



RÅDGIVNING
VIDEN OG UDVIKLING



ARBEJDSLIV OG ERHVERVET DØVBLINDHED

DELRAPPORT

NIELS-HENRIK M. HANSEN
EVA JUUL TOLDAM

Undersøgelsen er finansieret af VISO i Social- og Boligstyrelsen



Kolofon

Arbejdsliv og erhvervet døvblindhed. Delrapport 1

Forfattere

Niels-Henrik M. Hansen

Eva Juul Toldam

Institution

CFD Rådgivning, Viden og Udvikling

Videns- og Udviklingsenheden

Udgiver

CFD

Udgivelsesår

2026

Finansiering

Undersøgelsen er finansieret af VISO i Social- og Boligstyrelsen.

Ansvar

Rapportens analyser, resultater og konklusioner er forfatternes ansvar.

Copyright

Forfatterne & CFD, 2026

CFDs Viden- og Udviklingsenhed udvikler og formidler viden om erhvervet døvblindhed, døvhed og høretab med afsæt i både forskning og praksis.

Vi producerer analyser, faglige artikler og vidensmaterialer, der styrker kvaliteten i indsatsen og bidrager til ny forståelse på området. Medarbejdere fra enheden har blandt andet publiceret i International Journal of Audiology, SAGE Open Medicine og Audiologopædisk Tidsskrift.

Vi indgår gerne i samarbejder med kommuner, fagmiljøer, forskere og organisationer, der vil udvikle og dele ny viden.

Indhold

Forord.....	5
Resumé	6
Faktorer, der fremmer eller hæmmer deltagelse i arbejdslivet	7
Indledning.....	9
Eksisterende viden	9
Om undersøgelsen.....	11
Metode	12
Datagrundlag og informantgrupper.....	12
Rekruttering og udvælgelse.....	13
Interviewform og gennemførelse	13
Analyse	14
Forskerposition og metodiske begrænsninger	14
Begrænsningsafgrænsning	14
Vidensgrundlag	14
Analysen.....	15
Dimension 1: Individuelle erkendelses- og mestringsprocesser.....	15
Arbejde som identitetsmarkør	16
Arbejdets betydning for værdighed og normalitet.....	18
Erkendelsesprocesser og overkompensation.....	19
Overkompensation som strategi	19
Når kompensationen ikke længere er tilstrækkelig.....	20
At finde arbejde.....	21
Delkonklusion – Dimension 1	24
Dimension 2: Strukturelle og institutionelle rammer.....	26
Transport som barriere	26
Manglende støtte til transport.....	28
Afhængighed af uformelle løsninger	28
Afhængighed og oplevelsen af sårbarhed.....	29
Mødet med velfærdssystemet.....	30
Arbejdsgiverperspektivet og systemets uoverskuelighed	33
Dobbelt forsinkelse	34
Delkonklusion – Dimension 2.....	35

Dimension 3: Arbejdspladsens organisatoriske betingelser	36
Arbejdets tempo og simultanitetskrav	37
Forudsigelighed og fleksibilitet i hverdagen.....	38
Tilpasningsarbejde som organisatorisk ansvar	39
Konkrete tilpasninger i arbejdets praksis.....	41
Delkonklusion – Dimension 3.....	43
Dimension 4: Relationel og social kvalitet i arbejdslivet	45
Åbenhed som relationelt dilemma.....	45
Bagatellisering, tavshed og relationel validering.....	47
Social kvalitet i arbejdsfællesskabet.....	50
Delkonklusion – Dimension 4.....	52
Tværgående indsigter i arbejdsliv med erhvervet døvblindhed.....	54
Arbejdets betydning.....	54
Forsinket støtte og strukturel sårbarhed	54
Organisering og skjult belastning.....	55
Relationel kvalitet og fælles ansvar for tilpasning	55
Individualiseret belastning	55
Rådgivningsperspektiver	57
Faktorer, der fremmer eller hæmmer det gode arbejdsliv	58
Anbefalinger til personer, der arbejder med at understøtte deltagelse på arbejdsmarkedet	59
SENSE-modellen	61
Appendiks 1: Litteraturliste.....	62
Appendiks 2: English Summary	66

Forord

Dette projekt begyndte, da Rasmus Hougaard Pedersen, psykolog og udviklingsmedarbejder ved Center for Sansenedsættelse i Region Nordjylland, formidlede kontakten mellem Royal Kentalis og CFD. Mange tak til Rasmus for at åbne denne mulighed for os.

