

Hvad kan du gøre for at støtte unge, der lever med et høretab? – en opsamling

Natascha Sofie Søndergaard, Eva Juul Toldam & Niels-Henrik M. Hansen

I gennem 2022 har CFD Rådgivning, Viden og Udvikling sat fokus på ungdomsliv med et høretab. Vi har gennemført interviews med unge, der lever med et høretab og resultaterne af disse er blevet formidlet i en række artikler. Artiklerne undersøger, hvordan det er at leve med et høretab set fra de unges perspektiv.

Det gennemgående fokus for artiklerne er de situationer og sammenhænge, hvor de unge mærker høretabet. Det er de situationer, hvor det er svært, og hvor høretabet udfordrer de unge. Det kan være i nye sociale sammenhænge som opstart af en ny uddannelse eller i datinglivet. Artiklerne folder nogle situationer ud, hvor der skal træffes nogle valg, som for nogle af de unge kan være vanskelige, og som har indflydelse på de unges muligheder for at deltage og i sidste ende deres trivsel.

Det er måske i disse situationer, hvor der er et særligt behov for rådgivning fra fagpersoner, der kommer i berøring med de unge. Denne opsamling er netop rettet mod professionelle, der kommer i kontakt med unge, der har et høretab.

Vi har samlet hovedpointerne fra de forskellige artikler, og de anbefalinger de giver anledning til. Nogle anbefalinger er måske banale, mens andre kræver mere uddybning. Ved de sidstnævnte kan man med fordel læse de udfoldede analyser i de respektive artikler.

Vores mål med artikelsekserien er således bl.a. at komme med et bidrag til forståelsen af en funktionsnedsættelse, der længe har været under forandring. Nye behandlingsmuligheder har ændret billedet, og gamle kategorier og forståelser eroderer. Derfor ser vi begrebet om betydeligt høretab, som en frugtbar indgangsvinkel til at forstå, hvordan og hvornår

unge oplever, at deres høretab får betydning og påvirker deres trivsel og hverdag. Begrebet skal både ses som en kategorisering og som en proces, hvor borgerne nogle gange oplever, at deres høretab indvirker på deres trivsel. Det udfoldes yderligere i de forskellige artikler. Det er vores håb, at det også kan være et nyttigt begreb for andre, der kommer i berøring med unge med et høretab.

Artiklerne

Artiklerne er analytiske nedslag. De forskellige artikler fokuserer på bestemte og afgrænsede problematikker, som de unge selv peger på, hvor det er svært og de oplever, at høretabet træder frem og nogle gange gør ondt, det vil sige bliver betydeligt. Vi får ikke hele billedet af ungdomslivet. Det er ikke intentionen med artiklerne. Når det er sagt, så giver den første artikel en bred introduktion til nogle af de overordnede rammer (bl.a. ungdomslivet), som et høretab skal forstås i. Artiklerne i serien er:

- Ungdomsliv med betydeligt høretab – en introduktion
- Social døvhed blandt unge med høretab
- Når høretabet træder i forgrunden
- At fortælle andre om høretabet
- I en verden af guldfisk – når omgivelserne (igen) glemmer høretabet

Fælles for artiklerne

Analyserne bygger på fire vigtige forudsætninger:

- At unge, der lever med et høretab, er eksperter i, hvordan det er at være ung og leve med et høretab. Det gælder både

indsigter og de steder, hvor de vælger ikke at tage stilling eller mangler viden.

- At være ung med et høretab giver ekstra udfordringer i ungdomslivet, særligt i forhold til det identitetsarbejde den unge skal gennemgå. De skal forholde sig til egen og andres forståelse af høretab, og hvad det betyder samtidig med, at de skal navigere i de valg, alle unge forventes at forholde sig til – hvem er jeg, og hvad kan jeg blive. Det kan være en ekstra svær balancegang.
- At audiologiske klassifikationer af høretab ikke kan stå alene i en social kontekst og nødvendigvis må suppleres med et begreb, der tydeliggør de dynamiske og temporale følger af et høretab, og dermed giver indblik i, hvad unge kan have af valg- og handlemuligheder i forhold til høretabet.
- At et høretab ikke er en fast størrelse. Det ændrer sig hele tiden. Fra den ene situation til den næste. Ydre og indre omstændigheder påvirker det. Faktorer som fx træthed, emnet for kommunikationen, lydmiljøet m.fl. kan modificere høretabets betydning. Det giver handlemuligheder, da nogle af disse kan påvirkes eller ændres, men også en ansvarliggørelse af den unge, der skal erkende og forholde sig til dette, hvis det skal ske.

