

I en verden af guldfisk – når omgivelserne (igen) glemmer høretabet

Natascha Sofie Søndergaard, Eva Juul Toldam og Niels-Henrik Møller Hansen

For unge, der lever med et høretab, kan det være en overvindelse at skulle fortælle andre om det. De kan have overvejelser om, hvad det betyder for omgivelsernes billede af dem, og de kan frygte at blive stigmatiseret. Det er ofte efter at have taget tilløb, at den unge fortæller om sit høretab og de hensyn, der kan være brug for. Men på trods af de mange overvejelser, de unge har gjort sig, peger vores interviewundersøgelse på, at de nogle gange oplever, at omgivelserne stadigvæk glemmer høretabet eller at tage hensyn til det. I denne artikel ser vi nærmere på, hvordan de unge oplever sådanne situationer, og hvilke følelser og overvejelser det giver anledning til, når de skal beslutte sig for, om de vil blive ved med at informere om, at de har et høretab, hvis omgivelserne tilsyneladende ikke husker det alligevel.

Gennem en analyse af hvad omgivelsernes 'glemsomhed' betyder, vil vi i artiklen give et indblik i, hvornår unge, der lever med et høretab, oplever, at deres høretab bliver betydeligt (jf. Hansen, Toldam, & Søndergaard 2022). Vores fokus er på de emotionelle konsekvenser og overvejelser, de unge har, når de oplever, at omgivelserne glemmer information om høretabet eller om, hvad omgivelserne kan gøre for at

Når høretab bliver betydeligt i ungdomslivet

CFD Rådgivning har i 2021 gennemført et litteraturstudie og en interviewundersøgelse omkring unge med betydeligt høretab. Syv unge i alderen 21-28 år med varierende typer høretab har deltaget i dybdegående interviews.

Denne artikel indgår i en artikelserie der gennem forskellige problemstillinger og begreber tegner et billede af hvordan og hvornår et høretab bliver betydeligt i et ungdomsliv.

Artiklerne udgives løbende i 2022 og kan downloades på: [Unge og høretab - CFD](#)

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

Fx fortæller Katja om en hverdag med venner, studiekammerater og undervisere, der udviser hensyn, hvis de altså husker det:

”Og det er de rigtig søde til at huske – når jeg har sagt det. Men de glemmer det igen efter to uger, og så siger jeg det bare igen.”

Katja fortæller om høretabet i god tid, så hun er sikker på, at de er opmærksomme, hvis hun får brug for hensyn. Men nogle gange oplever hun kort tid efter, at det er glemt, og Katja skal nu minde om høretabet, og de hensyn hun har brug for igen. Og igen. Selvom det egentlig er Katja, der burde udvises hensyn til, er det altså hende der udviser overbærenhed med sine omgivelser ved ”bare at sige det igen”.

Hukommelse som en guldfisk

De oplevelser, de unge beretter om med venner, kolleger mm., der glemmer at tage hensyn til deres høretab, er et fænomen, som vi kalder *guldfiskesyndromet*. Begrebet guldfiskesyndrom tager sin inspiration fra myten om guldfisks meget korte hukommelse, hvor de efter sigende skulle glemme al information efter blot få sekunder. Guldfiskesyndromet betegner et fænomen, hvor omgivelserne, selvom de er vidende om, at den unge har høretab og har fået at vide hvilke hensyn, der er brug for, agerer i modstrid med den viden. De handler ikke af ond vilje, men fordi de glemmer – eller negligerer – høretabets betydning for den unges deltagelsesmuligheder. Vi har i denne artikel udviklet begrebet for at tydeliggøre den oplevelse, som flere unge med høretabet har af, at deres omgivelser bliver informeret om høretabet, og kort tid efter glemmer det igen. Kort tid kan betyde dage, uger eller måneder, men i alle tilfælde må den unge tage stilling til, om de skal fortælle om høretabet og deres behov igen (og igen).

Sociologen [Niklas Luhmann](#) (2000) peger på en pointe, der er relevant her. I hans analyse af sociale systemer skriver han, at noget først bliver til information, når det indeholder en forskel, der gør en forskel. Forsimplet indebærer det, at

selvom den unge godt kan fortælle omgivelserne om høretabet, så gør det nødvendigvis ikke en forskel for omgivelserne.

Hvis de unges omgangskreds ikke oplever, at den unge er begrænset af sit høretab, så er viden om, at de rent faktisk *har* et høretab ikke en forskel, der gør en forskel og bliver derfor ikke til information, der lejr sig hos modtageren. De forholder sig ikke til den viden, der er blevet givet, fordi det i den aktuelle situation ikke opleves som relevant.

