på den måde, at holde fast i nogle af de elementer, der var væsentlige for hende i det tidligere erhverv. De større eller mindre udfordringer, som informanterne har haft, er det lykkedes at håndtere med forskellige strategier i hverdagen. Trods strategierne, er der nogle af informanterne, for hvem konsekvenserne ved at opretholde erhvervslivet får betydning for andre aspekter af deres liv, i det trætheden og udmattelsen påvirker hele deres hverdagsliv.

#### Fremtiden

I forbindelse med det biografiske arbejde, udvikler individet nye biografiske livsplaner, som løbende bliver revurderet. Fremtiden er en del af individets biografi, og forventningerne hertil, er derfor centrale i forhold til, at forstå individets håndtering af høretabet. I informanternes livsfortællinger, er der både bekymringer og drømme, i forhold til, hvordan fremtiden ser ud.

#### *Tanker om arvelige forhold*

Planlægning og eventuelle bekymringer, i forhold til at give høretabet videre til sine børn, er noget af det, der fylder i flere af informanternes tanker om fremtiden. Blandt andet hos Birgit, der fortæller:

*”Men det har også været dilemmaet hele tiden, ikke. Jeg må ikke forvente at det kommer hos mine børn, men samtidig forbereder jeg dem på, at det her, det kan faktisk godt ramme dig også. Og den er svær syntes jeg, og det dukker op igen og igen, når jeg tænker på min far, som siger, at det var, jo ikke med vilje at han gav mig det her vel, altså, det var slet ikke meningen, og sådan noget der. Den dårlige samvittighed. Og jeg tror ikke, at jeg får dårlig*



*samvittighed over det, men jeg håber, at hvis det lander på en af dem, så er han/hun gearret godt nok, til at takle det. Det håber jeg.” (Birgit s. 30-31)*

Birgit er tidligt bevidst om, at et høretab kan ramme hendes børn, da det netop i hendes familie er arveligt. Hun har derfor forberedt dem på, at det kan ramme dem, og derfor igennem hendes åbenhed omkring, hvordan det er at leve med et høretab, forsøgt at ruste dem til det. Dette er ligeledes en del af Birgits biografiske arbejde. Hun ønsker ikke at stå i en situation som sin far, med dårlig samvittighed over, at have givet høretabet videre, men vægter i stedet at fokusere på, at hun har gjort det hun kan, for at børnene kan takle høretabet, hvis det rammer dem. Hos Anna, er det arvelige aspekt af bekymrende karakter. Hun bliver snart mor, og har i den forbindelse flere bekymringer og tanker herom. Hun fortæller:

*”Altså det der optager mig mest, det er jo det der med, hvordan kommer det til at skulle gå at være mor, når man hører dårligt. Og vil jeg give det videre til mit barn? Fordi de mener at det er arveligt, men de er ikke sikre på det. Altså hvad nu hvis jeg giver det videre - altså jeg ved godt at det ikke er jordens undergang, men jeg gider ikke, at give det videre.” (Anna s. 20)*

Annas bekymringer for at give høretabet videre, skal ses i forhold til, at hun ikke ønsker at barnet skal igennem det samme, som hun selv har været igennem. Anna har oplevet mange brud i sin biografiske historie, hvor det løbende igennem ungdomsårene, har været nødvendigt for Anna, at omtænkte de biografiske projekter og genskabe sin identitet. Netop det, at Anna oplevede at få sit høretab som ung, hvor identitetsskabelsen er særlig væsentlig, har gjort hele oplevelsen og håndteringen af høretabet, svært at acceptere for Anna. En videregivelse af høretabet, vil igen være et brud på Annas egen biografi. For Linda, der ligeledes har bekymringer i forhold til, at hendes børn kan arve høretabet, er fokus mere på, de aspekter, man med et høretab vil gå glip af.

*”Altså nu min søn han spiller saxofon, og er vældig glad for musik også, men jeg, jeg har det sådan lidt – det er skrækkeligt at han er så god til sådan noget, tænk nu, hvis han om 20 år, skal have sit første høreapparat, det ville da være forfærdeligt. Det, det kan jeg ikke sige mig fri for, jeg har helt klart lært at blive bevidst om, hvor heldige vi er når vi har en normal hørelse.” (Linda s. 36)*

I livsfortællingen, kommer det flere gange til udtryk, at Lindas familie er meget musikalsk, hvilket citat ligeledes afspejler. Linda ligger her vægt på, at sønnen kommer til at få vanskeligt ved, eller helt må opgive, at spille musik, hvis han får et høretab og høreapparat. Grunden til, at Linda mener, det er skrækkeligt, at sønnen er så god til musik, kan forstås i forhold til, at en opgivelse af musikken, vil være et væsentligt brud i hans normalbiografi. De ovenstående tanker om, at give høretabet videre til sine børn, har betydning i informanternes livsfortællinger, og derved betydning for deres egen biografi, og arbejdet i forhold til at gå fra brud til at genoprette normalbiografien.

#### *Fremtidens arbejdssituation*

Et andet aspekt, der fylder i flere af informanternes bevidsthed om fremtiden, er deres arbejdssituation. Blandt andet har Anna bekymringer i forhold til, om hun i en situation, hvor hun søger nyt job, vil blive valgt fra, på grund af sit høretab. Anna fortæller:

*”Men jeg er jo sådan, om jeg overhovedet kommer til samtale, og der kan jeg være en lille smule bekymret igen, hvis jeg skal søge et andet job, kommer jeg så til samtale, altså hvis nu, der er mange ansøgere, bliver jeg så valgt fra, på grund af dårlig hørelse. Skal jeg bare læne mig tilbage og være tilfreds med, at jeg overhovedet har et job, i stedet for at drømme om et, der måske er meget bedre, ikke.”* (Anna s. 16)

Anna er usikker på, hvilken betydning høretabet vil have, hvis hun søger nyt job, og om hun vil have dårligere odds, end normalhørende, der søger samme stilling. Som hun selv udtrykker det, er hun bekymret for, at blive valgt fra, hvis der er mange ansøgere. Annas bekymringer kan forklares med, at i det, hun er åben omkring, at hun har et høretab, er der en risiko for, at blive stigmatiseret af omgivelserne. Bekymringerne får Anna til at overveje, om hun skal droppe sine biografiske planer, og blive i det arbejde hun har, for at bevare normalbiografien, og derved ikke følge de drømme hun har om fremtiden. Et andet eksempel i forhold til, hvilke tanker informanterne gør sig om fremtidens arbejdssituation findes hos informanten Lone, hvis nuværende jobsituation, ifølge hende selv, ikke er tilfredsstillende. Lone nævner i hendes livsfortælling flere gange, at hun bruger for meget energi på arbejdet. Hun ønsker dog stadig at være i samme branche, som sygeplejerske (Lone s. 35). Lone fortæller om sit drømmejob:

*”Men mit drømmejob, det ville være og sidde og... sådan en konsultationssygeplejerske ved en praktiserende læge, eller sådan noget. Jeg kunne godt tænke mig, at have fuld tid, og være*

*et sted hvor der altså er mere end en læge. Hvor der er nogen – en håndfuld kolleger, og sådan noget. Det kunne jeg rigtig godt tænke mig.” (Lone s. 35-36)*

For at det er muligt for Lone, at opretholde en normalbiografi, kan hun ikke blive ved med at arbejde på den måde, hun gør nu, hvor hun bruger alt sin energi, til at få arbejdslivet til at hænge sammen. At arbejde på en mindre arbejdsplads, vil derfor skabe mere ro omkring Lone i hverdagen. Lone vægter dog stadig, at arbejdet skal være på fuld tid, selvom hun i det nuværende arbejde, kun lige kan få det til at fungere med planlægningen af arbejdstiden. Som nævnt tidligere kan dette skyldes at der er forventninger, både fra Lone selv, i forhold til hvordan hun ønsker at fremstå, samt fra omgivelserne om, at en person med høretab, godt kan have et fuldtidsarbejde. Ovenstående eksempler om fremtidens drømme og bekymringer, i forhold til arbejdssituationen, viser den forskellighed, der er i forhold til hvad det er, individet vægter som centralt i forhold til, hvordan livsplanlægningen foregår.

#### *Frygt for at blive døv*

Som der ligeledes er vægt på i analysen af processen, at få et høretab, er uvisheden om, hvorvidt høretabet udvikler sig, en faktor, der for informanterne Anna og Linda, fylder meget i tankerne om fremtiden. Derfor har de begge gjort sig nogle investeringer, i forhold til, at kunne planlægge fremtiden, med en mulighed for at blive døv. Linda fortæller:

*”Men altså, jeg får nogen pension og min forsikring udbetalt, hvis jeg skal – eller hvis jeg sidder som 48årig og er fuldstændig døv. Men Gud forbyde at det sker, det ville være skrækkelig, jeg vil syntes det ville være frygtelig ikke at kunne arbejde. Jeg kan lide det jeg laver, og jeg syntes det er nogle virkelig dejlige kunder jeg har, jeg kommer i nogle spændende firmaer, og jeg vil da syntes det var frygtelig at kunne blive sat i en bås af – og også fordi det er blevet uden, uden tvivl isolere en socialt enormt, hvis man sidder i en alder af 40 – 50 års alderen som døv. (...) Altså der er jeg da helt klart bevidst om, at det kan jeg... jeg vil slet ikke tænke den tanke, for det vil være så frygtelig.” (Linda s. 37)*

Linda har lavet planer for, hvad der skal ske, hvis hun bliver helt døv, og mister evnen til at arbejde. Derved har hun sikret sig økonomisk. Men tanken om at miste arbejdsevnen og blive socialt isoleret, hvilket Linda forbinder med at blive døv, beskriver hun som skrækkelig og frygtelig. Ud over at miste erhvervsevnen og at blive socialt isoleret, frygter Linda at blive sat i bås. Indtil nu har Linda benyttet sig af strategier, der har gjort at hun ikke bliver afsløret, og derved stigmatiseret på grund af sit høretab. Hvis hun bliver helt døv, kan hun ikke længere

opretholde det ønskede facework i samspillet med omgivelserne, og bevare den ønskede normalbiografi. Risikoen for at blive stigmatiseret af omgivelserne, er derved større.

Anna har valgt at lære tegnsprog, og har gået til tegnsprog de sidste tre år, med sin kæreste, sin mor og søskende. Hun fortæller i forhold til, hvorfor hun har valgt dette:

*”For det første så, så jeg nogle af de andre bruge tegnsprog, og det var enormt fedt at se det, og så kunne jeg godt se fordelene i at kunne kommunikere med andre på den måde. Og så lidt som en sikring, hvis nu, altså... vi bruger ikke tegn i hverdagen, vi bruger måske et par bogstaver og nogle tal engang imellem, eller sådan på det niveau, men jeg klarer mig fint uden. Men det er rart at kunne, også hvis jeg på et tidspunkt kommer i den situation at jeg skal have CI, så er der lidt ekstra at støtte sig til, det første stykke tid der.” (Anna s.10)*

Tegnsproget bliver altså for Anna en strategi, til at håndtere høretabet, der løbende forandrer sig, og som hun siger, som en sikring, hvis hun skal have en CI. Tegnsproget er altså en investering til fortiden. Anna pointerer i den sammenhæng, at hun indtil videre klarer sig fint i hverdagen uden at bruge tegnsprog. Linda og Anna, planlægger i en vis grad efter at blive døve, da de ved, at de har en risiko for at blive det. Dog er det en frygt, for dem, da det at blive døv, i høj grad vil være et turning point, der vil kræve biografisk arbejde, og radikale ændringer fra det hverdagsliv, der leves nu.

#### Opsummering

Ovenstående tema omhandlende, hvordan individet går fra et brud i deres biografi til en normalbiografi, har haft fokus på hvordan mødet med ligestillede, opretholdelsen af erhvervslivet, samt planer for fremtiden, er centrale i informantens biografiske arbejde. Det biografiske arbejde er netop med til at genskabe normalbiografien efter det brud, informanten oplevede, i processen, at få et høretab. Fokus i ovenstående er netop rettet mod, hvad individet gør for at håndtere høretabet og opretholde normalbiografien, hvor der i nedenstående afsnit, er fokus på, hvordan denne håndtering, bliver modtaget i samspillet med omgivelserne.

### **Samspillet med omgivelserne**

Samspillet med omgivelserne, udspiller sig i individets hverdagsliv. I forbindelse med at der sker et brud på hverdagslivet, når individet oplever, at få et høretab, kræver det forskellige strategier i hverdagslivet, som netop sker i samspillet med omgivelserne. Ifølge Goffman

handler individet, ud fra at opretholde den sociale orden, ved at vise omgivelserne, at dets handlinger er fornuftige. Hvis handlingerne overtræder den sociale orden, er dette en trussel herimod, og individet vil betegnes som potentielt farligt. Individets håndtering af høretabet, og brugen af forskellige strategier og handlinger, kan altså forstås, som individets forsøg på at opretholde den sociale orden, og derved undgå at true denne. Ligeledes kan individets handlinger i forhold til omgivelserne forstås, som individets opretholdelse af en normalbiografi, hvor det forsøge ikke at skille sig ud. Det centrale i dette afsnit, er at undersøge, hvad det er for strategier informanterne anvender i samspillet med omgivelserne, samt hvordan omgivelserne reagerer overfor disse strategier. I nedenstående er centrale undertemaer fra empirien inddraget, for at fortolke dette. Undertemaerne er opdragelse af omgivelserne samt omgivelsernes usikkerhed. Temaerne vil i nedenstående blive behandlet.