Rådgivning af unge med betydeligt høretab

For at kunne tilbyde den rette rådgivning til unge, der lever med et høretab, er det væsentligt at vide, hvor de i særlig grad oplever

udfordringer med hørelsen. Det baseres selvfølgelig på rådgiverens socialfaglige og specialiserede viden og erfaringer, men det er væsentligt også at supplere med videns om de unges perspektiver på, hvornår og hvordan høretabet bliver betydeligt og påvirker deres trivsel. Rådgivning af målgruppen kan være en svær balancegang. Når rådgiver møder de unge, skyldes det ofte, at de unge har brug for ekspertviden. Det er dog helt centralt i rådgivning og støtte af unge, at der tages udgangspunkt i den unges situation og behov, og at ekspertviden introduceres med respekt for den unges evne til at forvalte eget liv. Det er der flere årsager til, men en væsentlig årsag er selve høretabets karakter, som gør, at det ofte er op til den enkelte unge, hvordan de vælger at forholde sig til det. Det kan skjules eller kamufleres, og som en del af artiklerne kredser om, giver det anledning til en række overvejelser hos de unge. Det er vigtigt at få indblik i disse overvejelser, hvis man skal tage de unges perspektiv alvorligt. Det kan godt være at rådgivers professionelle erfaring fortæller, at det fx er bedst at være åben om et høretab, når en ung person indgår i en ny social sammenhæng, men det må sættes i relation til de unges overvejelser om dette.

Hovedresultater og anbefalinger

I det følgende præsenterer vi et koncentrat af de enkelte artikler og de medfølgende anbefalinger, det afleder. Artiklerne kan læses i deres fulde længde på her:

<https://www.cfd.dk/viden/raadgivning-og-vejledning/unge-og-hoeretab>.



Kilde: pixabay.com

Social døvhed

Begrebet *social døvhed* beskriver en række af de unges oplevelser i sociale sammenhænge, hvor de oplever at være fysisk tilstede, men ikke en del af det sociale samvær. Det kan være oplevelsen af at være til stede men ikke helt *med* i, hvad der sker i det sociale rum. Måske var der et ord, man ikke lige fik hørt, eller noget man misforstod. Det kan skyldes, at tonefaldet og implicitte betydninger ikke blev tolket eller forstået. Det handler således ikke om slet ikke at kunne høre eller om ikke at kunne finde ud af at begå sig socialt, men om momentant at være døv for den aktuelle betydning i det sociale samspil.

Social døvhed er afhængig af konteksten. Det er ikke en enten eller oplevelse. Derfor kan det også være svært at sætte ord på for de unge, der oplever det. Det kan nemt negligeres, da eksklusionen som oftest er kortvarig. Selvom den enkelte oplevelse med social døvhed ofte er flygtig, er det dog ikke uden betydning, da det er oplevelser der gentager sig, og på den måde kan følelserne af være udenfor og ikke helt fuldgyldig social aktør, akkumulere over tid.

Hvornår opstår situationer præget af social døvhed?

- En social situation, der indebærer kommunikation
- Kommunikationen er uorganiseret
- Dårligt lytte-miljø – fx støj og dårlige lysforhold – er ofte men ikke altid en omstændighed ved social døvhed
- Kommunikationen har ofte karakter af small talk, hvor emnerne skifter hurtigt og uforudsigeligt. Ofte med flertydig betydning

Hvad kan man gøre for at støtte unge, der ofte oplever sammenhænge, hvor de døjer med social døvhed?

- Det kan være en mulighed at arbejde med bevidstheden om at det er forventeligt, at der nogle gange er noget, der går tabt i sociale sammenhænge. Særligt i situationer, hvor der er mange mennesker til stede, og hvor lydforholdene måske ikke er optimale.
- Tal om at personer, der ikke har høretab også nogle gange går glip af betydningen i en social sammenhæng. Det kan ske for alle.
- De unges bevidsthed kan styrkes ved at støtte den unge i at genkende og reagere på situationer, hvor risikoen for social døvhed er stor. Det kan være, at nogle omstændigheder kan ændres i situationen. Måske kan lyttemiljøet ændres eller den unge kan alliere sig med en, der hjælpe

med til at vedkommende kan følge med i kommunikationen.