Dette er en del af begrundelsen, hvorfor guldfiskesyndromet opstår, og de unge oplever at skulle gentage sig selv så mange gange. Vi er simpelthen inde i det sociale maskinrum, og her er nogle processer, som sætter deres aftryk og kan gøre det ekstra besværligt at leve med et høretab. Det kommer vi mere ind på senere.

Guldfiskesyndromet har både betydning for den konkrete *oplevelse*, som unge med høretab kan have, når de står i situationer, hvor omgivelserne glemmer informationen om høretabet, og den *følelse* de unge efterfølgende kan få som følge af dette. Der kan de opleve en følelse af at være med i en social sammenhæng, men alligevel ikke helt. Der bliver ikke taget hensyn til høretab og derfor er de nok tilstede, men ikke fuldt ud deltagende. De er guldfisken, der kigger ud på verden adskilt af en næsten usynlig barriere.

Selvom de unge i undersøgelsen udtrykker overbærenhed overfor omgivelserne, er det relevant at sætte analytisk fokus på, hvad det har af følger for unge, der lever med høretab, at de er omgivet af en stime guldfisk, der glemmer at tage de hensyn, den unge har brug for, for at opnå lige [deltagelsesmuligheder](#) (Institut for menneskerettigheder u.å.).

Glemmer de høretabet eller mig?

Emilie oplever flere gange, at venner, studiekammerater og kollegaer glemmer høretabet. Det sker fx, når hun er ude med venner og har behov for at sidde et bestemt sted i forhold til de andre, hvor vennerne sætter sig uden at lade Emilie vælge plads først. Hun mærker også i andre situationer, at de glemmer eller i hvert fald ikke tager hensyn til høretabet.

”Der er sådan en lidt sjov ting, hvor jeg altid lægger mærke til det. Det er, når jeg skal gå i grupper fra et sted til det andet (...) altså jeg er altid den, der skal gå i yderdelen af gruppen, fordi hvis jeg står i midten af en gruppe, mens vi går, så kan jeg ikke helt nødvendigvis følge med i hele samtalen, fordi jeg ikke kan høre, at det var dig [der snakkede] på min venstre side. Så det er der, hvor jeg sådan tit lægger mærke til det, for jeg føler, det er der, hvor man kan komme ud af fællesskabet – at jeg sådan går med gruppen, men så glemmer de mig måske lidt, fordi jeg går bagerst, eller jeg går ude i siden, eller jeg bliver sådan ikke centrum af samtalen, på en eller anden måde, har jeg tænkt over.”

Når hun går med venner eller studiekammerater, bliver der ikke taget hensyn til, at Emilie ikke kan høre, hvad der bliver sagt, når hun er i en bestemt position i gruppen. Her må Emilie selv tage ansvaret på sig og prøve at navigere i gruppen, så hun kan gå i siden eller bagved, men dette er ikke altid helt nemt, og behovet for høreremæssigt at placere sig i yderkanten af gruppen betyder samtidig, at hun kan opleve at føle sig socialt i yderkanten af gruppen (*”...jeg føler det er der, hvor man kan komme ud af fællesskabet – at jeg sådan går med gruppen, men så glemmer de mig måske lidt, fordi jeg går bagerst...”*). Det er et eksempel på, at det ikke er nok at være tilstede, men at man skal føle sig [involveret](#), for at opleve at være en del af det sociale fællesskab (WHO 2001).

Emilie skal lægge ekstra energi i at blive og forblive deltagende i det sociale fællesskab i den slags hverdagssituationer. Hun ender med at skulle konstruere set-uppet i situationen, selvom hun netop fortalte vennerne og studiekammeraterne om høretabet for, at de kunne være opmærksomme på høretabet og hjælpe med at tage hensyn og dermed fritage hende for ansvaret. Her oplever hun en følelse af eksklusion, samt at være drænet for energi over hele tiden at skulle finde en god position i vennegruppen, eller at skulle anstrenge sig for at høre så meget hun nu kan.

I interviewet med Emilie bliver det klart, at denne oplevelse fletter sig ind i andre oplevelser med at blive fravalgt (Søndergaard, Toldam & Hansen 2022). Hun har bl.a. oplevet at blive fravalgt i en datingsituation, da hun havde fortalt om sit høretab. Når folk glemmer og ikke tager hensyn, lægger det sig for Emilie til oplevelserne af at blive stigmatiseret og fravalgt. Det er følelsen af at være mindre værd blot fordi man har et høretab.