#### Opdragelse af omgivelserne

Under temaet opdragelse af omgivelserne, skal forstås, hvordan individet i samhandling med omgivelserne i forskellige situationer, tager styring og kontrol, for at håndtere hverdagslivet med et høretab. Her anvendes forskellige strategier i forskellige situationer, til at håndtere høretabet med omgivelserne. Opdragelsen af omgivelserne finder sted i alle sfærer i informantens liv. Både i samspillet med familien og arbejdspladsen samt i mødet med nye mennesker. Opdragelse af omgivelserne kan få konsekvenser i samhandlingen med omgivelserne, da individet her udfordrer den sociale orden.

#### *Opdragelse i samspillet med kendte omgivelser*

Informanten Birgit italesætter flere gange i hendes livsfortælling, hvordan hun er inde for at tage styring og kontrol i forhold til omgivelserne. Birgit har haft høretab i cirka 25 år, og hun fortæller, at det har været en proces at nå dertil, hvor hun er i dag, i forhold til, at tage styringen. I nedenstående citat er der to eksempler på, hvordan Birgit tager styring i hverdagslivet. Hun fortæller:

*”Der er også en uskreven lov om, at vi spiller ikke en helt masse musik og sådan noget, før hen på eftermiddagen, så er man sikker på, at der er ro i huset og sådan nogle ting, og når vi skal spise, så har det simpelthen været kutyme, at så slukker jeg i hvert fald der, jeg gider ikke at høre på det når vi skal spise. Og nu kan jeg også godt bestemme, når vi kommer i byen for eksempel – og det er jo grænseoverskridende at gå ind i andres hjem og sige, kan vi ikke godt slukke for det. For nogen har måske lige fået en ny CD, som de syntes de gerne vil vise, mens*

*vi skal spise og så er det hyggeligt. Det er IKKE hyggeligt for mig og så, så sådan er der lige nogle grænser, der lige skal afprøves i den henseende i hvert fald.” (Birgit s. 2)*

Det første eksempel på at Birgit opdrager sine omgivelser, er ved at tage styring i hjemmet, hvor det, ifølge citatet, er blevet en uskreven regel, at der er ro i huset indtil om eftermiddagen. Desuden er det blevet kutyme, at man ikke hører musik når man spiser. Dette er for familien netop blevet en del af hverdagens vaner, og det er derfor normalt for de nærmeste omgivelser. Det andet eksempel skiller ud fra ovenstående, ved at styringen finder sted i andres hjem. I dette tilfælde beder Birgit om, at få slukket for musikken. Hun beskriver selv handlingen som grænseoverskridende, men ser det som en nødvendighed for at hun, får noget ud af, at opholde sig i disse omgivelser. Styringen udfordrer netop den sociale orden, og der er en mulighed for, at omgivelserne vil reagere ved at blive irriterede eller stødte. Det at omgivelserne ikke reagerer, kan tolkes ud fra, Goffmans begreb om taktfuld uopmærksomhed, hvor omgivelserne undlader at reagere, for at undgå en sårbar situation, der kan føre til at begge aktører, oplever en følelse af forlegenhed. Et tredje eksempel, hvor Birgit tager styring, er ved besøg af gæster i hjemmet. Birgit fortæller:

*”Men jeg vælger tit, altså hvis vi får gæster hjemme, og sådan noget der, at jeg er i et andet rum, med et par stykker, eller sådan noget der, og jeg spørger om det er i orden, altså, og hvis ikke det er i orden, så er det jo ikke det, altså. Men jeg er... altså jeg kan godt være lidt sippet omkring det. Sådan... men jeg syntes faktisk at mine omgivelser de tager det pænt, det syntes jeg.” (Birgit s. 20)*

Det centrale for Birgit, er at være sammen med få mennesker af gangen, hvilket hun forsøger at styre, ved at dele gæsterne op. Det der i citatet skiller sig ud fra de første eksempler, er at Birgit her fortæller om omgivelsernes reaktioner. Igen er styringen meget bevidst fokuseret på, at Birgit skal få noget ud af situationen, og i de fleste tilfælde lykkedes dette. Birgit fortæller, at hendes omgivelser godt kan glemme, at hun har et høretab, da det ikke er noget, man kan høre på hendes tale. Derfor er hun meget bevidst om, at hun skal ind og opdrage omgivelserne. Opdragelsen af omgivelserne, findes ikke kun ved bevidst styring, men hos flere af informanterne, er det strategier, der bliver til vaner i hverdagslivet. Informanten Linda fortæller:

*”Men jeg vil da sige, nu sådan en, som også min søn, han er jo også sådan en, at jeg har jo vænnet ham til, at han ikke kan tale med mig, fra et andet rum. Men til gengæld, så kan han jo også stille sig i min døråbning og så sige: altså hvis jeg ikke må tale med dig fra et andet rum, så skal du altså heller ikke tale med mig, fra et andet rum. Og det har han fuldstændig ret i, ha ha. Fordi, han kan jo godt høre hvad jeg siger, men han kan ikke svare mig, og så er det altid ham der skal komme til mig, og han har fuldstændig ret.” (Linda s. 9)*

Strategien i dette eksempel, er at Linda vænner sine omgivelser, her sin søn, til at komme ind til hende, når han skal spørge om noget. Reaktionen er her, at sønnen ligeledes gør Linda opmærksom på at hun skal komme ind til ham. På den måde går styringen begge veje, idet både Linda og hendes søn, gør opmærksom på, hvordan hverdagssituationen kan håndteres bedst. Opdragelsen af omgivelserne, er altså i dette eksempel en gensidig opdragelse. I ovennævnte eksempler har opdragelsen af omgivelserne foregået i eget hjem, eller som gæst hos venner, altså i private omgivelser, der kender til høretabet, og hvor informanterne føler sig trygge. I nedenstående eksempel med informanten Lone, foregår opdragelsen af omgivelserne, på arbejdspladsen. Lone har valgt at ligge en seddel med navn på, der hvor hun sidder bedst til et møde, som hun skal deltage i. På den måde forsøger Lone at styre kollegerne til, at lade pladsen være til hende. Hun oplever dog ikke dette som planlagt. Lone fortæller:

*”Så oplevede jeg at det ikke blev respekteret, hvor den (seddel med navn på) sådan ligesom bare blev flyttet længere ned ad siden der, hvor jeg sådan har været nødt til at prikke kollegerne på skulderen og sige: må jeg ikke godt lige sidde der, fordi så kan jeg bedst høre og se. Og grunden til at vedkommende har sat sig der, det er jo fordi de var lige nogle stykker, der sad og smalltalkede og de var lige nogle stykker og syntes at det var hyggeligt. Og så var der plads der.” (Lone s. 28-29)*

I citatet fremgår det, at omgivelserne ikke respekterer Lones forsøg på styring. De flytter sedlen, fra den bestemte plads, og vælger at bruge pladsen. Lone vælger at anvende en anden strategi, ved at sige til kollegerne, at hun ønsker den plads, for at høre og se bedst muligt. Ved at italesætte overfor omgivelserne, hvorfor hun ønsker pladsen, bliver hun udsat for muligheden af, at blive afsløret, og stigmatiseret, i sit forsøg på at opretholde normalbiografien. Eksemplet med Lone viser, at forsøget på at opdrage omgivelserne ikke lykkedes i alle tilfælde, da det netop er samspillet med omgivelserne, og derfor deres reaktioner på styringen, der er afgørende for, hvorvidt det lykkedes.

### *Opdragelse i samspillet med ukendte omgivelser*

Ved opdragelsen af ukendte omgivelser, er der en større risiko for, at individet bliver stigmatiseret. Når informanten i livsfortællingen, har fokus på, hvordan man styrer og opdrager både kendte og ukendte omgivelser, præsenterer informanten sig selv, som en person, der ikke er bange for omgivelsernes reaktioner. Informanterne Linda og Birgit, er begge personer, der gennem deres livsfortælling, fremstiller sig således, og det er ligeledes eksempler fra deres hverdagsliv, der i nedenstående vil anvendes. Når Linda er ude for at handle, beder hun dem om i tøjbutikkerne om, at skrue ned for musikken. Linda forsøger altså at tage styring af lydniveauet, hun fortæller:

*”De tager tit hensyn og gør det, hvis jeg spørger om det, men jeg har også været med veninder ude og handle, hvor de kigger på mig og siger ej – de syntes det er lidt pinligt at jeg spørger om de vil skrue ned, men jeg syntes faktisk, at der er uforskammet høj lyd i mange, i rigtig mange butikker, hvor det ikke har noget med musik at gøre. Det er bare en stemning, men det er jo ikke nødvendigvis en god stemning, alt efter musiksmag ha ha. Men der er jeg også sådan lidt, at enten så går jeg ud af den butik igen, for der kan jeg se, at der kan jeg ganske enkelt ikke koncentrere mig om at kigge på noget, ellers så kan jeg spørge om de vil tage et hensyn. Og langt de fleste steder, så vil de da godt. De er ikke opmærksomme på at det er et problem, fordi de kan godt høre noget”. (Linda s. 10)*

Lindas opdragelse af omgivelserne, ved at tage styring af lyden i tøjbutikkerne, har forskellige reaktioner fra omgivelserne. Linda fortæller, at de fleste steder, tager de hensyn, og skruer ned, når hun spørger, da de ikke er klar over, at det kan være et problem. Vælger de i butikken, ikke at skrue ned, går Linda fra butikken igen. Desuden giver Lindas handling en reaktion fra veninderne, der oplever hendes handling som pinlig, hvilket kan forstås ved, at styringen for veninderne, er en klar overtrædelse af den sociale orden. Et andet eksempel, på at opdrage i samspillet med ukendte omgivelser er informanten Birgits møde med en ny frisør. Birgit tager høreapparaterne ud under klipningen, og herefter kommenterer frisøren på disse, Birgit fortæller:

*”Så syntes hun alligevel at hun vil hjælpe mig, fordi at så siger hun så, da jeg får dem på igen: om jeg godt er klar over, at man kan få sådan nogen apparater, der sidder helt inde i ørene, så de næsten ikke kan ses. Jo tak, det ved jeg godt, men de kan jo så ikke det samme som dem jeg har her, og jeg har ligesom brug for at lyden er ordentlig, og ikke bare at du*



*syntes at det ser ordentligt ud, og sådan noget der. Og det blev hun vældig forskrækket over, at jeg svarede sådan.*” (Birgit s. 31)

Birgits opdragelse af omgivelserne handler i dette tilfælde om, at informere frisøren om, at der er forskel på høreapparater, og at de ikke er til for omgivelsernes skyld. Frisørens reaktion, er, at hun bliver forskrækket, da hun ikke fik den reaktion, hun havde ventet. Frisøren fortæller på et senere tidspunkt, at hun ikke er vant til, at personer med høreapparat, taler åbent omkring dette, men i stedet forsøger at gemme det. Birgit har ved hendes reaktion, dermed rykket ved frisørens forståelse af, og fordomme til, at have et høreapparat. Opdragelse af omgivelserne ved at tage styring og kontrol, kan siges at være en strategi, der i samspillet med omgivelserne, både kan have positive følger, hvis strategien bliver modtaget, men ligeledes kan have negative følger, hvis den ikke gør.

#### Omgivelsernes usikkerhed

Som beskrevet tidligere i projektet, er der en begrænset viden omkring det, at have et høretab, blandt normalthørende personer. Uvisheden omkring, hvad det vil sige, at have et høretab, kan betyde at omgivelserne er usikre overfor, hvordan de skal håndtere situationen, i samspillet med en person med høretab. Dette kan blandt andet føre til, at omgivelserne bliver irriterede, ignorerer situationen eller over- og underspiller hensynet til personen med høretab. I nedenstående afsnit, vil der være fokus på nogle af disse situationer, som informanterne har oplevet med omgivelserne, i forhold til at forstå sammenspillet mellem disse to aktører.