Der skal også lyde en stor tak til den hollandske forskningsinstitution Royal Kentalis. Det var dem, der tog initiativ til projektet og inviterede kollegaer fra Danmark og Sverige med, så erfaringer og resultater kunne deles på tværs af lande og systemer. Mange tak til Marleen Smits, Eline Heppe og Marianne Rorije fra Royal Kentalis samt til Moa Wahlqvist og Mattias Ehn fra Örebro universitet, for et spændende og givende samarbejde.

Der skal også lyde en stor tak til de mange personer, der har givet os et værdifuldt indblik i deres liv. Det gælder både personerne, der lever med erhvervet døvblindhed, fagpersonerne og arbejdsgiverne.

Også en stor tak til teamet i CFD Rådgivning, Viden og Udvikling, som på forskellige tidspunkter har bidraget. Tak til Natascha Sofie Søndergaard for at hjælpe med at gennemføre interviews.

Endelige også en stor tak til VISO i Social- og Boligstyrelsen for støtten til projektets gennemførelse.

Søborg, foråret 2026

Niels-Henrik M. Hansen

Eva Juul Toldam

Resumé

Denne rapport undersøger, hvilke forhold der fremmer og hæmmer deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. På baggrund af interviews med personer med erhvervet døvblindhed, fagpersoner og arbejdsgivere peger analysen på, at deltagelse i arbejdslivet ikke alene kan forstås som et spørgsmål om den enkeltes robusthed eller vilje til at klare sig. Rapportens centrale budskab er, at bæredygtig deltagelse i arbejdslivet må forstås som et samspil mellem flere forhold: den enkeltes erkendelses- og mestringsprocesser, støtte fra systemet, arbejdets organisering og den relationelle kvalitet på arbejdspladsen.

Arbejdet har stor betydning for identitet, værdighed, tilhørsforhold og oplevelsen af at bidrage – også for arbejdstagere med erhvervet døvblindhed. Mange yder en stor indsats for at fastholde deres arbejdsliv, også når døvblindheden begynder at få konsekvenser i hverdagen. Denne indsats tager ofte form af kompensation og overkompensation, men strategierne kan over tid blive ressourcemæssigt uholdbare, særligt når støtte og tilpasning kommer sent eller mangler.

Et centralt mønster i rapporten er det, der kan beskrives som en dobbelt forsinkelse. For det første kan erkendelsen af behov og nødvendige tilpasninger være forsinket. For det andet kan støtte fra systemet komme sent eller være utilstrækkelig, når behovene først er blevet tydelige. Når støtte først aktiveres, efter at belastningen allerede har ophobet sig, svækkes mulighederne for fastholdelse.

Rapporten viser samtidig, at belastning ofte udvikler sig som en akkumuleret og individualiseret belastning, hvor sen støtte, krævende arbejdsorganisering og vanskeligheder ved at sige behov højt forstærker hinanden, så stadig mere ansvar forskydes til den enkelte. En vigtig del af denne proces er hidden work – det usynlige ekstraarbejde med at planlægge, kompensere, oversætte behov og få arbejdshverdagen til at hænge sammen. Når dette arbejde i høj grad bæres af den enkelte, øges risikoen for overbelastning og sammenbrud.

Analysen peger desuden på, at hensyn ikke nødvendigvis virker inkluderende, selv når de er velmente. Der kan opstå velmenende marginalisering, hvor medarbejderen skånes eller trækkes ud af processer uden reel dialog og dermed gradvist forskydes mod kanten af arbejdsfællesskabet. Omvendt bliver åbenhed om behov først virksom, når den mødes med anerkendelse, konkret respons og et fælles ansvar for tilpasning.

Samlet peger rapporten på, at bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed forudsætter mere end individuel støtte. Der er behov for rettidige og sammenhængende løsninger, organisatorisk forankrede tilpasninger og arbejdsfællesskaber, hvor behov kan artikuleres uden social risiko. Det afgørende spørgsmål er derfor ikke kun, hvordan den enkelte kan holde til arbejdslivet, men hvordan arbejdslivet kan indrettes, så et bæredygtigt arbejdsliv bliver muligt. For fagpersoner peger rapporten særligt på betydningen af at understøtte erkendelsesprocesser, bidrage aktivt til systemnavigation og koordinering samt arbejde med arbejdspladsens organisering og relationelle kvalitet.