En lettelse at undgå at rette fokus på høretabet

Oplevelserne med at blive fravalgt og frygten for at blive stigmatiseret gør at Emilie gennemgående er tilbageholdende med at dele information om sit høretab. Det giver dog stadig nogle overvejelser. Særligt i forbindelse med hendes arbejde, hvor hun er ikke sikker på om det er relevant eller nødvendigt at fortælle kollegaerne om høretabet:

”Og i hverdagen der er det sådan, så de fleste af mine kollegaer ved det, men fx, nu er der kommet nogle nye kollegaer, der er det altid sådan, ’Nå, men, hvornår skal jeg fortælle dem det- skal jeg fortælle dem det, hvis jeg ikke samarbejder med dem hele tiden, og jeg ikke kommer til at sidde [med dem]?’ Og der er også mange der glemmer det, fordi, igen, jeg er rimelig velfungerende,

så dem der har fået det at vide, de glemmer det. Så det føles ikke sådan så... at jeg bare... så er det alligevel ikke nok, kun at sige det én gang nogle gange, så bliver det sådan lidt, så er det kun hvis jeg er i en situation hvor det bliver nødvendigt.”

Hendes overvejelser drejer sig således om, hvorvidt hun overhovedet skal fortælle nye kollegaer om høretabet. Er det relevant for dem at vide? Det er vanskeligt at afgøre, fordi hun oplever, at det alligevel ofte bliver glemt.

Dette er en vigtig overvejelse for Emilie. Hun er i forvejen meget lidt tilbøjelig til at fortælle andre om høretabet. Hvis hun skal fortælle de nye kollegaer om høretabet, er muligheden for at blive stigmatiseret i sig selv en frygt hun skal overkomme – men med viden om, at de formentligt kommer til at glemme det igen, bliver det mindre tillokkende for Emilie at skulle overkomme den frygt. Hun kommer på den måde frem til mange argumenter for *ikke* at skulle fortælle kollegaerne om høretabet; hun skal måske ikke samarbejde så meget med dem, hun kommer måske endda ikke til at sidde ved siden af dem til frokost, og det kommer måske slet ikke til at være relevant for dem at vide det. Men det er særligt tanken om, at kollegaerne sandsynligvis kommer til at glemme det igen, der fører hende til at tænke, at hun måske bare kan lade være med at fortælle dem om det i det hele taget. Hendes strategi er derfor at hun kun vil informere om høretabet, hvis det bliver nødvendigt. Hun vælger således en situationel vurdering af behovet for at fortælle om høretabet (Hansen, Toldam & Søndergaard 2022).

Den irritation Emilie har over at skulle fortælle om høretabet flere gange, eksisterer parallelt med en form for lettelse. Hvis de kollegaer, der allerede er blevet informeret om høretabet, glemmer det igen, kan Emilie måske helt lade være med at fortælle de nye kollegaer om det. Der er ingen grund til at skulle bruge tid og

energi på at fortælle kollegaerne om det, hvis ingen af dem alligevel husker det. Og hvis de alligevel ikke kan se det eller fornemme det på hende, har hun måske slet ikke behov for at fortælle dem om det, for så behøver de ikke at tage hensyn til hende.

I oplevelsen af guldfiskesyndromet begynder Emilie at tænke i nye baner og at stille spørgsmålstegn til de forestillinger, hun tidligere har haft om, hvad der sker, når hun fortæller andre om høretabet. Glemslen hos kollegaerne og hendes egen lettelse over denne skaber altså rum for, at Emilie kan overveje, hvor vigtigt høretabet i det hele taget er for hendes interaktion med andre, og hvorvidt hun overhovedet behøver at fortælle om det.

Således kan oplevelsen af at skulle gentage høretabet både opleves som en frustration og en lettelse, der lukker op for, at Emilie lige så godt kan undgå at informere om høretabet.

Et mulighedsrum til at definere hensyn

Guldfiskesyndromet er ikke kun noget Emilie oplever. Flere af de unge fortæller om det i interviewene. En beskriver sine oplevelser med dette på følgende måde:

”Katja: Men ellers så synes jeg i høj grad, at folk er gode til at være omsorgsfulde og betænksomme overfor min situation, hvis de husker det.

Interviewer: Ja. Og du tænker måske også nogle gange, at du selv skal sige det?

Katja: Det skal jeg! Hundrede procent. Jeg skal nævne det hele tiden, og jeg nævner det også hele tiden. Sådan, ’Her vil jeg sidde’, og ’Du skal tale derovre’, og ’du skal...’ – altså ikke på sådan en kommanderende måde, men sådan, ’er det okay, at jeg får denne her plads, for jeg hører jo ikke så godt?’, og ’er det okay at du stiller dig der i stedet for?’. Også til underviserne for

eksempel, fordi så kan jeg bedre se dem, hvis jeg skal mundaflese, eller, øhm altså, sådan nogle ting. Og det er de rigtigt søde til at huske – når jeg har sagt det. Men de glemmer det igen efter to uger, og så siger jeg det bare igen.”

Katja er meget afklaret omkring, at vennerne og underviserne kommer til at glemme, hvad det betyder, at hun har et høretab og har brug for nogle bestemte hensyn. Hun er vant til, at hun skal minde dem om det gang på gang, og at hun skal ekspliciterer, hvordan hun har brug for hensyn. Dermed skal hun ikke nødvendigvis minde dem om høretabet i sig selv men nærmere om, hvilken betydning høretabet har for hende, og hvordan de kan hjælpe hende.