#### *Hensynstagen*

Flere af informanterne fortæller, at de gør omgivelserne opmærksomme på deres høretab, så de kan tage hensyn til dette. Dog oplever flere af informanterne, at hensynet efter noget tid ikke er der, da omgivelserne glemmer det igen. Grunden til at omgivelserne ikke husker på høretabet, kan blandt andet forklares ved, at dette ikke er synligt. Det kan ligeledes være fordi, som dette afsnit netop handler om, at omgivelserne ikke ved, hvordan de skal tage hensyn. Dette har forskellige konsekvenser for informanterne, der gentagne gange må gøre opmærksom på deres høretab. Nogle af reaktionerne fra informanterne, er at de bliver irriterede, frustrerede eller kede af det, og nogen giver efter noget tid op. Informanten Bent oplever dette, han fortæller:

*”Der har jeg så, på nogle af de aller første møder, har jeg så forklaret hvordan, hvordan jeg havde det med mine ører. Og det gjorde man meget ud af at tage hensyn til - i starten. Og så var det ligesom om, at så glemte man det igen, og jeg, jeg mindede da om det en gang imellem, men det blev hurtigt glemt, og altså når man så snakker i munden på hinanden så, jamen så kan jeg ligeså godt bare sidde og tegne kruseduller på et stykke papir. Det får jeg mere ud af.” (Bent s. 31)*

Omgivelsernes mangel på hensyn, har i Bents tilfælde store konsekvenser, i forhold til, hvad han får ud af at deltage i mødet. I princippet vil det ikke gøre nogen forskel om han var der, fordi, som han siger, han kan ligeså godt tegne kruseduller på et stykke papir. Da Bents gentagne forsøg på, at få omgivelserne til at tage hensyn, ikke lykkedes, opgiver han. Bents forsøg på at opretholde normalbiografien lykkedes derfor ikke. Omgivelsernes reaktion kan tolkes ud fra, at det, at tage hensyn til Bents høretab, bryder med den sociale orden, der findes i forhold til, hvordan mødet afholdes. Omgivelserne er altså tvunget til, at bryde vante rutiner, for at opretholde et hensyn til Bent. Efter flere forsøg på dette, viser omgivelserne, ved ikke længere at tage dette hensyn, at de vælger at opretholde mødets sociale orden. Dermed afviser de Bents ønske om at der bliver taget hensyn, til høretabet. For meget hensyn, hvor omgivelserne eksempelvis snakker meget højt og gestikulerende, eller hele tiden skal høre om personen med høretab, har hørt hvad der blev sagt, kan ligeledes have konsekvenser for individet med høretab. Igen er der flere af informanterne der oplever det i forskellige hverdagssituationer, og igen er det forskelligt hvordan det påvirker dem. Nogle bliver irriterede eller utilpas til mode mens andre igennem opdragelsen af omgivelserne, forsøger at guide deres omgivelser. Pouls oplevelse af dette, kommer til udtryk i følgende citat:

*” (...) altså jeg ved ikke om man er mere sart, men der kan godt falde nogle kommentarer fra kollegaer eller andre: Fik du det hele med? Eller: Har du hørt hvad vi har sagt? – og sådan nogle ting. Hvor jeg så er nødt til at sige, jamen hvis jeg er i tvivl om noget, og hvis jeg ikke hører hvad I siger, så spørger jeg om det, det ved jeg godt, det skal jeg. Men det er sådan ligesom den omsorg, der er det nogen gange, at der er det ikke altid lige behagelig. Og det kan også godt være alt afhængig af hvad for et humør man er i den dag, men der er sådan noget, der prikker og noget der irriterer én, når at man – og: Det har vi sagt. Den bliver også brugt.” (Poul s. 9)*

Pouls oplevelser med, at omgivelserne tager for meget hensyn, oplever han som ubehageligt og irriterende. Han føler at omgivelserne overskrider grænserne for, hvad de skal kommentere. Poul siger til omgivelserne, at han nok skal spørge, hvis han er i tvivl om noget.

At tage hensyn, er altså en balancegang for omgivelserne, der både kan vise for lidt hensyn og for meget hensyn. Som nævnt kan omgivelsernes usikkerhed omkring håndteringen af høretabet, være med til at forklare, hvorfor de handler som de gør, men det har i begge tilfælde både konsekvenser for personen med høretab, samt omgivelserne, der i situationen kan føle sig utilstrækkelige. Endnu et eksempel herpå, er i en situation, hvor informanten Lone oplever, at hensynet fra omgivelserne helt udebliver. Lone fortæller at hun kommer tilbage på arbejde, efter endt ferie, og finder, at hendes specialtelefon, er væk, hun fortæller:

*”Så spørger jeg så mine kolleger rundt omkring, og jeg kan se at der er en der hedder vikar, der har logget sig på. (...) den første time jeg var på arbejde, hver gang der var et patientkald, eller et telefonopkald, eller sådan et eller andet, så ringer det i mine høreapparater. Og jeg har ikke mulighed for at stille den fra, fordi, jeg har ikke telefonen ved mig, og sådan noget. Og det var bare... det var nok til at jeg var lige ved at gå hjem, altså. Det var bare helt forfærdeligt. På den ene side, blev jeg bare meget meget ked af det, og på den anden side, var jeg bare meget meget vred. (...)Og der var ingen som bekendte sig, men den kom jo frem – det er så det, der er, ikke. (...) men det er bare sådan - endnu en forhindring, i hverdagen, altså, irritationsmoment.” (Lone s. 31)*

Lones oplever flere ting i situationen. For det første oplever hun, at der ikke er nogen der giver sig til kende, når hun spørger, hvem der har telefonen. For det andet oplever hun at, hver gang telefonen ringer, kan hun høre det i høreapparaterne. Lone fortæller at hun bliver ked af det og vred, og at hun var lige ved at gå hjem. Afslutningsvist i citatet, beskriver hun situationen som en forhindring og irritationsmoment i hverdagen. Lones oplevelse kan tolkes ud fra, at omgivelserne vil undgå en situation, hvor der er risiko for at blive forlegen. Lone er i en sårbar situation, og en tilkendegivelse kan føre til, at både omgivelser og Lone, får en følelse af forlegenhed Man kan sige at Lone i situationen taber ansigt. Lone oplever derved i situationen, ingen anerkendelse af hendes problem, hvilket hun giver udtryk for, ved at hun bliver vred og ked af det. De tre ovenstående eksempler, er fra situationer, hvor omgivelserne består af kollegaer. Der er dog ligeledes flere eksempler på, at de nære omgivelser, glemmer høretabet. Linda oplever blandt andet dette med sin mor veninder. Hun fortæller:

*”Altså de er – altså min søn på 11, altså han har vist det jo, ja siden han var en seks syv år. Og jeg vil sige, at ligeså snart at vi går ud af døren, så går han over på min højre side. Uden undtagelse. Og min mor og mine veninder og med videre, hvis vi er ude og gå tur. Altså, jeg*

*laver ikke andet end at skifte side, fordi konstant så ender de ovre på min venstre side. 'Nåh ja, jeg tænkte ikke, eller jeg glemmer det helt eller hvad side er det nu jeg skal gå på', ikke. Og man kan sådan tænke ved sig selv, det er jo samme side, som det har været de sidste fem seks år, ha ha.'* (Linda s. 8).

Konsekvenserne for Linda, i forhold til, at de nære omgivelser glemmer høretabet, og ikke tager hensyn til, hvor det er bedst for Linda at de går, er ikke af stor betydning. Men idet hun fortæller om situationen, og sammenligner med hendes søn, der uden undtagelse tager hensyn, er det en pointe, der viser, at selvom omgivelserne har kendt til høretabet i fem år, kan de også glemme det, og derved ikke tage hensyn. Nedenstående citat af Poul, er et eksempel på, hvordan det efter flere år, stadig kan være svært for de nære omgivelser, at tage hensyn til høretabet. Poul befinder sig i en situation, hvor han og konen ser TV sammen. Pouls høreapparater, er derfor indstillet til, at høre Tv'et. Poul fortæller:

*"Men så når min kone hun siger noget, så kan jeg ikke rigtig høre, hvad det er hun siger. Og så den reaktionstid, hvor jeg skal slå væk fra det eller luk for det program og så gå over på normal og kan høre min kone, det bliver hun jo også irriteret over, at hun lige skal sidde og vente. Hun har sikkert sagt noget. Og så siger jeg, men jeg har ikke fået det med, for jeg kan ikke høre det. Og så skal jeg lige have stillet om og gjort ved, og så en gang til og det er jo irriterende. Så på den måde tror jeg ikke det er rart. Men jeg synes ikke, at det er så slemt. Fordi jeg synes, det må man da tage hensyn til, men det ved jeg ikke."* (Poul s. 8)

Poul er af den opfattelse, at konen i denne situation, må tage hensyn, selvom han er bevidst om, at det ikke er rart for hende, at være i situationen, hvor hun skal vente. Konen bliver i situationen irriteret. Man kan forestille sig, at dette er en situation, der udspiller sig flere gange i ægteparrets hverdagsliv. Situationen er derfor ikke unormal eller unik, men netop et eksempel på, en typisk hverdagshandling. Konens reaktion kan forklares med, at hun ofte er nødt til, at tage dette hensyn, hvor hun bliver sat i venteposition, i forhold til, at kommunikere med sin mand. De ovenstående eksempler, illustrerer at både de perifere samt de nære sociale omgivelser, kan glemme at vise hensyn, eller overdrive hensynet. Omgivelsernes hensyn, påvirker i begge tilfælde samhandlingen mellem personen med høretab samt omgivelserne selv.

### *Fordomme*

Som nævnt flere gange i projektet, er der forskellige fordomme i forbindelse med, at have et høretab. Informanterne oplever i forskellige situationer, at skulle håndtere sådanne fordomme. Ligeledes kan forventninger til omgivelserne, om at de har fordomme omkring høretab, påvirke informanternes håndtering af høretabet, i forhold til, hvilke strategier de anvender i hverdagslivet. I begyndelsen, da informanten Poul havde fået konstateret høretab, gik der noget tid, før han begyndte at anvende sine høreapparater. Poul forklarer dette med, at han var forfængelig, men ligeledes fortæller han om, hvordan fordomme om høretab, påvirker ham. Poul fortæller:

*”Men det er et eller andet fordomsmæssigt, at man synes det er ikke rart, at der er nogen der kan se, jeg ikke kan høre. Altså briller det gør ingenting. Briller så er man jo klog, så ser du jo klog ud. Og her der virker du jo som, at du er dum jo. Altså sådan bliver man opfattet nogle gange.”* (Poul s. 9)

Fordommen i forhold til, at have et høretab og anvende høreapparater, er ifølge Poul, at man virker dum. Han sammenligner, det med at bruge briller, hvor fordommen er, at man opfattes som klog. Poul pointerer, at det ikke er rart, at omgivelserne skal kunne se, at han ikke kan høre. Ifølge Goffmans teori om stigma, anvender individet strategier til at skjule, eller fjerne opmærksomheden fra det stigmatiserende element. I dette tilfælde, undlader Poul, at anvende høreapparatet, der gør høretabet synligt, således at han i sin selvfremstilling ikke bliver afsløret og stigmatiseret. Men da høreapparatet ikke er det primære element i forhold til stigmaet, hvilket det usynlige høretab er, bliver Poul på et tidspunkt nødt til at anvende høreapparatet, da omgivelserne har svært ved, at kommunikere. Dette kræver repairwork, da Poul ikke kan opretholde den ønskede selvfremstilling, hvor høretabet ikke bliver synliggjort med høreapparater. Eksemplet med Poul viser, at de formodede og forventede fordomme, kan have indflydelse på, hvordan individet oplever og håndterer høretabet i hverdagslivet i samspillet med omgivelserne. Men fordomme kan også komme direkte til udtryk overfor individet. Dette oplever informanten Linda blandt andet i forbindelse med, at hun er til møde, med folk, der ikke kender hende i forvejen. Linda fortæller:

*”Og der kan jeg da godt mærke nogen gange, specielt i bestyrelsesarbejdet, fordi jeg sidder med den økonomiske rådgivning, at hvis der kommer nye til, og de ligesom hører det – ej der skal du ikke lige sætte dig, det er Lindas plads, fordi Linda er døv, så hun skal lige sidde så*

*hun kan se os. Så skal vi faktisk så langt hen i mødet, hvor jeg har haft ordet, at så ligesom, så vender respekten tilbage, så er det ligesom – nå ok, hun fejler jo ikke noget, vel altså. (...) Og der har jeg da også været ude for nogen, der sådan kom hen og så – eller satte sig ved siden af en, der bagefter og helt åbenhjertet siger til en, at: Ej men, du er jo helt almindelig, eller du er jo helt normal. Så det skal man da bare lige finde ud af det der med hørelsen. Og hvor man godt kan sidde lidt og tænke, hvad mente du med, at – du er helt normal, hvad altså havde du ikke regnet med at jeg var helt normal.” (Linda s. 27).*

For det første oplever Linda at fordomme er medvirkende til at, omgivelserne ikke har respekt for hende, før de hører at hun taler. For det andet oplever hun, at nogle personer efterfølgende fortæller hende, at hun er anderledes, end de først havde antaget, og at de er overraskede over, at hun er normal, når hun har et høretab. Lindas strategi i forhold til, at få de bedste vilkår til mødet, ved at sætte sig et bestemt sted, samt at være åben overfor omgivelserne, viser sig i denne situation, at have en negativ virkning. Reaktionen undrer Linda, men kan forklares, i forhold til, den uvidenhed og usikkerhed, der generelt er i samfundet om, hvad det vil sige, at have et høretab, og hvordan man bedst kan forholde sig hertil. Informanten Jane oplever ligeledes fordomme i forbindelse med at hun søger job. Hun fortæller:

*”Så der er åbenbart nogen der, selvom hun havde siddet og snakket med mig i en – over en time selv og, og overhovedet ikke har bemærket det, eller i hvert fald ikke spurgt ind til det eller noget som helst. Så fordi jeg skriver det på sådan et eller andet stykke papir, så er det noget der fylder meget for hende, i hele den der rekrutteringsproces. Det var underligt. Det det, der fik jeg – fordom nr. 1, her.” (Jane s. 6)*

I eksemplet kommer fordommene til udtryk, ved at bevidstheden om, at Jane har et høretab, kommer til at fylde meget for personen, der rekrutterer. Blandt andet snakker hun med Janes referencepersoner, om hvorvidt høretabet er et problem, selvom hun under en samtale med Jane ikke bemærker, at der er et problem. Hele situationen undrer Jane, der beskriver den som underlig, og netop som en fordom om, at det er et problem, at have et høretab. De ovenstående eksempler kan fortolkes ved, at omgivelserne stigmatiserer individet med høretab. I det, omgivelserne bliver bevidste om, at personen har et høretab, reducerer de alle personens egenskaber til stigmaet, hvilket i dette tilfælde er høretabet. Forudgående indtryk har derfor ingen betydning, da høretabet bliver til den definerende egenskab hos personen. Stigmaet bliver derfor til et faresignal, der skal forklares. I Lindas situation, kan man sige, at da hun begynder at tale, og lyder normal, begynder omgivelserne igen at ændre syn på hende.