- Den unge har også mulighed for at være åben om høretabet, og de vilkår det giver. Det kan åbne mulighed for at bede om hensyntagen fra omgivelserne.
- Oplevelsen af social døvhed kan også være en anledning til at arbejde med forståelsen af selve høretab, og hvordan det kan være noget, der ændrer sig løbende efter omstændigheder og de vilkår der er. Du kan fx begynde med at spørge den unges høremæssige dagsform – er de friske, er lytte-miljøet ok osv.

Når høretabet træder i forgrunden

De unge beskriver, at høretabet altid ligger i baghovedet, men det er ikke altid noget, der fylder meget i bevidstheden. Det er først i mødet med omgivelserne, at fraværet af hørelse bliver tilstedeværende for den unge selv, og nogle gange bliver *for* tilstedeværende og dominerende i sociale sammenhænge, set fra de unges perspektiv. Det gælder fx oplevelser med samtaler, hvor andre sætter fokus på den unges høretab eller situationer, hvor den unge med høretab skal bede om en gentagelse flere gange. Da oplever de, at deres høretab overtager fokus fra samtalsindhold.



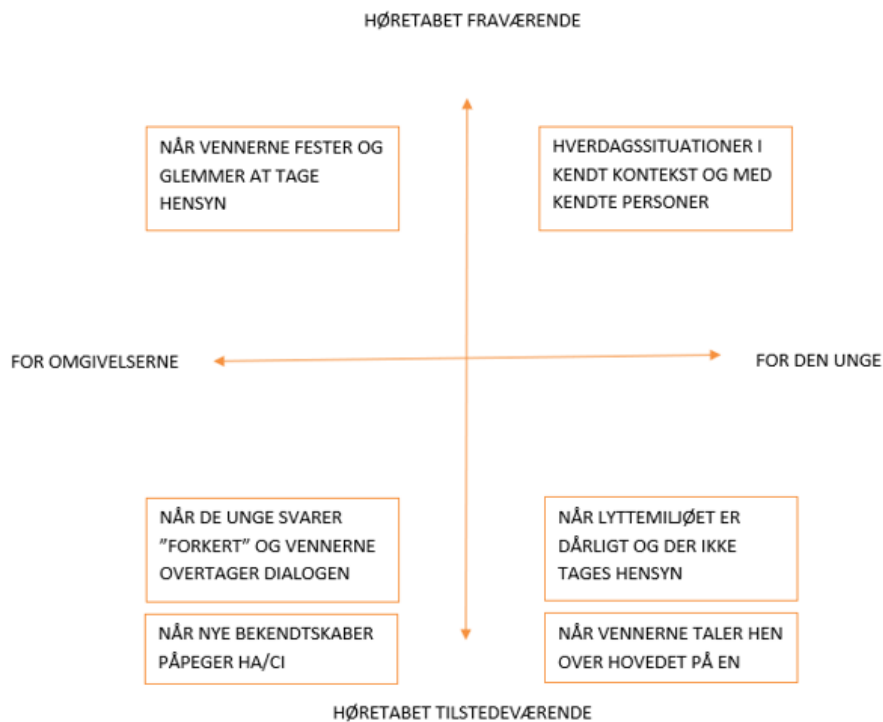
Kilde: pixabay.com

Det er centralt for alle de unge i undersøgelsen, at høretabet ikke må være det karakteriserende træk ved dem. De ønsker at blive set, som den person de er og høretabet evt. blot som en del af det. Artiklen kigger på nogle af situationer, hvor høretabet træder for meget i forgrunden i de unge menneskers liv, og nogle af de overvejelser de unge har i den forbindelse.

De kan opleve, at høretabet kan komme til at fylde for meget, men samtidigt oplever de, at de

løbende skal finde en balance mellem deres høremæssige udfordringer – hvis de skal kunne følge med – og ubehaget ved, at høretabet kan komme til at dominere og overtage samværet. Artiklen inddrager en analytisk skelnen mellem fravær og tilstedeværelse. Fraværet af hørelse og tilstedeværelsen af et høretab. I begge tilfælde kan høretabet føles betydeligt, men det opleves på forskellig vis.