Glemslen skaber rum for, at Katja selv kan definere, hvordan de skal tage hensyn i den konkrete situation, da vennerne ikke selv skal prøve at gætte på, hvordan de kan tage hensyn. Katja fortæller, at hun er god til at bede om hensyn på helt specifikke måder, så situationen bliver gjort så nem som mulig. Det perspektiv, hun fremhæver, er at i og med, at hun hver gang i den konkrete situation skal påminde om hensynene, så kan hun pege ud lige præcis, hvilke hensyn der er behov for. Modsætningsvist ville være, hvis omgivelserne troede, at de vidste, hvad der var bedst for hende og derfor uden at spørge tog nogle hensyn ved fx at placere sig bestemte steder. Ulempen ved disse udtalte hensyn er, at de kan ramme skævt. Da høretabet manifesterer sig forskelligt afhængig af den konkrete situation, kan det variere, hvilke hensyn der er gavnlige og nødvendige.

Katja ser et mulighedsrum ved gulfiskesyndromet. Men selvom det skaber muligheder for, at Katja kan definere præcist, hvordan hun vil have hensyn, kan det stadig opleves som frustrerende og drænende at skulle bruge ekstra energi på at minde andre om at tage hensyn.

Det kræver tro på, at det nytter og et overskud til at turde bede andre om at tage hensyn.

Omgivelsernes bevidste uopmærksomhed

Både Katja og Emilie oplever, at der ikke altid tages hensyn til dem. Det kan føre til frustration. Men der er dog forskel i deres beskrivelser af oplevelserne.

Emilie har især oplevelsen af, at høretabets eksistens glemmes og endda, at hun selv bliver glemt, mens Katja oplever, at omgangskredsen glemmer, hvordan de skal tage hensyn. To forskellige oplevelser, der dog begge indebærer en risiko for at blive hæftet af den sociale sammenhæng.

De unge forstår omgivelsernes adfærd som et udtryk for glemsomhed. Den tidligere analyse med afsæt i Luhmanns teori pegede på, at en mulig årsag kunne være, at informationen ikke gjorde nogen forskel og derfor ikke indgik i den videre sociale interaktion. Dertil kan der peges på en anden analytisk tolkning, hvor omgivelserne husker høretabet men for ikke udpege de unge som anderledes, lader som om, det ikke er der. Sociologen Erving Goffman (1972; 2004) arbejder med begrebet *høflig uopmærksomhed* – på engelsk kaldt *civil inattention*. Det er et udtryk, som beskriver den måde, som fremmede i fx offentlig transport scanner hinanden, men undgår langvarig øjenkontakt og samtale. Herved anerkendes den andens tilstedeværelse, samtidig med at dennes privatsfære opretholdes.

Den høflige uopmærksomhed kommer også til udtryk, når en person ikke lever op til forventningerne i den aktuelle situation. Der vil deltaerne i situationen gå langt for at undgå at skabe forlegenhed hos den, der ikke lever op til forventningerne. På den måde kan man tale om en omsorg for den sociale situation; en omsorg, der både dækker den, der ikke formår at leve op

til forventningerne, og den, der observerer bruddet; de undgår at virke snagende eller nysgerrige (Videnskab.dk 2016). I Goffmans perspektiv vil personer gå meget langt for at lade som om, at alt er som forventet. Denne iboende sociale logik gør, at det nogle gange giver mening at vende det døve øre (sic.) til informationen om høretabet, fordi den har et potentiale for skabe forlegenhed i den pågældende sociale situation.

Det kan være forlegenhed, der opstår af, at den unge giver en information ud, der sætter spørgsmålstegn ved vedkommendes evner til at opfylde de forventninger, der er til vedkommendes opførsel i situationen. Der er også risiko for forlegenhed, hvis den unges samtalepartner udviser for meget interesse i høretabet eller måske tager for meget hensyn ved at tale meget højt og langsomt. Derfor kan det føles sikrere at ignorere informationen, og håbe det sociale teater ikke bryder sammen (jf. Goffman 1959).

Lettere at gå tur med elefanter end at svømme med guldfisk

Selvom Katja udtrykker accept af omgivelsernes adfærd, fortæller hun også om en irritation over, at de ikke automatisk tager de nødvendige hensyn. Hun fortæller dog om en veninde, som hun er meget glad for, da hun netop er god til at tage hensyn uden, at Katja skal huske hende på det. Veninden ved, hvordan de skal gå, sådan at Katja får bedst udbytte af høreapparaterne, og de agerer automatisk på måder, der gør det lettere for Katja at være med:

”Altså, jeg skal ikke spørge hende om det, hun gør det bare. Med mange af de andre er det sådan: ’Hey kan du ikke lige gå ovre på denne her side?’ og de gør det jo ikke, fordi de vil glemme det med vilje, men hun husker det altid, og det er virkelig noget jeg sætter pris på, for så er det ikke så... altså, så behøver jeg ikke at

italesætte det hele tiden – ikke fordi det er et problem at italesætte det, det er bare rart at kunne lade være nogle gange. At vide, at de husker det.”