I Janes situation, får personen, der rekrutterer, informationer igennem omgivelser, som tidligere, har arbejdet sammen med Jane. På den måde, sker der en afmystificering af høretabet.

Fordomme om høretab, er også andet, end at opfatte personen med høretab som dum eller uintelligent. Marie fortæller: *”Men der er enormt mange der tror at fordi man har et høreapparat så hører man... altså så hører man ligesom alle andre, og det gør man ikke.”* (Marie s. 7) Denne fordom, er en helt anden type af fordom, hvor omgivelserne netop ikke tillægger høretabet, nogen større betydning i forhold til samspillet med personer, der har høretab. Dette kan skabe konsekvenser for begge aktører, da omgivelsernes forventninger, ikke stemmer overens med, hvordan individet handler. Dette skaber usikkerhed i forhold til, hvordan individet skal behandles. Omgivelserne kan i sådan en situation, gå tilbage til de ”gamle” fordomme, og betragte individet som dumt eller uintelligent, hvis ikke individet i sin selvfremstilling, formår at opretholde den sociale orden. Flere af informanterne nævner denne fordom, og henviser blandt andet til, at reklamer fra private udbydere af høreapparater, er med til, at forstærke dette billede. Fokus i reklamerne er blandt andet, at hvis du får et høreapparat, får du dit liv tilbage som det var, samt at et høreapparat vil øge livskvaliteten. Fordommen er, som de tidligere nævnte fordomme, eksempler på, at omgivelserne er uvidende på området og dermed usikre overfor, hvordan de skal agere.

### Opsummering

Samspillet med omgivelserne som er behandlet i ovenstående, har for det første fokus på, hvordan individet igennem opdragelse af omgivelserne, forsøger at opretholde en normalbiografi. Styringen og kontrollen af omgivelserne, kan have konsekvenser for individet, da det netop udfordrer den sociale orden. For det andet er der fokus på omgivelsernes usikkerhed i forhold til at håndtere høretab.

### **Mødet med systemet**

Som følge af, at man får et høretab, som en kronisk funktionsnedsættelse, samt et høreapparat, kommer man ind i et system bestående af ørelæger, høreklub, høreinstitut samt audiologiske afdelinger. Mødet med systemet bliver derved en betydelig del i forhold til at forklare, hvordan individet oplever og håndterer høretabet i hverdagslivet. I forhold til ovenstående

analyse af individets samspil med omgivelserne, skiller mødet med systemet sig ud, i den forstand, at individet befinder sig i omgivelser, hvor det forventes og accepteres, at det har et høretab. Derfor er individet ikke udsat for potentielt at blive stigmatiseret, og behøver ikke at have strategier i forhold til at blive afsløret. Livsfortællingerne har alle mere eller mindre fokus på, mødet med systemet. For en enkelt informant, Lone, er mødet med systemet dominerende i fortællingen, hvilket ligeledes kan ses i hendes biografiske profil. Hun har som den eneste informant gennemgået en operation i forbindelse med høretabet, og denne oplevelse, fylder meget hos Lone, der gennem fortællingen forholder sig forholdsvis skeptisk og kritisk til systemet. Omvendt ser det ud for informanterne Bent og Marie, som italesætter mødet med systemet som overvejende positivt. Bent fortæller:

*”Jamen altså, hvis man bare blev modtaget sådan alle de steder man kommer, så kunne man kun være godt tilfreds. Selvom det er et sygehus, så føler man ikke at det er på et sygehus. Jeg syntes tit sådan, altså modtagelsen på sådan et sygehus, kan godt være en kold modtagelse, eller hvad man nu skal kalde det. Men, og på høreklubben, der føler jeg virkelig at man er velkommen, og er ikke til besvær (griner). Og det har været en fornøjelse at komme der, når man så endelig tager sig sammen til at komme derind.”* (Bent s. 10).

Bents pointering af, at han ikke føler, at han er til besvær, understreger netop, at der i mødet med systemet, er en accept af, at individet har et høretab, hvilket der bliver taget hensyn til. Som Bent hentyder til, sidst i citatet, har han i flere tilfælde haft svært ved, at tage sig sammen til at komme af sted til ørelæge og høreklubben. I henhold til ovenstående, kan dette ikke forklares med, at han ikke føler sig tryk eller godt modtaget i systemet, da han, som han selv udtrykker det, syntes at det er en fornøjelse at komme der. Det gælder ligeledes for de fleste informanter, at de bliver godt modtaget, i mødet med systemet, der er dog nogle kritik punkter, der kommer til udtryk gennem livsfortællingerne. Som modpol til den positive italesættelse af mødet med systemet, er der en generel holdning blandt informanterne til, at ventetiderne er for lange, samt at den procedure man skal igennem, for at blive indstillet til høreapparater er for omfattende. Blandt andet oplever Lone at skulle vente et år, fra hun får besked fra ørelægen om, at hun skal indstilles til høreapparat, til hun får en tid på høreklubben (Lone s. 4). Også Anna oplever lange ventetider. Andre informanter, oplever det ikke personligt, men kommenterer på ventetiderne. Dette kan skyldes, at de lange ventetider, er et emne, der ligeledes bliver diskuteret offentligt, da ventetiderne kan have store konsekvenser for individets ageren i hverdagslivet. Blandt andet pointerer en artikel om



emnet, at personen med høretab kan risikere at blive fyret, hvis det på grund af dårlig hørelse ikke kan varetage sit erhverv. Sygehusvæsenet kritiseres i denne sammenhæng:

*”Dette område har i sygehusvæsenet ikke altid været lige opprioriteret. At høre dårligt er jo ikke noget man dør af. Det kan derfor hurtigt ryge på sparelisten, fordi det jo ikke er lige så akut som dødelige sygdomme. Men fordi der er så stort et antal hørehæmmede, så ender det jo alligevel med at blive et problem for samfundet.”* (Nyborg 2005)

Citatet forklarer de lange ventetider med, at området ikke har været opprioriteret, da en hørenedsættelse ikke er en livstruende sygdom. Der er altså et manglende fokus på området, i forhold til, hvad ventetiden reelt kan komme til at betyde for samfundet. Som det nævnes i citatet, vil det blive et problem for samfundet, da der er et stort antal af personer, med en hørenedsættelse. Den erhvervsaktive gruppe udgør som tidligere nævnt cirka 10%. Disse personer, kan ifølge ovenstående, være i fare for at blive fyret, hver gang de skal have nye høreapparater. Ifølge informanten Linda henvender proceduren, i forhold til at få høreapparat, sig ikke til den erhvervsaktive gruppe, men er nærmere rettet mod gruppen af pensionister, der aldersmæssigt udgør den største gruppe af personer med høretab. I forlængelse af ovenstående retter Linda en kritik af, at man ikke er berettiget til nye høreapparater efter behov, for at undgå at komme i en udsat situation i forhold til sit arbejde. Linda siger:

*”Hvem har bestemt, at hver femte år, har du brug for et nyt høreapparat. Altså, hvor at mange ørelæger, de siger jo, at man burde op og have et nyt tjek, og tjekke om ens høreapparater, de gør det de skal, hvert andet år. Det kan godt være at igen at plejehjemsbeboeren kan klare sig med det samme høreapparat uden at få det stillet, fordi, de vil egentlig aldrig få andet end lidt hjælp til at få skruet op for lyden, og skal kun kunne klare sig i samtale i deres miljø, men hvor igen, er du ude i et erhvervsaktivt, og du er ude blandt mange mennesker, du er ude blandt børn. Jeg har det sådan lidt, jeg syntes det er fuldstændigt grotesk.”* (Linda s. 17-18).

Kritikken af systemet er fra Lindas side møntet på, at der gælder de samme procedurer i forhold til at få høreapparat, hvad enten om du er erhvervsaktiv eller pensionist. Linda mener at systemet bør skelne imellem, hvilke behov de to grupper har. Linda nævner ligeledes muligheden for, at købe privat, men mener at det er grotesk at man skal overveje, at bruge så mange penge, for at få afhjulpet sit høreproblem (Linda s. 19). Informanten Jane vælger netop at gå uden om systemet og handle privat, for at undgå den lange procedure, og andre

informanter nævner det ligeledes som en mulighed de overvejer. Udover kritikken af ventetiden samt proceduren, retter informanten Jane en kritik mod, at man ikke modtager nok informationer, i forbindelse med, at man får udleveret et høreapparat. Jane fortæller:

*”Jeg er egentlig overrasket over hvor lidt man får at vide, om hvad det er for nogle udfordringer, man kan risikere at komme ud i. også den slags helt banale tekniske ting, som de nemt kan forklare en, altså. Det er ikke noget – ikke et problem jeg har oplevet, men alle mennesker, der har fået høreapparat har oplevet, så jeg kan egentlig ikke forstå at de ikke giver en noget mere information. (...) jeg kan huske at jeg fik sådan en eller anden folder: Væn dig nu gradvist til dine nye høreapparater. Tag dem på derhjemme, og gå ud og hør fuglene synge. Jamen altså sådan noget enormt pensionistorienteret. Og jeg tænkte, det er da fint, og det er da sikkert okay, for dem der har brug for det, men de, altså jeg syntes godt de kunne have givet en, en, om ikke andet så en eller anden mundtlig udredning, når man var henne og få dem. Nu skal du bare forvente at du ikke kan retningsbestemme og at der går noget tid, før du har vænnet dig til, at have dem mere end et par timer af gangen.” (Jane s. 14)*

Janes kritik er for det første møntet på, at den information man får udleveret, mest henvender sig til pensionister, altså igen en kritik af, at systemet retter sig mod en bestemt gruppe. For det andet kritiserer Jane, at man får høreapparatet udleveret uden mundtlig information. Janes kritik af, at informationen er mangelfuld, kan ses i forhold til, at flere personer har svært ved at vænne sig til at bruge høreapparat. Ofte har folk forventninger til, hvordan det vil være at anvende høreapparat, hvilke ikke bliver indfriet, når de får et høreapparat. Ved mundtlig information, kan forventningerne blive mere realistiske. Information, når man får udleveret høreapparatet, er altså noget, der kan have en effekt på, individets proces i forhold til tilvænnningen af høreapparatet.

#### Opsummering

I mødet med systemet, har informanterne generelt følt sig positivt mødt, af de fagpersoner, de undervejs i processen, har stiftet bekendtskab med. Dog har der været kritiske punkter, både i forhold til generelle ting, som ventetiden og proceduren, men også i forhold til mere personlige oplevelser, som den mangelfulde information. De ovenstående kritikpunkter, der er opstået i mødet med systemet, har alle betydning for, hvordan processen, at opleve et høretab forløber. Mødet med systemet, med dets positive og negative oplevelser, har altså en indvirkning på, hvordan individet håndterer høretabet i samspillet med omgivelserne.

## Diskussion

Ovenstående analyse af, hvordan individet håndterer høretabet, har haft tre centrale temaer, hvor det første har fokuseret på, hvordan individet efter brud i biografien, forsøger at genoprette normalbiografien. Her har det været væsentligt at komme med bud på, hvad informanterne vægter i deres hverdagsliv, samt hvordan de handler, i forhold til, at få genoprettelsen af normalbiografien til at lykkes. Der har været fokus på tre centrale strategier i forhold til, hvad informanterne vægter. Den første er oprettelse af kontakt med ligestillede, den anden er opretholdelse af erhvervslivet, og den tredje er planer og tanker for fremtiden. De tre strategier syntes særligt betydningsfulde for individet. Strategierne bliver ifølge Bury, defineret som de handlinger, individet foretager i forhold til sygdommen, for at mobilisere sine ressourcer, og få det bedste ud af det i hverdagslivet. Disse handlinger kommer blandt andet til udtryk i de konkrete eksempler, der anvendes i analysen. Det andet centrale tema, har haft fokus på, hvordan strategierne, der anvendes til at genoprette en normalbiografi, opleves i samspillet med omgivelserne. Her er Burys begreb *style* centralt, da det siger noget om måden, hvorpå individet handler på sygdommen, og hvordan sygdommen præsenteres for omverdenen. De centrale strategier, der bliver fokuseret på, under samspillet med omgivelserne er opdragelse af omgivelserne samt omgivelsernes usikkerhed i forbindelse med hensynstagen og fordomme. Det sidste centrale tema i analysen er mødet med systemet, der har fokus på, hvordan individet oplever at blive mødt, samt individets kritik af systemet. De tre overordnede temaer, belyser alle individets håndtering af høretabet i hverdagslivet. Ved at diskutere disse temaer op mod hindanden, er det blandt andet muligt at stille sig kritisk overfor, hvorledes det er muligt for individet, at opretholde den ønskede selvpræsentation, i samspillet med omgivelsernes forståelse og håndtering af høretabet. For ikke at diskussionen kommer til at favne for bredt, vælger jeg at tage udgangspunkt i en diskussion af hvorledes en opretholdelse af erhvervslivet, er muligt i samspillet med omgivelserne. Valget af netop denne strategi, resulterer i, at det er den mest centrale strategi for informanterne, i forhold til at opretholde en normalbiografi.