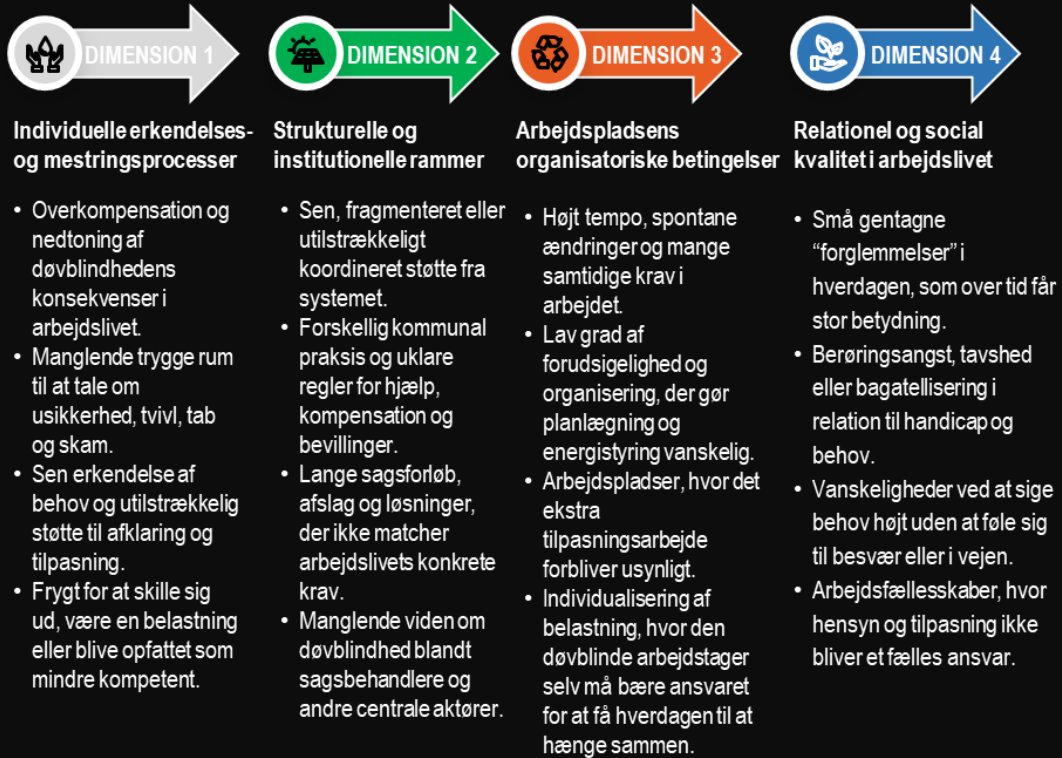
Faktorer, der fremmer eller hæmmer deltagelse i arbejdslivet

De to figurer nedenfor sammenfatter centrale forhold, som på tværs af rapportens analyser fremstår som henholdsvis fremmende og hæmmende for bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Et centralt fund i rapporten er, at forholdene ikke virker isoleret, men kan forstærke hinanden over tid. Når erkendelse, støtte, organisering og relationel kvalitet spiller sammen på bæredygtige måder, styrkes mulighederne for fortsat deltagelse i arbejdslivet. Når de derimod svigter, øges risikoen for, at belastning ophobes og i stigende grad bæres af den enkelte.



Faktorer, der hæmmer bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for arbejdstagere med erhvervet døvblindhed

Belastning vokser, når støtte, tilpasning og ansvar i for høj grad bæres af den døvblinde arbejdstager alene.



Indledning

Målet med denne undersøgelse er at belyse, hvilke faktorer der fremmer og hæmmer mulighederne for, at personer med erhvervet døvblindhed kan være en del af det danske arbejdsmarked. Denne delrapport præsenterer de indsigter, der er fremkommet i den kvalitative del af undersøgelsen. Gennem interviews med personer, der lever med erhvervet døvblindhed, fagpersoner og arbejdsgivere tegner rapporten et billede af de vilkår, der påvirker deltagelsen på arbejdsmarkedet for personer med erhvervet døvblindhed. En opfølgende spørgeskemaundersøgelse blandt personer med erhvervet døvblindhed er under planlægning.