Veninden husker som en elefant og skal altså ikke have det samme at vide igen og igen. Det frigiver energi for Katja, som kan tænke på noget andet end at optimere hørebetingselserne i situationen. Katja oplever en lettelse over, at veninden er så god til at huske at tage hensyn. Selvom Katja affinder sig med, at andre glemmer det, kan det stadig opleves som trættende, at hun skal *”italesætte det hele tiden”*. Hun sætter pris på, at hun kan bede vennerne og underviserne om at tage hensyn på præcis den måde hun vil have det, men udtrykker samtidig, at det ville være endnu bedre, hvis de huskede, hvordan de skulle tage hensyn til hende. Eksemplet med veninden illustrerer også, at selvom Katja har accepteret situationen, som den er, ved hun også, at det ville tage en byrde fra hende, hvis de bare kunne huske det. I overført betydning er det altså nemmere for hende at gå tur med elefanter end det er at svømme med guldfisk. Det illustrerer, at hvis guldfiskesyndromet er på spil, skal de unge bære ansvaret for høretabet, og de hensyn, de har brug for, alene. Dette kan være et stort arbejde og i nogle sammenhænge øge høretabets følger for den unges muligheder for deltagelse.

Situationsbestemt frustration

Isabella oplever guldfiskesyndromet på samme måde som Katja. Hun accepterer, at vennerne og studiekammeraterne glemmer, at de skal tage hensyn, og at hun må minde dem om det igen og igen. Men der er nogle situationer, hvor det hos Isabella vækker mere frustration end accept. Hun fortæller fx om oplevelser fra sit ophold på en efterskole, hvor der ikke blev taget hensyn til hende i undervisningen.

”I forhold til undervisningen, der var det sådan... jeg kom fra en skole, der var ret velfungerende, og hvor lærerne var gode til at implementere høretekniske ting som mikrofoner og alt det der, og det var de virkelig ikke særligt gode til [på efterskolen]. Det... altså det var virkelig... de glemte at bruge elevmikrofonerne, så i undervisningen gjorde lærerne ikke opmærksomme på det, hvilket ikke skete i min gamle klasse, der kunne folk også finde ud af at bruge elevmikrofoner.”

Her oplevede hun frustration over både eleverne i hendes efterskoleklasse, der ikke huskede at bruge elevmikrofoner, og overfor lærerne, der ikke mindede om det. Hun udtrykker en skuffelse. Hun ved fra tidligere erfaringer, at elevmikrofoner kan integreres i undervisningen, men oplever på efterskolen, at det ikke prioriteres af hverken elever eller lærere. Hun forventede, at der vil være en hensyntagende tilgang i undervisningssituationen, men den forventning blev ikke mødt. Hun har i undervisningssituationen brug for at kunne høre hvad, der bliver sagt. Når omgivelserne ’glemmer’ at tage hensyn, så bliver hun reelt ekskluderet for deltagelse i undervisningen. Det bliver op til hende selv at finde måder, hvorved hun kan kompensere for de manglende informationer.

Isabella fremhæver, at der er andre situationer, hvor hun kan acceptere, at høretabet bliver glemt. Det er fx, hvis vennerne eller studiekammeraterne ikke husker høretabet. Her fortæller hun, at hun kan minde dem om det uden, at det behøver at gøre hendes interaktion med dem sværere. I læringssituationen har det dog stor betydning for hendes deltagelsesmuligheder, når de nødvendige tekniske hjælpemidler ikke anvendes. Hvis ikke Isabella minder om høretabet, bliver hun i begge situationer ekskluderet fra fællesskabet, men hun kan lettere acceptere det blandt venner, hvor hun ved at minde om høretabet hurtigt får dem til at agere, så hun kan følge med igen. I undervisningssituationen vækker det større frustration, fordi hun kan

risikere at miste vigtige pointer, når der ikke bliver taget hensyn.

Når glemsomhed er fedt

Sarah og Emilie tolker deres oplevelser med guldfiskesyndromet på en mere positiv måde.

Hvis andre glemmer høretabet, må det i deres tolkning være, fordi omgivelserne ikke oplever, at det har betydning. For Sarah og Emilie bekræfter det dem i, at de er velfungerende og ikke har behov for særlige hensyntagen.