Set ud fra sociologien om kroniske lidelse, er håndteringen af høretabet (*coping*) en kognitiv proces, der omhandler, hvordan individet lærer at leve med den kroniske sygdom i hverdagen samtidig med, det fastholder værdier og en mening med livet. Håndteringen indebærer altså at individet fastholder værdier og mening med livet, hvilket opretholdelsen af erhvervslivet, der

netop har stor betydning og værdi for individet, kan siges at gøre. Man skal altså være opmærksom på, at erhvervslivet også har været af central betydning for individet, inden det oplevede et høretab, og derfor ikke er blevet betydningsfuldt på grund af høretabet. Håndteringen af høretabet indebærer ligeledes, at individet skal lære at leve med dette i hverdagen. Denne læring kræver en tilvænning, hvor individet blandt andet skal vænne sig til, at anvende et høreapparat, hvilket bliver belyst i analysen af processen. Strategierne (strategy) er de handlinger individet foretager sig, for at mobilisere sine ressourcer. Som belyst i analysen foretager individet flere forskellige handlinger, for at kunne opretholde erhvervslivet. Blandt andet planlægger individet arbejdstiden samt anvender hjælpemidler, for at mobilisere sine ressourcer. Det, som er det mest centrale i denne diskussion, er den måde, hvorpå individet vælger at handle på høretabet, samt præsentere dette for omverdenen (style). Ud fra de eksempler, der er i den foregående analyse, kan det udledes at der er to overordnede måder, hvorpå individet præsenterer høretabet for omverdenen. Den ene er, at individet er åbent i sin præsentation, og den anden er, at individet er lukket, eller tilbagetrukket i sin præsentation overfor omverdenen. Dette gælder ligeledes i opretholdelsen af erhvervslivet. Ved inddragelse af eksempler fra de biografiske profiler, vil jeg i nedenstående præsentere disse forskellige måder, hvorpå individet præsenterer sig for omgivelserne, på det tidspunkt, de oplever, at de har et høretab.

Informanten Poul præsenterer åbent sit høretab til lederen på arbejdspladsen. Han handler ud fra, at han ikke mener, at han kan varetage sine arbejdsopgaver på grund af høretabet. Poul kunne have forsøgt at kompensere for høretabet på anden vis, men viser igennem sin handling, at han er åben overfor at høretabet kan have konsekvenser i arbejdssituationen. Poul er dermed både åben i forhold til sig selv, og omgivelserne.

Informanten Marie er mere lukket og tilbagetrukket i forhold til, hvordan hun vælger at handle på høretabet. Marie har svært ved, at vænne sig til tanken om at skulle anvende høreapparater, og der går cirka seks år, fra hun får at vide, at der er behov for det, før der sker mere. Marie har fået arbejde som pædagogmedhjælper i en dagsinstitution, hvor en af kollegerne gør opmærksom på, at Marie ikke altid hører, hvad der bliver sagt. Marie har altså forsøgt at kompensere for høretabet, og har været lukket, både over for sig selv samt over for arbejdspladsen, som hun har undladet at præsentere dette for.

Et fællestræk for de to biografier, er at omgivelserne er åbne og imødekommende overfor høretabet. I Pouls tilfælde bliver han opfordret til, at tale med andre kolleger, og får at vide, at der kan findes en løsning på problematikken. I Maries tilfælde er det en kollegas åbenhed, der resulterer i at Marie erkender høretabet, og vælger at få høreapparater. Efterfølgende har Marie været mere åben omkring høretabet overfor omgivelserne. Omgivelsernes åbenhed kan altså tolkes som betydningsfuld i forhold til individets selvpræsentation, da åbenheden viser anerkendelse og accept af individet og dets høretab. I tilfælde hvor omverdenen er lukket omkring individets høretab, vil det netop være sværere for individet, at opretholde den ønskede selvpræsentation. Identitetsarbejdet bliver altså påvirket af omgivelserne. Ovenstående eksempler, kan altså ligedes tolkes ud fra Strauss' begreb om identitet. Strauss ser på identiteten som, ikke kun skabt af den personlige historie, men ligeledes skabt ud fra den kulturelle og sociale kontekst. I ovennævnte eksempler står individet i situationer, hvor det ønsker, at bevare en identitet i forhold til dets arbejdssituation, hvilket har stor værdi, i begge eksempler. Dette kan netop forklares ud fra at, vi lever i en kultur, hvor arbejdslivet har stor betydning for individets identitet. Derfor ønsker individet at bevare dets arbejde. I Pouls tilfælde, kan den tidlige udmelding om høreproblemet til lederen, tolkes ved, at lederen har mulighed for, at finde et andet arbejdsområde til Poul, inden der opstår konsekvenser, i det arbejde Poul udfører. Derved har Poul en større chance for, at blive indenfor samme arbejdsplads, og netop bevare en del af den allerede eksisterende identitet. I Maries tilfælde, kan den lange erkendelsesproces tolkes ud fra, at hun netop ønsker at bevare den identitet, hun har skabt i gennem sit arbejde. En forholden til høretabet, kan derved udgøre en trussel mod identiteten, forstået på den måde, at høretabet udgør en potentiel trussel, i forhold til at blive stigmatiseret af omgivelserne. Ved en stigmatisering, enten fra arbejdspladsen, forældrene eller børnene, vil dette kunne betyde at Marie ikke kan blive på arbejdspladsen, hvilket vil kræve en omdefinering af Maries identitet.

Ifølge Strauss skal den sammenhængende identitet skabes mellem alle individets selvpræsentationer og derved forstås som noget foranderligt. Ovenstående er netop eksempler på, hvordan individet, oplever forandringer i arbejdslivet, på grund af de turning points, de har oplevet i deres biografi, som følge af høretabet. Forandringsprocesserne, der betyder at individet ikke kan gå tilbage til det, som det har været, tvinger derfor individet til at

omdefinere deres præsentation af selvet, her i forhold til deres arbejdssituation, og skabe en sammenhængende identitet.

Med ovenstående har formålet været at diskutere, hvorvidt individet kan opretholde de ønskede selvpræsentationer, i samspillet med omgivelserne. Med udgangspunkt i individets opretholdelse af erhverslivet, der er centralt i identitetsskabelsen, kan der forekomme store problemer, med at fastholde det arbejdsliv, man tidligere har haft, og dermed i forhold til identitetsdannelsen. Det er derfor centralt at udlede, at et høretab, i samspillet med omgivelserne vil tvinge individet til at omdefinere dets identitet. Det er derved ikke muligt, at opretholde den ønskede selvpræsentation i samspillet med omgivelserne. Identitetsskabelsen, bliver derved en løbende proces for individet, i forhold til de udfordringer det møder med i arbejdslivet med omgivelserne.

## Kapitel 6: Konklusion

Undersøgelsen af, hvordan individet oplever og håndterer høretab i hverdagslivet, er belyst ud fra rammen sociologien om kronisk sygdom. Høretab set som en kronisk sygdom, er en permanent begivenhed i individets liv, hvis muligheder for at blive rask, er begrænsede. Dette betyder at individets biografi forandres ved, at individet oplever et høretab, og derved at individet må lære at leve med dette (cope). Sociologien om kronisk sygdom vægter ligeledes, at man ikke adskiller sygdommens betydning for individet samt den kontekst individet med den kroniske sygdom befinder sig i. Derfor har det været væsentligt at undersøge høretabet i et hverdagslivsperspektiv, hvor personen med høretab, netop skal formå at håndtere høretabet på bedste vis, i forhold til dets omgivelser.

At undersøge, hvordan individet oplever høretabet, inden for rammen af sociologien om kronisk sygdom, er undersøgt gennem en analyse af processen. Formålet var at give en forståelse for, hvad det er for centrale turning points individet gennemgår, og forstyrrer individets biografi ved at skabe brud på normalbiografien. I nedenstående er opstillet konkluderende pointer for denne proces.

*Hørelsen bliver dårligere:* Erkendelsen af høretabet kan tage lang tid, da individet kompenserer for symptomerne. Omgivelserne spiller en central rolle i erkendelsen af høretabet.

*Diagnose af høretabet:* Ofte er høretabet større end forestillet og individet oplever diagnosen som et turning point, i dets biografi.

*At få et høreapparat:* Det kræver tilvænning fra individet at anvende høreapparatet, og i flere tilfælde er denne del af processen et centralt turning point i individets liv.

*Hverdagslivet med et høretab:* Individet forsøger at opretholde en normalbiografi, trods mange udfordringer, som er konsekvenser af høretabet.

Anden del af analysen har fokus på, hvordan individet håndterer høretabet. Her anvender individet forskellige strategier i forhold til omgivelserne. Formålet med strategierne er ifølge Bury, at individet foretager handlinger, i forhold til høretabet, for at mobilisere sine ressourcer og få det bedste ud af det i hverdagslivet. Ligeledes er måden hvorpå individet responderer på sygdommen samt, hvordan sygdommen præsenteres for omverdenen (style) undersøgt.

I nedenstående er de mest centrale pointer, i forhold til denne analyse, opstillet.

Tema 1: Fra brud til normalbiografi.

*Oprettelse af kontakt med ligestillede:* Individet kan forstå dem selv i en større kontekst, hvilket blandt andet påvirker accepten af høretabet og dermed deres identitetsarbejde.

*Opretholdelse af erhvervslivet:* Centralt for individets identitetsarbejde. Det kræver større eller mindre investeringer, at muliggøre en opretholde normalbiografien.

*Fremtiden:* Individets drømme og bekymringer for fremtiden, betyder, at de investerer i fremtiden, for at kunne opretholde biografiske livsplaner.

Tema 2: Samspillet med omgivelserne:

*Opdragelse af omgivelserne:* Individet udfordrer den sociale orden, for at opretholde normalbiografien.

*Omgivelsernes usikkerhed:* Omgivelserne kan over- og underspiller hensynet til høretabet, samt helt glemme høretabet, hvilket har konsekvenser for individets identitetsskabelse. Endvidere er omgivelsernes fordomme overfor høretab, af betydning for samspillet mellem individ og omgivelser.

Tema 3: Mødet med systemet:

Mødet med systemet er af betydning for, hvordan processen, at opleve et høretab forløber. Mødet med systemet, med dets positive og negative oplevelser, har indvirkning på, individets håndtering af høretabet i samspillet med omgivelserne.

For at vende tilbage til det indledende citat af Kant: "*Når du mister dit syn, mister du kontakten med ting. Når du mister din hørelse, mister du kontakten med mennesker.*" (Immanuel Kant) Ud fra de personlige livsfortællinger, gives der ikke et ikke indtryk af, at informanterne, med deres høretab, bliver socialt isoleret, men der er situationer, hvor de har potentiale for at blive det. En stigmatisering af personen med høretab, er derfor ikke noget informanterne oplever.



## Kapitel 7: Abstract

This thesis is a study of, how people who lives with a hearing loss, experience and copes with it, in everyday life. The study is based on qualitative data, using the biographical method. The biographical method is, providing a framework for this project, where the subjective narratives, of the individual, are central.

The empirical data of this thesis, consists of eight biographical narrative interviews, which is characterized by that the informant tells of a particular period in his life. The informant chooses his or hers own focus within a few frames in the narrative. Thereby the interview contains stories for the relevant period for this project. In that way you find significant events and processes of change that are relevant to understanding the coping of the individuals hearing loss.

In this thesis a hearing loss is to be understood as a chronic hearing loss which the individual experience in its youth or adulthood and therefore has made some sort of change for the individual, who earlier on has lived with either a normal hearing or slighter hearing problem. As a part of this understanding a hearing aid has to at some point in the process have been used to remedy the hearing loss. A chronic hearing loss is in this project set in a frame within the sociology of chronic illness where focus is maintained on which strategies the individual uses to cope with the hearing loss in everyday life.

The qualitative analysis is based on the following:

1. *disruption in everyday life – disruption in the biography of the individual.*
2. *restoring everyday life – the biographical work of the individual.*

The first part of the analysis is the process of getting a hearing loss. The process consists of four steps. Below the most important points from the analysis are listed:

*The hearing gets worse:* The realization of hearing loss can take a long time, since the individual compensates for the symptoms. The environment plays a central role in the recognition of hearing loss.

*Diagnosis of hearing loss:* Often, hearing loss is greater than imagined and the individual diagnosed experience it as a turning point in its biography

*Getting a hearing aid:* It requires habituation from the individual using hearing aid, and in several cases, this part of the process is a key turning points in the individuals lives.

*Everyday Life with a hearing loss:* the individual tries to maintain a normal biography, despite many challenges as a consequences of hearing loss.

The second part of the analysis focuses on how individuals handle hearing loss, using different strategies where the most central are listed below:

*Creating contact with peers:* the individual can understand themselves in a larger context, in particular it affects the acceptance of hearing loss and thus their work with their identity.

*Maintaining business life:* Central to the individuals working identity. It requires larger or smaller investments to maintain a normal biography.

*Upbringing of their surroundings:* the individual challenges the social order, to maintain a normal biography.

*Uncertainty in the surroundings:* The environment takes hearing loss differently into account, or completely forgets the hearing loss, with consequences for the individual.