Delrapporten er en analyse af faktorer, der fremmer eller hæmmer deltagelsen, men i en bredere forstand handler den om trivsel og ikke mindst livskvalitet for personer, der lever med erhvervet døvblindhed. Forskning viser netop også at deltagelse på arbejdsmarkedet er en væsentlig faktor for livskvalitet, selvstændighed og social inklusion (Burdorf et al., 2023; Green et al., 2024; van der Noordt et al., 2014).

For personer med erhvervet døvblindhed er vejen ind – og fastholdelsen på – arbejdsmarkedet imidlertid forbundet med betydelige udfordringer. Døvblindheden og dens udvikling er ofte svær for andre at aflæse. Deltagelse kan kræve særlige tilpasninger, og både arbejdsplads og støttesystem skal have viden og redskaber for at kunne understøtte en bæredygtig arbejdsmarkedsdeltagelse.

Eksisterende viden

I dansk sammenhæng er der begrænset viden og forskning om arbejdsmarkedsdeltagelse blandt personer med erhvervet døvblindhed. I svensk forskning findes der dog relevante studier på området. Ehn et al. (2016, 2020) og Wahlqvist et al. (2018) har blandt andet undersøgt arbejdsliv blandt personer med henholdsvis Usher syndrom type 2 og Usher syndrom type 1. Disse studier peger på, at personer med Usher syndrom, som er aktive på arbejdsmarkedet, generelt har bedre psykisk og fysisk helbred end personer, der står uden for arbejde. Samtidig viser studierne, at arbejdslivet kan være forbundet med en vedvarende udfordring med at opretholde balance mellem arbejdets krav og de ressourcer, der er til rådighed (Ehn et al., 2020). Arbejdet kan dermed både være en ressource og en kilde til livskvalitet, men også en væsentlig belastning, hvis det medfører udtrætning, stress og forringet helbred (Ehn et al., 2020).

Samtidig er det veldokumenteret i den generelle handicapforskning, at personer med handicap har vanskeligere vilkår på det danske arbejdsmarked. VIVE peger på, at personer med handicap fortsat er markant underrepræsenteret på arbejdsmarkedet sammenlignet med personer uden handicap, og at beskæftigelsen falder yderligere i takt med graden af funktionsnedsættelse. Der peges desuden på, at der eksisterer systematiske barrierer for nogle grupper af personer med handicap (Jakobsen et al., 2025).

I samme retning peger Videnscenter om Handicap, DH og SUMH (2024) på, at den eksisterende indsats ofte mangler tilstrækkelig forståelse for målgruppens behov, at jobcentre ikke altid formår at matche arbejdsevne med relevante jobmuligheder, og at

både borgere og arbejdsgivere efterspørger en mere effektiv og behovsstyret indsats. Konklusionen er, at indsatsen i sin nuværende form har grundlæggende udfordringer og ikke i tilstrækkelig grad understøtter hverken ledige med handicap eller arbejdsgivere.

Fonden Incitas årlige arbejdsgiveranalyser (Incita, 2025) peger desuden på, at arbejdsgivere i betydeligt omfang fravælger kvalificerede kandidater med handicap allerede før en eventuel jobsamtale. For eksempel angiver 57 % af arbejdsgiverne, at de ville fravælge en kandidat med svært nedsat syn, mens 37 % ville fravælge en kandidat med svær hørenedsættelse. Tilsvarende peger Shamshiri-Petersen og Krogh (2020) på, at jobansøgere med handicap oftere fravælges af arbejdsgivere, når handicappet oplyses i forbindelse med ansøgningen.

Det er således forskningsmæssigt veldokumenteret, at der findes væsentlige barrierer for ansættelse og deltagelse på arbejdsmarkedet for personer med handicap. Barriererne findes både hos arbejdsgivere, som i mange tilfælde ikke ser personer med handicap som relevant arbejdskraft, og i de systemer, der skal understøtte personer med handicap på arbejdsmarkedet, men som ofte er vanskelige at navigere i og få relevant hjælp fra.