Sarah fortæller, at det er fint, hvis omgivelserne glemmer høretabet, for så må det være et tegn på, at høretabet ikke er en dominerende del af hende. Hun vil gerne opretholde en identitet, hvori hun selv kan klare det meste, og hvor høretabet ikke har en stor indvirkning på hendes daglige liv. Når hun oplever, at andre glemmer, at hun har et høretab, ser hun det dermed som en bekræftelse af det selvbillede.

Emilie fortæller i samme boldgade om, at der i hendes optik kan være noget godt ved at andre glemmer høretabet:

”Det er jo sådan både godt og skidt, fordi det er jo så, fordi de ikke lægger mærke til det i hverdagen. Hvis jeg nu var meget hæmmet, eller hvis nu jeg havde meget store, tydelige høreapparater... (...) Det er jo fordi man ikke kan se det, det er jo et handicap, man ikke kan se. Så det med, at de ikke lægger mærke til det, det tænker jeg både, at det er godt, fordi det så føles som om, det ikke fylder. For det ville også være ubehageligt, hvis det bare blev ved med, at det var det, der var min identitet nærmest. Så det, at de glemmer, det er sådan set fint nok. Men samtidigt det at de glemmer det, kan så også gøre, at jeg så selv skal tage meget mere hensyn til det.”

Ligesom Sarah, lægger Emilie også vægt på, at høretabet ikke må fylde i selvbilledet eller den opfattelse som andre har af hende. De vil for alt i verden ikke blive set som en der er hæmmet. I

deres øjne må høretabet ikke må være noget, der skaber begrænsninger for dem i hverdagen. Det er vigtigt for dem selv at kontrollere, hvornår høretabet er i fokus. Det kommer fx til udtryk ved at Sarah ikke ønsker at bruge bordmikrofoner og Emilie ikke ønsker at bruge høreapparater. Begge ønsker at undgå synlige mærkører, der signalerer høretab. Dermed giver det også god mening i denne optik, at det er positivt, når høretabet bliver glemt. Det er vigtigt for dem, at de bliver opfattet som individer i egen ret og ikke som en der har et handicap (jf. Hansen & Toldam 2021; Holm, Fehsenfeld & Andersen 2022).

Selvom Sarah og Emilie er glade for at kunne fremstå som nogle uden høretab er guldfiskeysyndrom ikke udelukkende positivt for dem. De oplever nemlig, at stå med en ekstra arbejdsbyrde for at kan følge med.

Kinesisk vandtortur

Selvom det kan være forskelligt, hvilke situationer, der giver anledning til frustration hos de unge, er der en gennemgående følelse af frustration, irritation og opgivelse, der fylder i de situationer, hvor de skal fortælle om høretabet igen og igen. Det gør ondt, fordi det også indeholder oplevelsen af at blive ekskluderet, glemt og selv at skulle stå med ansvaret for at kunne være med.

I de unges fortællinger er det forskelligt, hvor meget disse oplevelser fylder. Fra de unges side er der en vis grad af accept af, at det er et vilkår, de skal leve med, og at det er en del af deres liv og hverdag. Set i et bredere perspektiv kan man sige, at disse oplevelser kan tages som udtryk for en mikro-eksklusion. Det er en række af små situationer, der tilsammen kan hobe sig op og på et tidspunkt begynde at fylde for den unge og vedkommendes identitet. Det er ikke store, traumatiske oplevelser, men derimod

”små snit”, der besværliggør de unges hverdag, og som kan resultere i, at høretabet bliver betydeligt.

De mange oplevelser med at blive ekskluderet, miste information eller have dårligere deltagelsesmuligheder fungerer metaforisk som kinesisk vandtortur, hvor det samme punkt på kroppen hele tiden bliver dryppet med vand. En eller få dråber vand gør ingen skade, men den kontinuerlige dryppen på det samme sted overstimulerer kroppens nervebaner, så de små vanddryp ender med at forvolde stor smerte.

De unge oplever netop små følelsesmæssige ”dryp” omkring samme problematik igen og igen, indtil lige præcis dét punkt bliver smertefuldt og høretabet bliver betydeligt. Sociologen Thomas Scheff peger på, at det kan forstås som en reaktion på ubalancer i de unges sociale bånd (1990). I Scheffs perspektiv indgår vi i mange forskellige sociale bånd. Det er vigtigt for vores trivsel, at disse sociale bånd er i balance, dvs. rummer en afvejning mellem nærhed og distance. Social integration sker, når alles perspektiv bliver anerkendt og inddraget. I forlængelse af Goffmans analyse af forlegenhed peger Scheff på, at skam og stolthed er primære indikatorer for det sociale båndes tilstand. Når det fungerer godt, vil den unge føle stolthed og overskud. Hvis det omvendte er tilfældet, vil den unge opleve en følelse af skam. Skammen kan have mange forskellige former – vrede, frustration, følelse af mindreværd mv. Det er en væsentlig pointe, at disse følelser kan være uerkendt til stede (Retzinger 1991). Det er således ikke altid, at der sker en bevidst kobling mellem en oplevelse af, at omgivelserne fx glemmer at tage hensyn, og en følelse af mindreværd, der opstår, fordi det signalerer, at der ikke er tale om et ligeværdigt socialt bånd (Scheff 1990).