Disse forskellige indstillinger har vi skitseret i nedenstående figur, hvor den ene akse (x-akse) skelner mellem, om det er for den unge selv eller for omgivelserne, at høretabet opleves enten fraværende eller tilstedeværende. Sidstnævnte er markeret på y-aksen. Det giver fire forskellige udfaldsrum, der uddybes i artiklen.



Figur 1. Hvornår er høretabet hhv. tilstedeværende og fraværende for de unge og deres omgivelser

Hvad kan gøres for at støtte unge, der oplever, at høretabet fylder for meget?

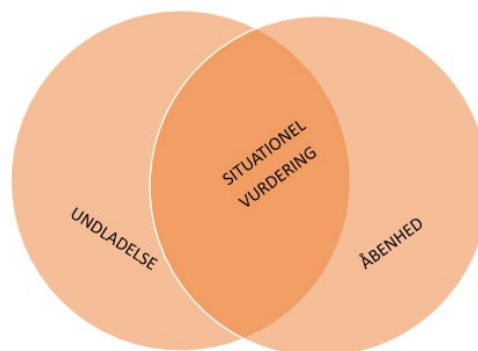
- Det kan være nyttigt at tydeliggøre nogle af de processer, der kan være blandt årsagerne til, at høretabet kommer til at fylde for meget.
- Det kan fx ske igennem en samtale om, hvilke situationer de unge oplever, at høretabet fylder for meget. Hvad skete der? Hvorfor oplevede den unge, at det kom til at fylde for meget? Hvilke konsekvenser, hvis nogle, gav det efterfølgende?
- Det kan også være nyttigt at vende perspektivet og drøfte, hvornår høretabet ikke fylder for den unge. Man kan i fællesskab undersøge, om der er noget i de situationer, der kan overføres til andre situationer.

At fortælle andre om høretabet

Et kendetegn ved høretab er, at det lader sig skjule. Det betyder, at det ofte er den enkelte, der lever med et høretab, som står alene med ansvaret for at fortælle omgivelserne om høretabets tilstedeværelse og betydning. De unge i undersøgelsen benytter tre forskellige strategier ift. at fortælle andre om høretabet: Undladelse, situationel vurdering, åbenhed.

Ved undladelse fortæller de unge ikke omgivelserne om høretabet, og hvad der kan gøres for at understøtte en god kommunikation. Baggrunden er her, at de unge oplever, at de løber en risiko for at blive stigmatiseret eller fravalgt ved at fortælle om det.

- Støt den unge i at involvere sit netværk. Når netværket er involveret, kan de tage de nødvendige hensyn uden, at den unge oplever, at høretabet stjæler fokus.
- Afsøg sammen om der er nogle situationer, hvor det er særligt vigtigt for den unge at være fuldt deltagende, og om der er andre situationer, hvor det betyder mindre for den unge. Det kan aftegne forskellige handlemuligheder.
- Understøt den unge i at sige fra, hvis de oplever at blive forhindret i at deltage på lige fod med andre og diskuter, hvordan den unge kan sikre deres deltagelse på rimelige vilkår.



Figur 2. De tre strategier. Ved strategien "undladelse" fortæller den unge ikke om høretabet. Ved strategien "åbenhed" fortæller den unge omgivelserne om høretabet og evt. behov/ ønsker det giver. I den tredje strategi – "situationel vurdering" – afgør den unge om det er et gunstigt tidspunkt eller sammenhang for vedkommende at informere om høretabet.

Overvejelsen kan også gå på, hvad omgivelserne ser først – er det mig eller høretabet – og målet med denne strategi kan siges at være at minimere høretabets potentielle negative betydning ved ikke at omtale eller inddrage det. Kalkulen er med andre ord, at ulempen ved at gå glip af noget er mindre end risikoen for at blive stigmatiseret og at få tilskrevet en identitet som handicappet.