En del af det eksisterende vidensgrundlag for denne delrapport er et nyligt publiceret scoping-review af Heppe et al. (2026), som systematisk kortlægger, hvilke forhold der i den internationale litteratur fremmer og hæmmer arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed. Reviewet har til formål at identificere faktorer, der understøtter eller vanskeliggør deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Med afsæt i ICF-rammen gennemgår studiet 13 undersøgelser og identificerer i alt 90 fremmende og 66 hæmmende faktorer. Et centralt resultat er, at langt størstedelen af både de fremmende og hæmmende forhold findes i omgivelserne snarere end hos individet. Reviewet peger dermed tydeligt på, at arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed ikke alene kan forstås som et spørgsmål om individuelle egenskaber eller motivation, men må ses i sammenhæng med støtteordninger, arbejdspladsforhold, teknologi, relationer og systemiske betingelser.

Artiklen peger samtidig på, at særligt services, systemer og politikker har en dobbelt karakter. De kan fungere som væsentlige fremmende faktorer, når de er specialiserede, sammenhængende og tilpasset den enkeltes behov, men de kan også udgøre betydelige barrierer, når de er kortsigtede, usammenhængende eller bygger på lave forventninger til personer med erhvervet døvblindheds muligheder i arbejdslivet. Barrierer beskrives blandt andet i form af utilstrækkelig eller ikke-specialiseret støtte, manglende koordinering mellem indsatser, negative holdninger hos professionelle, ledere eller kolleger samt problemer knyttet til kommunikation og brug af teknologi i arbejdssammenhænge. Et vigtigt fund er desuden, at mange af de samme forhold kan optræde både som fremmende og hæmmende, afhængigt af hvordan de konkret er organiseret og anvendt. Det gælder ikke mindst inden for services, systemer og politikker, hvilket understreger, at støtte ikke blot skal være til stede, men også være relevant, rettidig og tilpasset den konkrete situation.

Højere uddannelse og erhvervsrettet træning fremstår i reviewet som fremmende faktorer, og det peges på, at overgangen til arbejdslivet styrkes, når uddannelsesforløb også understøtter beskæftigelsesrettede erfaringer. Samtidig fremhæves betydningen af sociale netværk og relationel støtte. Positiv støtte fra familie, kolleger, ledere, fagpersoner og andre med døvblindhed kan være afgørende for både adgang til og fastholdelse i

arbejde. Reviewet understøtter dermed en forståelse af arbejdsliv med erhvervet døvblindhed som et relationelt og kontekstuel anliggende, hvor deltagelse formes i samspillet mellem person, omgivelser og institutionelle rammer.

Scoping-reviewet er særligt relevant for denne delrapport, fordi det har udgjort en væsentlig del af det forskningsmæssige fundament for SenseWork-projektet. Det systematiske overblik over eksisterende international viden har været med til at kvalificere de temaer, der indgik i interviewguiden og dermed også den empiriske undersøgelse, som denne delrapport bygger på. Hvor reviewet kortlægger, hvad den eksisterende forskning peger på, giver denne delrapport indblik i, hvordan sådanne forhold faktisk opleves, håndteres og får betydning i konkrete arbejdsliv og i mødet med arbejdspladser, rådgivning og systemer i en dansk kontekst.