Med Scheffs perspektiv bliver den emotionelle komponent særdeles vigtig, fordi de mange

følelser, de unge giver udtryk for, bliver set som indikationer på tilstand af de sociale relationer de indgår. Som analyserne har vist, så er det langt fra en sort/hvid analyse. Det er mere komplekst end som så. Følgerne af et høretab er med andre ord komplekse og ikke enkle at sætte på formel. Dertil kommer, at vi i analysen har afgrænset os til de unges perspektiv og ikke har inddraget omgivelsernes perspektiv. Hvad er det, de oplever og hvorfor handler de, som de gør? Scheff og Goffman peger på, at det er en kollektiv proces, hvor de også bliver påvirket af forlegenhed og skam.

Med brugen af teorien om sociale bånd bliver det synligt, at guldfiskene kommer frem, når der er ubalance i de sociale relationer. Det bliver også synligt, at de unge oplever to former for træthed i den forbindelse. En træthed, der stammer fra, at de skal arbejde hårdere for at deltage. Der er et ekstra arbejde, som giver fysisk træthed. Dertil kommer der en træthed, som har bund i et ekstra psykisk arbejde. Den kunne kaldes for psykisk træthed; selvom den også rummer en fysisk komponent. Det koster både energi at forholde sig til guldfiskene omkring sig og selv at være guldfisken, der er blevet isoleret.

Konklusion

I denne artikel har vi undersøgt et emne, der ved første øjekast fremstår paradoksalt: Hvorfor glemmer omgivelserne den unges høretab, når den unge nu har fortalt om det og dets følger? Det fylder meget for den unge, der lever med et høretab. Det kræver måske en del overvindelse, før den unge fortæller andre om høretabet for så blot at opdage, at omgivelserne tilsyneladende har glemt det kort tid efter.

For nogle unge kan det være frustrerende og trættende, hvis det sker gang på gang. Særligt hvis det er situationer, der er vigtige for dem.

Det kan rejse spørgsmål om, hvorfor det sker – er det, fordi de andre er ligeglade med, hvad jeg fortæller dem eller af andre årsager?

For andre unge kan det give refleksioner over, hvad det egentligt indebærer, når andre glemmer høretabets tilstedeværelse. Det kan også betyde en ekstra indsats for dem for at følge med, og de risikerer at miste information, fordi der ikke bliver taget hensyn. De er ikke kun omgivet af guldfisk, men risikerer selv at blive gjort til en.

For andre unge kan forglemmelsen give en form for lettelse. Det må betyde, at omgivelserne glemmer høretabet, fordi de ikke oplever, at det har nogen betydning. Det giver dem ro og en tryghed i, at høretabet ikke definerer, hvem de er.

Selvom de unge har forskellige tilgange og følelser, når omgivelserne glemmer informationen om høretabet, er det gennemgående, at de oplever en form for træthed. Glemslen gør, at de selv må tage mere hensyn eller informere om høretabet og hensyn (igen og igen).

Det kan være en belastning at skulle stille sig op og igen opleve at skulle synliggøre ens handicap. At bede om særlige hensyn. Og opleve at omgivelserne glemmer det kort tid efter.

De unges fortællinger tydeliggør flere ting.

Først og fremmest peger de på det følelsesmæssige arbejde, der kan være afledt af høretabet. De kan både føle sig glade over, at omgivelserne oplever, at høretabet ikke fylder mere end, at de kan tillade sig at glemme det. Samtidig kan der være oplevelse af frustration over, at de glemmer det, fordi det antyder, at det ikke er vigtig nok – at den unge ikke er vigtigt nok – til at man vil huske på det. Frustrationen får sin næring igennem en implicit oplevelse af mindreværd.

I et analytisk perspektiv kan det læses som en lettelse over rammerne for interaktionen ikke blev brudt – der opstod ikke forlegenhed (Goffman 1959) – mens frustrationen stammer fra en erkendelse af, at relationen potentielt ikke er ligeværdig. Det sociale bånd er ikke i balance, fordi den unges bidrag tilsyneladende ikke bliver respekteret. Det giver en oplevelse af skam i kraft af en (uerkendt) følelse af mindreværd (Scheff 1990).