Kilde: pixabay.com

Ved åbenhed vælger den unge den modsatte strategi og fortæller bevidst andre om høretabet, og hvad de kan gøre for at facilitere en god kommunikation. Der er dog stadig tale om en balancegang for den unge, der vælger denne tilgang. Åbenheden er koblet sammen med en mulighed for at bevise, at de ikke begrænses af høretabet. Det handler om muligheden for at opretholde sit selvbillede og sin sociale identitet som normal, selvom man har et høretab. Så selvom de unge godt kan fortælle om høretabet og ikke oplever

stigmatisering i den sammenhæng, er der stadig frygt for, at andre bliver opmærksomme på, at høretabet har konsekvenser for den unges muligheder for deltagelse.

Den tredje strategi er en kombination af de to andre. Her vælger de unge i første omgang ikke at fortælle om høretabet, men afventer en senere lejlighed for at fortælle om det, når omgivelserne har lært dem at kende. Det handler om, at unge gerne vil informere om høretabet, men det kræver den rigtige timing og de rigtige omstændigheder. Tidspunktet og omstændighederne skal være de rigtige, hvis informationen ikke skal udstille dem som anderledes og potentielt afvigende.

Uanset hvilke valg de unge træffer om deres strategi, er det tydeligt, at der er mange overvejelser bag. Det kan handle om, hvad man ønsker at dele om sig selv, eller hvordan omgivelserne vil reagere på informationen. Vil man blive fravalgt eller set som mærkelig? De unge har hver især deres egne begrundelser for de valg, de træffer. At skulle fortælle om høretabet er altså på ingen måde en let beslutning, men tværtimod er der et væld af tanker, overvejelser, og oplevelser, der ligger til grund for beslutningen i øjeblikket, og det er en kompleks og svær beslutning at træffe for de unge.

I skemaet på følgende side har vi samlet en række fordele og ulemper – set fra den unges perspektiv – ved de forskellige strategier.

UNDLADELSE

ÅBENHED

SITUATIONEL VURDERING



FORDELE



ULEMPER



FORDELE



ULEMPER



FORDELE



ULEMPER

Der er nemt for den unge.

Der bliver ikke taget hensyn, og kommunikationen kan være vanskelig

Øger chancen for at den unge kan følge med i samværet

At blive fravalgt. Nok er folk generelt positive overfor personer med handicap, men deres usikkerhed og uvidenhed om handicap, kan gøre, at de fravælger den unge

Mulighed for at være en del af det sociale og fortælle om høretabet, når omgivelserne har lært en at kende

Risiko for at de unge aldrig får fortalt om høretabet; de passende omstændigheder forpasses eller viser sig aldrig

Skal ikke forholde sig til andres forståelser af, hvad man kan eller ikke kan som handicappet

Information mistes eller kræver ekstra arbejde

Kan mindske den unges indsats for at kunne høre. Man er (i princippet) flere til at løfte opgaven

En løbende balancegang mellem hvor stor åbenheden skal være, kræver ekstra energi og indsats

Mindsker risikoen for at blive kategoriseret som handicappet

At komme i en sammenhæng, hvor det er svært at høre og svært at ændre ved dette, hvis omgivelserne endnu ikke kender til høretabet

Kan selv vælge identitetsmarkører

Den unge skal lade som om, vedkommende er med, selvom det måske ikke er tilfældet

Skal ikke bekymret sig for at blive afsløret som handicappet

At "blive sit handicap" – bliver frataget retten til egen identitet

Øger chancen for at, den unge på sigt kan følge med, når de har givet informationen om høretabet

At skulle evaluere løbende på om det nu er et godt tidspunkt at fortælle om høretabet eller, om der måske viser sig en bedre mulighed på et senere tidspunkt

Man skiller sig ikke ud og kræver ikke særbehandling

Risikerer at blive "afsløret" som handicappet

Hvad kan du gøre for at støtte unge, der er usikre på, om de skal være åbne om deres høretab?