## Kapitel 8: Litteraturliste

### Bøger

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen (2005): ”Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode – en introduktion til det biografiske narrative interview.” i Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristensen & Annick Prieur (red.): *Liv, Fortælling, Tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Bury, Michael (1991): ”The sociology of chronic illness: a review of research and prospects.” i *Sociology of Health & Illness Vol. 3 No. 4 1991*.

Clausen, Thomas (2003): *Når Hørelsen Svigter – Om konsekvenserne af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd*. København: Socialforskningsinstituttet.

Gilje, Nils & Harald Grimen (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger – indføring i samfundsvidenskabernes videnskabsfilosofi*. København: Hans Reitzels Forlag.

Goffman (2009): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Gylling: Narayana Press.

Hansen, Niels-Henrik M. (2009): *Når øret klør – høretab, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede*. Center for Ungdomsforskning: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger – en bog om livshistorier og identitet*. Valby: Borgens Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid, Anja Jørgensen & Stine Svendsen-Tune (2005): ”Sensitiv sociologi: Undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker.” i Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristensen & Annick Prieur (red.): *Liv, Fortælling, Tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2002): *Erving Goffman – sociologien om det elementære livs sociale former*. København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2005): *Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*. København: Hans Reitzels Forlag.

Kvale, Steiner (2005): *Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.

May, Vanessa (2001): *Metodologiska val i studien av biografiskt material – metodologiska val och deras epistemologiska konsekvenser i studien av biografiskt material*. i Dansk Sociologi nr. 3

Nyborg, Sophie (2005): *Dårlig hørelse – den usynlige folkesygdom*. Artikel fra [www.sundhedsguiden.dk](http://www.sundhedsguiden.dk)

Parving, Agnete (1999): *Kompendium i Medicinsk Audiologi*. København: Bisbebjerg Hospital.

Rømer, Lotte (2006): *Hva´så? – om Hørepsykologi & Høretaktik*. København: EarVision by Widex.

Riis, Ole (2001): *Sociologiske metoder i praksis – hvordan kan man lave en sociologisk undersøgelse?* Aalborg: Aalborg Universitet.

Strauss, Anselm L. (2005): *Mirrors & Masks, the search for identity*. New Jersey: Transaction Publishers.

Wiederholt, Mogens (1998): “Ligebehandling af handicappede. Det er vigtigt at skelne mellem begreberne handicap, de samfundsmæssige barrierer og funktionsnedsættelsen”. I *Social Politik*, nr. 3.

Zahavi, Dan & Søren Overgaard (2005): ”Fænomenologisk sociologi – hverdagslivets subjekt” i Jacobsen & Kristiansen (red.): *Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede*. København: Hans Reitzels Forlag.

### **Internetsider**

CI-Info.dk:

[www.ci-info.dk](http://www.ci-info.dk)

Hoerelse.info:

A: [www.hoerelse.info/page.dsp?page=375](http://www.hoerelse.info/page.dsp?page=375)

B: [www.hoerelse.info/forside.dsp?forside=yes&area=180](http://www.hoerelse.info/forside.dsp?forside=yes&area=180)

Høreforeningen:

A: [www.hoeforeningen.dk](http://www.hoeforeningen.dk)

Videncenter for hørehandicap:

A: [www.hoerehandicap.dk/index.php?id=608](http://www.hoerehandicap.dk/index.php?id=608)

## Kapitel 9: Bilag

### Bilag A: Biografiske profiler

#### Person 2: Lone

Lone er lige blevet 40 år og har haft høreapparat på det venstre øre i 3 år - og det højre i 1 år. Hun bor alene i et rækkehus i Aalborg, og har ingen kæreste eller børn. Lone arbejder som sygeplejerske på en afdeling på Aalborg sygehus. Da Lone var barn, havde hun feberkramper, der påvirkede ørene, og tidligt blev hun tilkoblet en ørelæge. I skolealderen havde hun gentagne mellemørebetændelser og fik dræn i ørene. Som 9-årig blev hun henvist til audiologisk afdeling på Aalborg sygehus, og som 12-årig fik hun rekonstrueret en ny trommehinde på sit højre øre. Denne oplevelse var for Lone voldsom, da hun fik barberet alt håret af omkring det højre øre. Denne tidlige start med mange ørelægebesøg og besøg på audiologisk afdeling har, ifølge Lone, påvirket hende, så hun senere i livet har haft svært ved at tage til ørelæge og andre instanser, der har med ørene at gøre. Feberkramperne og mellemørebetændelserne har medvirket til at hun fik høretab allerede som barn - dog i den lettere ende - hvor det ikke er muligt at afhjælpe hørelsen med høreapparatsbehandling. Som 19-årig blev Lone afsluttet på audiologisk afdeling, hvor hendes mor havde fulgt hende, ved hele det forløb Lone oplevede som barn. Da Lone var i 20'erne, rejste hun meget rundt i udlandet, hvor hun ikke oplevede særlige problemer med hørelsen. Dog oplevede hun, at få pande- og bihulebetændelse og fik at vide dette skyldes hendes øregange og næsebor er smalle. I 30'erne var Lone igen ude at rejse i længere tid, og arbejdede i udlandet, hvor hun flere gange oplevede, at det var svært at høre, hvad der blev sagt, men slog det hen, med at det var de nye omgivelser, det fremmede sprog og tale, hun havde svært ved at forstå. Lone ønsker ikke at det har noget med ørene at gøre. Som 36-årig i 2006, opsøger hun den ørelæge hun tidligere har haft, da hun ikke hørte så godt som tidligere. Ørelægen prøver forskellige tiltag, over de næste tre måneder, som eksempelvis dræn i ørene, men da det ikke virker, når ørelægen frem til at Lone skal have høreapparat. Lone oplever dette som et stort chok, og har svært ved at tro på det. Efter cirka et års ventetid får Lone i 2007 høreapparat på sit venstre øre. Det giver en tydelig forbedring af hørelsen. Ved et af efterfølgende besøg på høreklinikken, gør Lone opmærksom på, at hørelsen på højre øre muligvis også er dårligt, men får den besked, at det er det venstre øre det drejer sig om. Lone får en henvisning til en hørekirurg, da en operation muligvis kan hjælpe på hørelsen på det venstre øre. Der er et halvt års ventetid til hørekirurgen på audiologisk auditorium, hvor Lone som barn, var inde flere gange. Under besøget bliver Lone meget stresset, og hun synes at hele situationen er ubehagelig. Hørekirurgen indstiller Lone til operation på hendes venstre øre, og for at undgå længere ventetid, foreslås det at Lone bliver opereret på et privathospital i Århus. Da Lone kommer til privathospitalet i Århus, viser det sig at de ikke har modtaget journalen fra

afdelingen i Aalborg. Da de finder ud af, at det kan blive en kompleks operation, ønsker de ikke at operere Lone. Derfor bliver hun tilbagehenvist til audiologisk afdeling på Aalborg sygehus. Her bliver de igen enige om, at Lone skal opereres i venstre øre, og hun bliver tilbudt en tid i begyndelsen af 2008. Det er cirka en måned efter mødet. Lone står på daværende tidspunkt med en flytning, samt et hus der skal sælges. Lone vælger derfor at udsætte operationen til maj, da hun ikke har overskud til en operation på tidspunktet. Operationen bliver dernæst udsat på grund af sygeplejerskestrejke. Den endelige tid bliver i juli 2008, hvor Lone får en indkaldelse ni dage inden operationen. Da det er sommerferie er der nedsat bemanning på Lones arbejdsplads, og lederen siger derfor, at Lone skal få udsat operationen, og fortæller Lones kollegaer, at hun ikke skal opereres på det tidspunkt. Operationen kan flyttes til to dage inde i Lones ferie, hvilket hun ikke ønsker. Lone siger derfor på arbejdspladsen, at operationen ikke kan udsættes, og hun bliver opereret i juli 2008. Lone ligger vægt på at operationen netop, hvis hørelsen bliver bedre, er med til at bevare hendes erhvervsevne, da det er trættende for hende, at gå på arbejde. Operationen er mere kompleks end Lone havde forventet, og hun bliver indlagt efter operationen, hvilket ikke var meningen. Indlæggelsen er hård for Lone. Hun har mange smerter samt har meget svært ved at kommunikere efter operationen. Lone oplever en sygeplejerske, der behandler hende dårligt, skælder ud og råber af hende, og mener at hun skal tage sig sammen, når hun selv er uddannet sygeplejerske. Det bliver Lone chokeret og skuffet over, og efter tre dage vælger hun at tage hjem fra sygehuset. Lone må sygemelde sig i seks uger efter operationen, og hun har smerter cirka et halvt år efter. Hele oplevelsen med operationen har for Lone betydet, at hun ikke, medmindre det er livstruende, ønsker at blive opereret igen. Nogle måneder efter operationen er Lone på Høreforeningens kursus: Bevar dit arbejde. Her møder hun andre jævnaldrende personer med høretab. Det beskriver Lone som rigtig godt, da hun ikke har kendt andre på hendes alder med høretab. Lone anvender et i-øret høreapparat, hvilket generer hende på grund af hendes smalle øregange, og derfor søger hun efter operationen om at få bevilliget et bag-øret høreapparat. Det lykkedes efter noget tid. Sideløbende i hele processen, har Lone flere gange gjort opmærksom på, at hørelsen på højre øre ikke er så god. Men der er ingen, der kigger på det, da de ikke har fået henvisninger om andet end det venstre øre. I forbindelse med smerterne i øret efter operationen opsøger Lone ørelægen, der gerne vil tage en ny høreprøve. Lone, der på Bevar dit arbejde- kurset har lært, at det er ok at stille krav til omgivelserne, vil have at ørelægen også tester det højre øre. Det viser sig at der er en hørenedsættelse på dette øre, der kan behandles med høreapparat. Lone får at vide at hun kan henvende sig ved Høreklubben uden henvisning, idet hun allerede har høreapparat på venstre øre, men da høreklubben har afsluttet hendes sag med høreapparat på venstre øre tre måneder efter at hun har fået dem, ønsker de alligevel en henvisning på det højre øre. Lone faxer sine hørekurver ind til Høreklubben, men hører ikke fra dem. Da hun ikke kan få en

henvisning fra ørelægen henvender Lone sig til den overlæge på audiologisk afdeling, der havde opereret hende, for at få ham til at sende en henvisning. Han vil gerne, men henvisningen bliver forsinket, da Lones journaler ender i en forkert bunke. Derfor går der ti dage inden høreklubben modtager henvisningen. Et par dage efter, d. 6. december 2008, bliver hun indkaldt til forundersøgelse med henblik på en vurdering af høreapparat til det højre øre. Lone oplever at det er et problem, at få fri fra arbejde den dag ved at bytte med andre kolleger, og hun fremlægger derfor problematikken for lederen. Lederen kommer ikke med en afklaring på, hvad de skal gøre, men mener at Lone så må møde på arbejde, og så se tiden an. Det mener Lone ikke er holdbart, og derfor kontakter hun tillidsrepræsentanten på sin arbejdsplads. Det ender med at hun får fri til at komme på høreklubben, men efterfølgende oplever hun at lederen er blevet meget stødt over, at Lone gik til tillidsmanden. Da Lone har brugt de fleste af sine fridage efter operationen på at gå til kontrol med øret, bliver hun rørt over at det skal være en kamp at få tre timers fri. Lone kommer på Høreklubben d. 6. december, hvor hun får udleveret høreapparat til det højre øre. Efterfølgende er Lone inde for at få indstillet høreapparatet et par gange, og det er siden gået fremad med hørelsen. Lone vægter sit arbejde, som sygeplejerske højt, og bruger det meste af sin energi, på sit arbejde. De dage hun har fri, bruger hun på at lade op til at arbejde igen. På en arbejdsdag er der mange afbrydelser i løbet af dagen, hvor Lone skal orientere sig og opfange, hvad der sker omkring hende. Det kræver meget energi. Desuden arbejder hun i et åbent kontor med dårlig akustik, og baggrundsstøj fra andet personale, patienter og telefoner. En stor del af Lones arbejde består i at kommunikere med andre kolleger og patienter, og en del af disse personer, har en anden etnisk baggrund end dansk, hvilket i nogle tilfælde besværliggør kommunikationen, og misforståelser kan opstå. Lone forsøger at kompensere ved at arbejde endnu hårdere. Hun føler at hun giver sig 120%, men kun når 75% i forhold til en normal arbejdsindsats. Derfor tænker hun meget på fremtiden, og usikkerheden omkring hendes arbejdsmæssige situation, hvor hun føler sig truet. Lones drøm er at få arbejde som konsultationssygeplejerske ved en praktiserende lægepraksis, hvor der er mere ro.

I Lones fortælling er der et stort fokus på de barrierer hun har haft i mødet med systemet og i arbejdslivet. Det er en fortælling, der sætter hende i en offerrolle i forhold til systemet, arbejdspladsen og fortællingen kommer derved til at fremstå som den enkeltes kamp mod systemet.