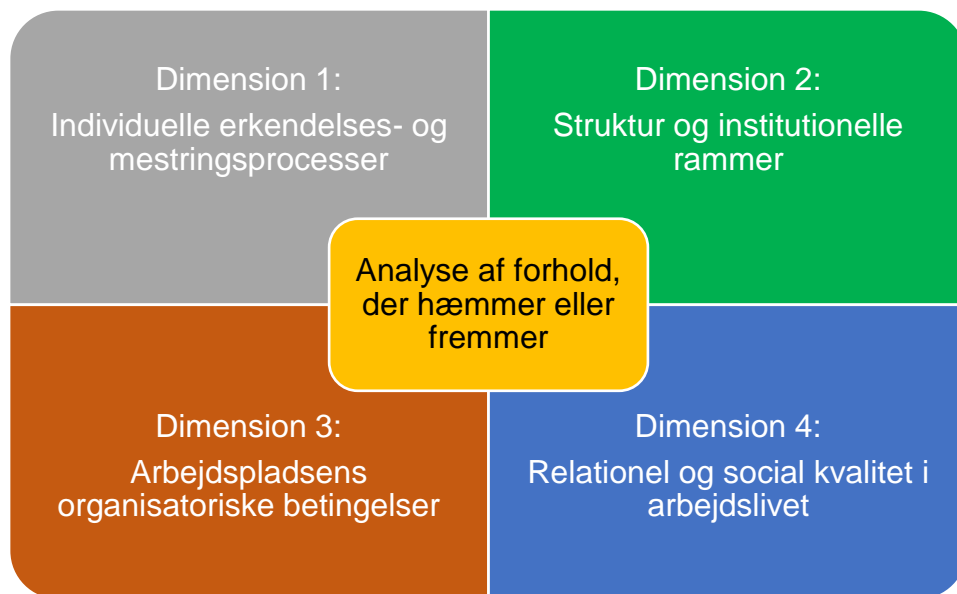
På baggrund af denne eksisterende viden retter nærværende undersøgelse fokus mod forholdene for arbejdstagere med erhvervet døvblindhed set fra arbejdstageres, arbejdsgiveres og fagpersoners perspektiver. Undersøgelsen belyser, hvilke forhold der af de forskellige aktører opleves at fremme eller hæmme den døvblinde arbejdstagers deltagelse og fastholdelse på arbejdsmarkedet.

Dette er særligt relevant i relation til erhvervet døvblindhed, som for mange er en progredierende funktionsnedsættelse. Når funktioner, der tidligere var mulige, gradvist ændrer sig eller bortfalder, opstår der nye udfordringer i hverdagen og arbejdslivet. Erkendelse og løbende tilpasning bliver derfor centrale betingelser for fortsat deltagelse, også på arbejdsmarkedet (Gullacksen et al., 2011).

Om undersøgelsen

Med afsæt i en række interviews undersøges arbejdsmarkedsdeltagelsen for personer med erhvervet døvblindhed. Materialet rummer interviews med både personer med erhvervet døvblindhed, fagpersoner, som yder rådgivning til personer med erhvervet døvblindhed samt arbejdsgivere, der har personer med erhvervet døvblindhed ansat. Fokus i interviewene har været på, hvad de tre grupperinger ser som faktorer, der enten fremmer eller hæmmer deltagelsen på arbejdsmarkedet. Hver især giver de tre grupper et indblik i de problematikker, som kan være i arbejdsmarkedsdeltagelsen, fra forskellige perspektiver. Det giver særlige muligheder for at belyse forskellige facetter og identificere faktorer, der går på tværs af de tre grupper eller er specifikke for en enkelt gruppering.

Analytisk tager vi afsæt i handicap- og arbejdslivsforskning, der peger på, at deltagelse og fastholdelse på arbejdsmarkedet ikke kan forklares ud fra individuelle forhold alene, men formes i et komplekst samspil mellem personlige, organisatoriske og strukturelle betingelser (Oliver, 1990; Shakespeare, 2006; Nielsen & Randall, 2012). Denne analytiske tilgang udfordrer forklaringer, der individualiserer problemer, som i praksis er forankret i arbejdets organisering, de institutionelle rammer og den sociale kontekst på arbejdspladsen. I forlængelse heraf retter analyserne i denne rapport også opmærksomheden mod arbejdets karakter, organisering og relationelle kvalitet (Warr, 2007; van der Noordt et al., 2014), og hvordan disse forhold kan virke henholdsvis fremmende eller hæmmende for arbejdsmarkedsdeltagelse. Analyserne i rapporten er derfor struktureret i fire analytiske dimensioner, der afspejler dette. Disse er illustreret i nedenstående figur.



Metode

Delrapportens analyser bygger på kvalitative interviews med i alt 22 informanter. Undersøgelsen omfatter både fokusgruppeinterviews og enkeltinterviews, gennemført primært fysisk og i enkelte tilfælde online. Interviewene er gennemført af medarbejdere fra CFD's Videns- og Udviklingsenhed.