- Anerkend at det kan være svært at tale åbent om. Respekter, at den unge ikke nødvendigvis har lyst til at dele viden om høretabet med andre, men også at dette kan være en proces, hvor målet er at understøtte den unges trivsel uanset, hvilken strategi, vedkommende mener, er hensigtsmæssig.
- Undgå at negligere den unges usikkerhed. Der er ingen gylden løsning. De forskellige strategier har forskellige ulemper og fordele, og måske kan usikkerheden mindskes ved at reflektere over dette.
- Anerkend, at der findes fordomme om personer med høretab, og at de unges frygt for at blive ramt af disse er reel.
- Tilbyd at du tager med som støtte, når den unge skal fortælle om høretabet. De fleste mennesker er i udgangspunktet positive overfor personer med handicap, men har ikke viden om, hvad et handicap betyder – uvidenhed kan give barrierer i det sociale rum og føre til social isolation for den unge, der lever med et høretab.
- Spørg den unge om, hvilke positive effekter der kan komme ud af, at andre kender til høretabet. Afvej sammen eventuelle risikomomenter – kan der tages hånd om disse? Kan behovet for at passe ind og være med gøre, at det sker på bekostning af hørelsen? Hvilken form for social relation giver det reel?

- Tal med den unge om, hvad vedkommende er bange for, at der kan ske. Erfaringen fra andre unge i samme situation viser, at åbenhed oftest er en bedre strategi end undladelse.
- Tal med den unge om hvilke situationer eller hvilke mennesker, der vil gøre det tryggere at tale åbent om høretabet. Overvej, hvordan omstændighederne kan gøres mere optimale, men pas på ikke at overtage situationen.
- Det kan være et nyttigt greb at vende situationen om, og i stedet fokusere på de gange, hvor det gik godt med at fortælle om høretabet. Det giver mere energi og et positivt udgangspunkt.

Når omgivelserne igen glemmer høretabet

For unge, der lever med et høretab, kan det være en overvindelse at skulle fortælle andre om ens høretab. Men på trods af de mange overvejelser, de unge har gjort sig, peger interviewene på, at de paradoksalt nok oplever, at omgivelserne stadigvæk glemmer høretabet eller glemmer at tage hensyn som de unge har behov for. Dette bliver i denne artikel beskrevet som *guldfiskeysyndromet*, som tager sin inspiration fra myten om guldfisks meget korte hukommelse.

Omgivelsernes korte hukommelse afføder modsatrettede følelser hos de unge. De forskellige reaktioner skal ses i sammenhæng med de unges forskellige tankegange og selvbilleder.



Kilde: pixabay.com

I de unges hverdag viser guldfiskesyndromet sig ved at selvom omgivelserne er vidende om, at den unge har høretab og har fået viden om hvilke hensyn der er brug for, negligerer eller glemmer de denne viden. For nogle unge kan det være frustrerende og trættende, hvis det sker gang på gang. De står med følelsen af at blive glemt eller underkendt som menneske. For andre unge kan forglemmelsen give en form for lettelse. De tolker det, at omgivelserne glemmer høretabet som et tegn på, at omgivelserne ikke oplever, at høretabet har nogen betydning. Det giver dem ro og en tryghed i, at høretabet ikke definerer, hvem de er. Det er dog en udfordring, hvis omgivelsernes forglemmelse gør det vanskeligt for de unge at følge med. De risikerer at være tilstede, men ikke rigtig *med* i det sociale rum. Paradoksalt nok kan det gøre, at de selv bliver til guldfisken, der er med, men alligevel afskåret fra omverdenen af en usynlig barriere.

Hvad kan du gøre for at støtte unge, der oplever guldfiskesyndromet?

- Det kan være nyttigt at være opmærksom på de sociale processer, der er i gang. En bevidsthed om, hvad der er på spil, og hvad der former den unges egen og andres positioner kan være en nyttig tilgang til at forstå, hvad der sker og dermed også, hvad der kan gøres.
- Tal med den unge om, hvilke følelser det vækker hos dem at skulle gentage sig selv. Hvorfor kan man både være frustreret og glad for, at folk glemmer information om høretabet på samme tid?
- Er der nogle situationer, hvor det er mere på spil, og hvor det vil være særligt uhensigtsmæssigt at opleve guldfiskesyndromet? Kan der gøres noget for at undgå disse situationer?
- Tal med den unge om, at de tanker og følelser, de har, deles af andre, der lever med et høretab. Det er et fælles vilkår.

Læs alle artikler i serien om unge med høretab på CFDs hjemmeside: [Unge og høretab - CFD](#)

Læs mere om CFDs gratis socialfaglige rådgivningstilbud til både unge og voksne med høretab: [Konsulenter for personer med betydeligt høretab \(cfd.dk\)](#)