### **Person 3: Anna**

Anna er 27 år, og har siden folkeskolen, haft en nedsættelse af hørelsen. Som 18 årig begynder hørelsen at blive så ringe, at omgivelserne reagerer på at Anna hører dårligt, og hendes mor foreslår, at hun tager til ørelæge. Ørelægen sender Anna videre til høreinstitutet, hvor hun i januar 2002 får lavet tests på hørelsen. De viser at hun har en nedsættelse af



hørelsen, som kan afhjælpes med høreapparater. Anna går da i 2.g. på gymnasiet. Anna fortæller i sin klasse, at hendes hørelse er dårlig, og at hun skal bruge høreapparater. Flere i klassen kan nu bedre forstå hvorfor Anna ikke tidligere havde reageret i flere tilfælde. Efter gymnasiet holer Anna et sabbatår, hvor hun arbejder. I løbet af dette år, bliver hørelsen dårligere. Da hun i 2004 starter på universitet, er hørelsen blevet så dårlig, at hun må have nye høreapparater, der kan hjælpe hende til at høre bedre. Anna synes at det er hårdt at gå til forelæsninger og arbejde i grupper. Det var en svær proces at acceptere høretabet, og noget af det, som har været væsentligt i forhold til, at komme igennem denne proces, har for Anna været at møde andre unge med høretab. Anna kom ind i et netværk af andre unge med høretab, da hun var i gang med sit andet semester på universitet. Netværket var med til at give Anna en oplevelse af, at hun ikke stod alene med problemet, og det hjalp hende til at acceptere og leve med høretabet. De seneste år har Anna ikke været med i sådanne netværk, da hun ikke har behov for det mere. Hun har opbygget en omgangskreds og har flere gode venner, der ligeledes har et høretab. Efter afslutningen af sin universitetsuddannelse i 2008, tog Anna og en veninde, der også har høretab, ud og rejste i 2½ måned i Asien. Oplevelsen var rigtig god for Anna. Da hun kom hjem fik hun et arbejde som socialrådgiver, hvilket hun har haft siden. I forbindelse med arbejdet er Anna blevet taget godt imod af både kolleger og leder. Hun anvender flere hjælpemidler på arbejdspladsen, der kan være behjælpelige i forhold til kommunikationen, både med klienter og kolleger. Der er dog oplevelser af, at ikke alle kolleger ønsker at anvende disse hjælpemidler. Anna bor sammen med sin kæreste, som er normalhørende. Anna er gravid og har termin i efteråret 2010. Hun har mange tanker i forbindelse at blive mor samtidig med at have et høretab. Blandt andet tanker omkring hvordan hun skal vågne om natten, når hun ikke kan høre at barnet græder. I forhold til hørelsen, der gradvist er blevet dårligere gennem årene, har Anna valgt at tage kursus i tegnsprog, sammen med hendes kæreste, mor og søskende. I hverdagen bruger hun det kun lidt, men hun ligger vægt på, at det er rart at have, hvis hørelsen bliver dårligere. Desuden nævner hun at det kan blive en mulighed at hun i fremtiden skal have en CI operation<sup>3</sup>.

#### **Person 4: Marie**

Marie er 52 år og bor sammen med sin mand. De har to børn, en søn på 19 og en datter på 23 år, hvor den yngste bor hjemme. Marie er butiksuddannet, har været i TDC som servicemedarbejder og har arbejdet en del år som pædagogmedhjælper. Jobbet som pædagogmedhjælper kunne Marie ikke klare, da det, på grund af høretabet tog rigtig meget

---

<sup>3</sup> CI som er en forkortelse for Cochlear Implant, er et avanceret elektronisk høreapparat, der giver svært hørehæmmede og døve mulighed for at opfatte lyd. Et CI består af en udvendig del, der består af en mikrofon og en sender samt en indopereret, indvendig del, der består af en modtager og en elektrode, der er indopereret i høresneglen, og som sender impulser til hørenerven, der opfattes som lyd (CI-Info: A).

energi. Marie er derfor på revalidering, og er ved at tage en uddannelse som regnskabsassistent, hvor hun på nuværende tidspunkt er i praktik. Første gang Marie oplever, at hun har et høretab, er tilbage først i 1990'erne. Marie gik til kontrol med hørelsen i flere år, og kunne godt mærke, at hørelsen ikke var optimal. Marie fik en ny ørelæge, der mente at høreapparater kunne hjælpe meget. Marie brugte på tidspunktet meget energi, i forhold til at forstå hvad der blev sagt, især på arbejdet, hvor hun snakkede meget i telefon. Marie havde svært ved at vænne sig til tanken om at anvende høreapparater. Der går cirka seks år, før der sker mere. I hjemmet vænner familien sig til, at Marie hører dårligt, og de snakker højere til hende. Omkring samme tidspunkt har Marie fået arbejde som pædagogmedhjælper i en dagsinstitution. Her er der, efter noget tid, en af kollegerne, som gør Marie opmærksom på at hun ikke altid hører, hvad der bliver sagt. Specielt ikke hvad børnene siger. Marie opsøger derefter en ørelæge, og kommer videre til audiologisk afdeling, hvorefter hun får sine høreapparater, som hun beskriver som en stor hjælp for hende. Marie har nu haft høreapparat i cirka syv år. På arbejdspladsen oplever Marie en opbakning til at hun anvender høreapparat, og der har blandt andet været en konsulent ude på arbejdspladsen for at fortælle hvad det betyder at arbejde med en kollega, der har høretab. Efter nogle år hvor Marie arbejder som pædagogmedhjælper, oplever hun, at der er problemer med at høre, hvad børnene siger. Hun har også svært ved at kommunikere med forældrene mens de henter deres børn. Samtidig oplever hun en fysisk træthed, og hun har behov for at sove når efter en arbejdsdag kommer hjem. Efter lang tids overvejelse beslutter Marie sig for, at melde sig syg i en periode. Her oplever hun at hun får mere energi og overskud. Da hun starter på arbejde igen, kommer hun hurtigt tilbage i det gamle mønster, og bliver fysisk træt. Efter noget tid vælger Marie at afslutte sit arbejde som pædagogmedhjælper, og kommer umiddelbart derefter i revalidering. Med uddannelsen som regnskabsassistent, håber Marie på, at hun igen kan få arbejde i en institution med børn. I sin fritid er Marie aktiv i den lokale afdeling af Høreforeningen, hvor hun er sekretær i bestyrelsen. Noget af det, der optager Marie i den forbindelse, er at tilslutningen til de planlagte arrangementer ikke er høj. Afdelingen mangler opbakning fra sine medlemmer.

Maries fortælling viser at erkendelsesprocessen, både i forhold til at hun har behov for høreapparat, og i forhold til at hun ikke kan klare sit arbejde, har været lang. Dog fremstiller Marie i fortællingen sig selv, som en person der er åben i forhold til hendes høretab, hvilket umiddelbart kan virke paradoksalt. Marie giver ikke udtryk for, hvordan situationen påvirker hende, men fokuserer i fortællingen, på at tingene godt kan lykkedes.

### **Person 5: Poul**

Poul er 61 år, og bor på en gård sammen med sin kone. Sammen har de to voksne børn, en søn på 31 år og en datter på 34 år samt fire børnebørn. Poul er uddannet grafiker i 1971. Efter

læretiden var Poul i militæret, og efterfølgende har han været ansat på forskellige dagblade. I 1980 blev han ansat ved et trykkeri for en større dansk avis, hvor han har været ansat de sidste 30 år, og fra 1986 som produktionsleder. I november 2009 blev blandt andet arbejdspresset og de skiftende arbejdstider mellem dag, aften og nattevagter for meget for Poul, der blev sygemeldt i en måned. Fra 1. april 2010 startede Poul som administrationsmedarbejder med forskelligt projektarbejde og en arbejdsuge på 30 timer, hvilket han fortsætter med indtil 1. juli 2011, hvor han regner med at gå på efterløn. Poul lider af menière<sup>4</sup>, og tinnitus, og har haft høreapparater i 15 år. Poul oplevede for første gang problemer med ørene, da han fik sit første meniéranfald på arbejdspladsen, hvor alt pludselig svimlede. Poul søger læge og får at vide, at det kan være en virus på balancenerven, men da Paul får flere anfald mistænker lægen det for at være menière. Poul bliver henvist til en ørelæge, der bekræfter, at det er menière og Poul får medicin, der sætter meniérefanfaldene i bero i lang tid. Ørelægen tager også en høretest, der viser at Pouls hørelse på højre øre, ikke er god. Han mener at et høreapparat vil være en fordel. Det er meget voldsomt for Poul at få den besked. Poul får sit høreapparat i 1995, men der går lang tid før han begynder at bruge det. Han kan ikke rigtig komme i gang med at bruge det, og har et problem med det rent kosmetisk. Efter cirka et halvt år begynder Pouls børn at sige, at han skal bruge høreapparat. Han prøver det derhjemme i en sommerferie, og fortsætter derefter med at bruge det på arbejde. Kort efter viser det sig at Poul også har en hørenedsættelsen på venstre øre, og han får også høreapparat hertil. Tilvænningen tager noget tid, og det er svært for Poul at vænne sig til at bruge høreapparaterne, men efter noget tid kan Poul ikke undvære dem. Umiddelbart efter at Poul får konstateret menière og høretab, kontakter han sin leder på arbejdspladsen, for at informere ham om, at han hører dårligt, og derfor mener at det er bedst at han stopper som produktionsleder, da han var bange for at misforstå tal-kombinationer, og derved trykke forkerte farver i avisen. Pouls leder mener at det kan hjælpe at snakke med kollegerne omkring problemet, og fandt ikke, at det var nødvendigt for Poul, at stoppe med sit arbejde. Det viste sig at flere kolleger, havde det på samme måde som Poul, og de kunne snakke åbent om deres høreproblemer. Efterhånden som teknologien udviklede sig og tal-kombinationerne kom via fax, samt Poul blev bevidst om hvilke hjælpemidler der virker, bliver arbejdet lettet for Poul. Som nævnt har Poul svært ved at vænne sig til at bruge høreapparaterne, og hans kone opfordrer ham til at tage et kursus på aftenskole, hvor han møder andre, der også har et høretab. Gruppen mødtes en gang om ugen i et halvt år, og udveksler erfaring og får ideer til, hvordan man kan håndtere høretabet. Afslutningsvist i kurset sætter de sig nogle mål. Pouls mål er at gøre noget for andre, der kommer i den situation, at de får en hørenedsættelse, i

---

<sup>4</sup> Menière er en sygdom, der giver svimmelhedsanfald og er ledsaget af kraftig øresusen og høreproblemer. Sygdommen kan angribe det ene eller begge ører og giver samtidig et stigende høretab (Hoerelse.info: D).

forhold til at de hurtigt bliver informeret om, hvor de kan henvende sig for at blive hjulpet til hvad man skal gøre. Hele kurset hjælper Poul meget til selv at komme videre i processen. I 2000 bliver Poul medlem af Høreforeningen og senere formand for lokalafdelingen. Her arbejder han netop for at personer, der får et høretab, hurtigst muligt bliver præsenteret for muligheden om, at komme ind i en netværksgruppe, med andre der har høretab, da det kan være meget givende i starten af processen, samt at de bliver gjort opmærksom på, hvordan man kan få hjælp, og hvilken hjælp man kan få. Desuden arbejder han med at informere om, hvordan lyd til eksempelvis koncerter, kan være skadelig for hørelsen. Poul ser en stor fordel i at være i netværk med andre med høretab og han har dels et netværk i forbindelse med arbejdet i høreforeningen og dels er han med i netværksgruppe med andre, der har et høretab. I sin fritid har han de sidste ti år brugt tid på at restaurere gården som de bor på. Derudover maler han og har et atelier på gården. De senere år har han udstillet sine malerier to gange. Pouls fokus i fortællingen er at da han selv havde en svær opstart i brugen af høreapparat, ønsker han at give sin erfaringer videre, hvilket han gør via foreningsarbejde, hvor han ønsker at gøre noget for at hjælpe personer, der oplever et høretab. Han vil gerne vise andre at det kan lade sig gøre at komme igennem, og godt ud på den anden side. På den måde fremstilles Pouls fortælling som en succeshistorie, der kan hjælpe andre. Han har klaret at oprette et normalt liv - arbejde i fuld tid og med samme indsats som sine kolleger, selvom han har en hørenedsættelse og han pointerer flere gange at åbenhed omkring sin hørenedsættelse har været vejen frem.

### **Person 6: Linda**

Linda er 43 år, og har to børn, hvor sønnen Mathias på 11 år bor hjemme, og datteren Mette på 23 år, er flyttet hjemmefra. Linda blev skilt for cirka et år siden og bor i en lejlighed i Aalborg. Linda er uddannet HD i regnskab og har læst nationaløkonomi. Hun er selvstændig, hvilket hun har været i otte år, og arbejder med bogføring for syv forskellige virksomheder, hvilket giver hende en fleksibilitet i hverdagen. I 2005 får Linda høreapparat på sit venstre øre, og forud for dette er der en proces på cirka halvandet år til to år, hvor hun skulle erkende, at hørelsen ikke er så god. Hendes far har i 12 år haft et høretab og høreapparater og han mister til sidst hørelsen helt. Han får sidste år en CI operation, der gør det muligt for ham at høre igen. I løbet af denne proces oplever Linda at der er flere og flere ting, som hun ikke fanger. Det er både til familiefester, hvor hun ikke kan høre hvad de personer, som sidder længere nede af bordet siger, samt i trafikken, hvor der er flere ting, der overrasker hende. Omgivelserne begynder at gøre Linda opmærksom på, om ikke hun også hører dårligt, og i starten kan de joke med det, men efterhånden begynder det at såre Linda, og hun bliver småfornærmet. Hun begynder at tilpasse sig, ved ikke at invitere så mange folk af gangen, og henvender sig efter noget tid til egen læge, og fortæller at hun syntes, at hun hører dårligt.