For det andet peger dette på, hvor svært det kan være at formidle et høretab i en social sammenhæng. Det kan være svært, fordi høretabets betydning måske ændrer sig alt efter situationen. Det kan være vanskeligt at forudse på forhånd for den unge. Det er således ikke en fast størrelse, selvom fx den audiologiske måling indikerer dette. Omstændighederne omkring samværet modificerer høretabet og dets betydning. Men disse ændringer er vanskelige at få øje på for omgivelserne. Høretabet lader sig netop skjule. Det gælder også i de situationer, hvor den unge har fortalt om det, og det gør det vanskeligt for andre at forholde sig til det og lettere at glemme dets tilstedeværelse.

For det tredje peger analyserne på, at høretabet skaber social asymmetri. De unge står med et større ansvar end andre for at kunne deltage socialt, og de oplever gentagende gange, at kollektivet ikke tager de nødvendige hensyn, hvis ikke det eksplicit nævnes af den unge i den pågældende situation.

Man kan sige, at guldfiskesyndromet både fortæller noget om de oplevelser, unge med høretab har, når de fortæller omgivelserne om deres høretab, og den følelse de unge selv kan opleve at have. At skulle fortælle omgivelserne om ens høretab er at tage et særligt ansvar. Det er at gøre noget synligt, der ellers ofte er usynligt. Det kan opleves som at være til skue. Som en guldfisk i en glasbowl. Men det kan også

beskrive den afsondrethed den unge kan opleve, hvis der ikke bliver taget hensyn og vedkommende oplever at være i sin egen lille boble, hvor man kan kigge ud, men ikke er med i det sociale samvær.

Fælles for de unge er, at de oplever det som positivt, når høretabets betydning minimeres. Hvad enten dette gøres ved, at andre glemmer det, eller andre husker det og den unge dermed ikke selv skal italesætte det, så ser de det som positivt, at høretabet ikke får forrang overfor personen. Det peger på en væsentlig indsigt i, hvornår et høretab bliver et *betydeligt* høretab. Det gør det, når det overskygger eller forhindrer personen i at udfolde sig i de situationer som de ønsker.

De unges udtalelser om det positive ved, at andre glemmer høretabet, illustrerer kompleksiteten i de følelser og tanker, der er. Det afføder ikke kun frustration, irritation, udtrætning og accept – oftest er det i stedet en blanding af følelser, der kan være modsatrettede, og som knytter sig til forskellige logikker og tankegange.

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 position, 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 informationen på samme tid?

- Er der nogle situationer, hvor det er mere på spil, og hvor det vil være særligt uheldigt at opleve guldfiske-syndromet? Kan der gøres noget for at undgå disse situationer?
- Tal med den unge om, at de tanker og følelser, som de har, måske ikke er helt anderledes end andre med høretab, og at det er et vilkår, der deles med andre, der lever med et høretab.

Litteratur

- Goffman, Erving (1963, dansk udgave 2009). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur
- Goffman, Erving (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Bantam Doubleday
- Goffman, Erving (2004). *Social samhandling og mikrosociologi: En tekstsamling*. København: Hans Reitzels Forlag
- Hansen, Niels-Henrik Møller; Toldam, Eva Juul & Søndergaard, Natascha Juul (2022). *Ungdomsliv med betydeligt høretab – en introduktion*. Del af artikelserie. Søborg: CFD Rådgivning
- Hansen, Niels-Henrik Møller; Toldam, Eva Juul (2021). *Ungdomsliv med erhvervet døvblindhed. Et ungdomsliv med Usber syndrom: Hverdag, trivsel og udfordringer*. Søborg: CFD Rådgivning
- Holm, Peter G., Christoffer Fehsenfeld & Christina S. Andersen (2022). *Det gode liv – en dialog om kørestolen*. Social Kritik. Tidsskrift for social analyse & debat. Nr.166
- Institut for menneskerettigheder (uden år). *Handicapkonventionen*. København: <https://menneskeret.dk/monitorering/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/handicapkonventionen>
- Luhmann, Niklas (2000). *Sociale systemer. Et grundrids til en almen teori*. København: Hans Reitzels Forlag
- Retzinger, Suzanne M. (1991). *Violent Emotions. Shame and Rage in Marital Quarrels*. New York: SAGE
- Scheff, Thomas J. (1990). *Microsociology. Discourse, Emotion, and Social Structure*. Chicago: The University of Chicago Press
- Søndergaard, Natascha Sofie; Toldam, Eva Juul & Hansen, Niels-Henrik Møller (2022). *At fortælle andre om høretabet*. Del af artikelserie. København: CFD Rådgivning
- Videnskab.dk (2016). *Hvorfor kigger jeg væk, når en fremmed snubler?* Indhentet fra Videnskab.dk: <https://videnskab.dk/sporg-videnskaben/hvorfor-kigger-jeg-vaek-nar-en-fremmed-snubler>
- WHO (World Health Organization) (2001). *ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health. Short version*. Geneva: World Health Organization