Hun bliver henvist til en ørelæge, der efter at tage nogle tests, som viser at hørelsen er temmelig dårlig, indstiller hende til høreapparat på det venstre øre. Linda får en tid ved Høreklubben efter cirka et år. Høreklubben bevilliger et høreapparat til Linda. Hun får høreapparatet efter ca. en måned. Herefter bliver det indstillet, og Linda får kontakt til Høreklubben. I det første halve år, bruger Linda kun høreapparatet på arbejde, men efterhånden som hun vænner sig til at bruge det, og hørelsen samtidig bliver dårligere, bruger hun det hele dagen. Efter cirka et par år bliver Lindas hørelse dårligere, og hun henvender sig på høreklubben, for at få skruet mere op for lyden, men efterhånden kan høreapparaterne ikke skrues højere op. Høreklubben mener at hun burde få et mere avanceret høreapparat, og at det ville kunne hjælpe, men det kan ikke bevilliges før om to år. Derfor opsøger Linda en privatklinik, hvor hun får taget en høretest. Privatklinikken mener ikke at de kan hjælpe Linda med et apparat, der kunne give hende bedre hørelse, end det hun havde. På høreklubben får Linda besked om at et midlertidigt høreapparat, vil kunne hjælpe hende med rumretningssansen, som hun har mistet ved kun at høre med det ene øre. På grund af sygdom i en periode, får hun ikke de midlertidige apparater, men får i stedet en tid til august 2010 til nyt høreapparat. Tiden bliver flyttet til sidst i februar 2010. Linda er rigtig glad, da hun ikke har brugt høreapparat i cirka et år, og hun har en forventning om, at nyt høreapparat kan hjælpe hende. Ørelægen fortæller Linda, at der ikke mere hørelse tilbage, og derfor ikke er noget at gøre. Det tager Ørelægen cirka 10 minutter. Oplevelsen og beskeden påvirker Linda meget. Hun vil gerne have brugt længere tid på at snakke med ørelægen eller en hørepædagog om det, og hun bliver skuffet over den behandling hun får i situationen. Linda står tilbage med en uklarhed om, hvorfor hun har mistet sin hørelse på det venstre øre på fem år. Ørelægerne kan ikke forklare det, men siger, at det ikke er på grund af arvelige forhold. Alligevel fylder det meget i Lindas bevidsthed, at hendes far er blevet døvt på begge øre og hun er usikker på, om det vil ske for hende. Linda har tidligere undervist i regnskab, hvilket hun syntes var rigtig spændende. Da hun begyndte med at undervise, havde hun lige fået høreapparat, men behøvede ikke at anvende det, når hun underviste, men efterhånden som hørelsen blev dårligere og Linda ikke kunne bedømme rumretning, valgte hun at stoppe med at undervise, med en erkendelse om at høretabet sætter nogle begrænsninger for hende. Linda er ligeledes bekymret for om hun overhører vigtige ting, specielt om natten, hvor hun intet kan høre, hvis hun sover på det højre øre. Det er specielt bekymringer i forhold til, om hun kan høre hendes søn, der har en kronisk lungesygdom og bekymringer om, at hun ikke hører røgalarmen, der fylder meget for Linda. For cirka halvandet til to år siden, kom Linda med i en netværksgruppe sammen med andre erhvervsaktive med høretab. Netværksgruppen betyder rigtig meget for Linda, og de vender både arbejdsrelaterede og privatrelaterede problemstillinger, går til foredrag sammen og diskuterer relevante artikler om høretab. I forhold til sin arbejdssituation har Linda været åben omkring sit høretab, overfor de

virksomheder hun arbejder hos. Hun har lavet nogle fysiske omstruktureringer, i forhold til at indrette kontorer, der gør det lettere for hende at kommunikere i telefon og med de ansatte. Selvom de ansatte kender til høretabet, oplever Linda flere gange at de glemmer det, og fra at hun selv gik ud til de ansatte for at høre, hvad der blev sagt, har hun valgt ikke at reagere, men lade dem komme ind til hende, når de kan se at hun ikke hører hvad de siger. På den måde har Linda gennem tiden bevidst udviklet forskellige strategier for, hvordan hun vil reagere i forhold til omverdenen.

Lindas fortælling fokuserer på at hun er meget åben overfor sine omgivelser omkring sit høretab, og at hun på den måde kan leve med det uden de store problemer. Hun fremstår som en ressourcestærk person, der ikke lader sig gå på, hvis omgivelserne giver hende modspil i forhold til hendes høretab. Lindas fortælling er samtidig en kritik af det offentlige system, som hun føler, har svigtet i forhold til den situation med sin hørelse, hun er kommet i, og hvor hun ikke føler sig hørt.

### **Person 7: Jane**

Jane er 42 år og bor sammen med sin kæreste i et hus på landet. Jane har efter sin studentereksamen læst i seks år på universitetet på datalogi og matematik, men stoppede da det blev for teoretisk. Derefter har hun haft forskellige jobs og taget merkonomkurser, efteruddannelseskurser og en lederuddannelse. Janes nuværende arbejde er som produktchef i en virksomhed i Nordjylland. I sin fritid er Jane medlem af en rokklub og hun og kæresten spiller golf. Høretab er arveligt i Janes familie, og hun tager til ørelæge for at få undersøgt hørelsen, da hun er i starten af 30erne. På det tidspunkt bor hun i København. Efter ørelægen har undersøgt og testet Janes hørelse, vil de gerne lave testen igen. Da anden test viser samme resultat, fortæller de Jane at de troede at der var noget galt med apparatet, da Jane rent teknisk hører meget dårligt. Jane har altså kompenseret for den dårlige hørelse på anden vis. Hun bliver sendt videre til høreklubben. Her får hun at vide, at hun er berettiget til høreapparater, men at de ikke tror at det ville kunne hjælpe hende, idet hun opfatter alt det de siger til hende. Jane får ikke høreapparater, men i løbet af det næste år, opdager hun alt det hun ikke kan høre, og hun henvender sig igen til sygehuset, da hun gerne vil prøve med høreapparater. De laver en aftale om, at hun skal komme ind med dem igen, hvis hun ikke kommer til at bruge dem, men hurtigt erfarer Jane at hun før havde brugt meget energi på at rekonstruere de ting, hun ikke havde hørt, og de dage, hvor hun havde været til mange møder, havde hun været helt udkørt, hvilket blev anderledes med høreapparaterne. Det er dog også en længere proces at vænne sig til at bruge høreapparaterne, da høreapparatet ikke kan skelne mellem frekvenserne, men skruer op for det hele, og i flere år bruger Jane ikke høreapparaterne, når hun er til familiefester, da der er for meget støj, men betragtede dem kun som et arbejdshjælpemiddel. Jane fortæller at hun i mange år har været indstillet på, at hun skulle

have høreapparater, så derfor var det ikke en overvindelse for hende at gå med høreapparatet. Med høreapparaterne har Jane svært ved at bestemme rumretning, hvilket bliver en udfordring for hende når hun cykler på arbejde i Københavns myldretrafik. Flere gange oplever hun at hun må stoppe op og orientere sig, i forhold til hvor lastbiler og udrykningskøretøj befinder sig, til stor irritation for de andre cyklister. Efterhånden bliver hun bedre til at rumretningsbestemme, og da hun skal have nye høreapparater cirka otte år senere, vælger hun nogen, der har en funktion, som skal gøre det nemmere at bestemme rumretning. Efter cirka otte år med de samme høreapparater, begynder de at blive slidte. Da Jane i mellemtiden er flyttet fra København til Nordjylland, vælger hun at henvende sig ved en privat udbyder, da hun ikke har tålmodighed til at skulle igennem hele processen igen. Jane finder ud af at hun kan få høreapparat med bluetooth streamer. Det kan være behjælpeligt i hendes situation, da hun blandt andet kan snakke i telefon ved hjælp af den. På den måde indsnævrer hun feltet, da hun skal investere i nye høreapparater, og hun synes hun får en bedre rådgivning forhold til at skaffe sig de nye høreapparater, ved det private end ved det offentlige i. I forbindelse med at Jane søger nyt arbejde, kommer høretabet til at fylde meget for den person, der skal være med til at ansætte Jane. Selvom Jane har været til samtale med vedkommende og der ingen problemer har været i forhold til kommunikationen, bliver Janes referencepersoner kontaktet og udspurgt om høretabet. Jane undrer sig over, at det skal fylde så meget. Jane er med i en netværksgruppe sammen med to andre personer, der er erhvervsaktive og har høretab. Det er hyggeligt at mødes, og det er ikke altid at det handler om høretab.

Fokus i Janes fortælling, er at hun ikke lader sig påvirke af at bruge høreapparater i hverdagen, og hvis de generer hende tager hun dem ud. Hun har fra starten accepteret, at hun skal have dem, og selvom det har været en udfordring at vænne sig til at bruge dem, er det ikke et problem for hende. Hun er åben omkring sit høretab i forhold til sine omgivelser, og præsenterer også at hun hører dårligt, når hun møder nye mennesker, hvis det er relevant.

### **Person 8: Bent**

Bent er 51 år, og bor sammen med sin kone. Det har de gjort i tre år. Bents kone har to børn, som begge er flyttet hjemmefra. Bent er uddannet edb-assistent og har mange enkeltfag indenfor datamatikeruddannelsen samt kurser fra Microsoft og IBM, og arbejder indenfor IT i en stor virksomhed, hvor han har været ansat siden 1986. Før ansættelsen var Bent i flyvevåbnet i Karup. Her han været i en ulykke, der påvirker hans hørelse. I forbindelse med nogle udendørsaktiviteter, deltager Bent i håndgranatskast, hvor man, uden høreværn, skal kaste en håndgranat hen i en sandkasse, for derefter at løbe om bag en mur, og holde sig for ørene. Bent snubler på vej om bag muren, og håndgranaten springer mens Bent tager fra i faldet. I tre til fire dage kan Bent ikke høre noget, og det hyler og piber omkring ham, men hørelsen kommer igen og hylen forsvinder. Cirka et år efter, da Bent er startet med at arbejde

på virksomheden, får han mellemørebetændelse og han får igen en svag hylen i ørene. Bent tror at hylen vil gå over, men den har været der siden og stiger med årene. Bent fortæller, at han har en tendens til at vente med at gå til læge, og at han håber på at hylen forsvinder af sig selv. I 2003 kommer Bent til ørelæge for første gang, da hylen bliver mere forstyrrende. Her får han konstateret, at han har tinnitus, et mindre høretab samt et skelnetab på 15-20%. Bent får høreapparat på grund af sin tinnitus. Høreapparatet var et i-øret apparat, og da lyden ikke er god for Bent, bliver de lagt på hylden. De næste høreapparater Bent får, er et bag-øret apparat, som han hovedsageligt bruger når han ser fjernsyn, for ikke at skrue for højt op. Han har en modvilje i forhold til at gå med dem. For et par måneder siden, blev Bent medlem af en netværksgruppe, med personer, som også har høretab og tinnitus. Der kan de snakke om deres oplevelser, og dele deres erfaringer. En af deltagerne lider også af tinnitus og opfordrer Bent til at anvende sine høreapparater hver dag, da det netop har hjulpet ham. Bent vil gerne give det en chance, og er nu begyndt at bruge høreapparaterne hele dagen. Bent har allerede vænnet sig til at have dem på, men der er lyde, som for eksempel papir, der bliver krøllet sammen, der larmer meget, og minder ham om, at han har dem på. For en måned siden var Bent til akupunktør, for at prøve om det kunne hjælpe på hans tinnitus, men han har ikke mærket nogen ændringer endnu, så han tror ikke på, at det kan hjælpe ham. På arbejdspladsen sidder Bent på kontor med to andre kolleger, som er en del af hans team. Det kan virke forstyrrende når de snakker. Især når Bent taler i telefon. Derfor har der været dage hvor Bent arbejder hjemme. Virksomheden står foran at skulle flytte i andre lokaler med et stort åbent kontor og Bent har en dialog med sin leder, der har fuldt forståelse for hans høreproblem, da lederen selv har et høretab. Hvis det ikke kan lade sig gøre for Bent at sidde i det åbne kontorlandskab, er der mulighed for at han kan få et enmandskontor. Bent håber at det kan lade sig gøre at sidde i det åbne kontorlandskab, da han ikke ønsker at gå glip af de informationer som teamet, der skal sidde i det store kontor, deler med hinanden. Bents høreproblemer er medvirkende til, at han har svært ved at høre, hvad der bliver sagt, når der er flere der taler på samme tid. Bent oplever derfor, at han trækker sig tilbage og melder sig ud af diskussioner, både privat og ved møder på arbejdspladsen, da han ikke kan følge med. I sin fritid dyrker Bent Geo-passing, der er skattejagt, hvor man anvender GPS, til at finde målet/skatten. Bent har fundet skatte flere steder i Europa, og er i gang med at lave sin egen skat, som andre skal finde. Derudover dyrker Bent Linedance.

I sin fortælling fokuserer Bent på, at hans høreproblem ikke er så stort et problem i forhold til, mange andre personer med høretab, der har det værre. På den måde forsøger Bent at negligere høreproblemernes betydning i sit eget liv. Fortællingen bærer dog præg af, at både tinnitus, skelnetab og hørenedsættelse, er noget der fylder rigtig meget i Bents hverdagsliv, både privat og arbejdsmæssigt.



**Bilag B: Interviewguide**

**Bilag C: Transskriberede interviews**