Undersøgelsen har ikke til formål at opnå statistisk repræsentativitet, men at frembringe dybdegående, kontekstnær viden (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2001) om erfaringer med arbejdsliv blandt personer med erhvervet døvblindhed samt centrale aktørers perspektiver herpå. Det producerede vidensgrundlag er således analytisk og erfaringsbaseret og sigter mod forståelse af mønstre, mekanismer og vilkår snarere end generalisering i statistisk forstand. Resultaterne kan dermed bidrage til analytisk generaliserbar viden (Flyvbjerg, 2006) om forhold, der fremmer eller hæmmer deltagelse i arbejdslivet for arbejdstagere med erhvervet døvblindhed.

Datagrundlag og informantgrupper

Der er gennemført interviews med tre informantgrupper:

- Personer med erhvervet døvblindhed: Tre fokusgruppeinterviews samt ét enkeltinterview, i alt 10 informanter.
- Fagpersoner: Der er gennemført ét fokusgruppeinterview og ét enkeltinterview. I alt seks informanter, heraf fem VISO-specialister på døvblindeområdet samt én fagperson i en anden relevant professionel rolle.
- Arbejdsgivere: Interviewene er gennemført som enkeltinterviews. I alt fem arbejdsgivere med erfaring som ledere for personer med erhvervet døvblindhed.

Arbejdsgiverne repræsenterer både offentlige og private organisationer, dog med en overvægt af arbejdspladser inden for handicapområdet.

Fokusgruppeinterviewene har muliggjort udfoldelse af fælles temaer, gensidig genkendelse og uenighed mellem informanter (Morgan, 1997), mens enkeltinterviewene potentielt har givet plads til mere personlige erfaringer. Hovedfokus har dog været på fokusgruppeinterviews, og enkeltinterviewene er brugt, hvor det ikke var muligt at samle personer nok til et fokusgruppeinterview. Der er brugt samme interviewguide uanset typen af interview.

Rekruttering og udvælgelse

Informanterne er rekrutteret gennem samarbejde med DøvBlinde Danmark samt CFDs døvblindekonsulenter. Udvælgelsen er foretaget som en strategisk, ikke-tilfældig stikprøve (purposive sampling) med henblik på at inkludere informanter med relevante og erfaringsbaserede perspektiver på arbejdsliv og døvblindhed (Palinkas et al., 2015).

Denne rekrutteringsstrategi indebærer, at informanterne i overvejende grad har haft kontakt til organisationer og rådgivningstilbud på døvblindeområdet. Det betyder, at erfaringer fra personer uden organisatorisk tilknytning eller uden kontakt til specialiseret rådgivning ikke er repræsenteret i materialet. Det betyder, at personer, der fx har haft svært ved at komme ind på arbejdsmarkedet, som lever med erhvervet døvblindhed, men som ikke har opsøgt eller modtaget støtte fra CFD og/eller Døvblinde Danmark, ikke er repræsenteret i materialet. Dermed mangler deres perspektiver i materialet. Det samme gør sig gældende for personer, der har tegnsprog som deres modersmål og lever med erhvervet døvblindhed. De er ikke repræsenteret i materialet.

Der er tilstræbt variation i køn, geografi, uddannelsesniveau og arbejdsområder. Af hensyn til informanternes anonymitet – og fordi målgruppen er relativt lille – er demografiske oplysninger i vidt omfang udeladt eller sløret. Selv begrænsede baggrundsoplysninger kan i dette område medføre genkendelighed. Af samme grund præsenteres ingen samlet informantoversigt.

Interviewform og gennemførelse

Interviewene er gennemført som semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2015). Denne interviewform har sikret en fælles tematisk ramme på tværs af interviews samtidig med fleksibilitet til at forfølge de emner, som viste sig centrale i de enkelte samtaler.

Der er anvendt særskilte interviewguides til de tre informantgrupper, men med fælles tematiske omdrejningspunkter. De tre interviewguides er struktureret omkring tre scenarier:

- Indtræden på arbejdsmarkedet
- Faktorer der fremmer eller hæmmer fastholdelse i arbejde
- Overvejelser om udtræden af arbejdsmarkedet.

Alle interviews er optaget og fuldt transskriberet. Materialet rummer flest perspektiver på de to første scenarier. Datamæssigt er der mest tyngde på de to første scenarier.

Analyse

Analysen er gennemført som en tematisk, fortolkende analyse med udgangspunkt i det samlede interviewmateriale (Braun & Clarke, 2006; Kvale & Brinkmann, 2015). Analysen har været overvejende induktiv, idet temaer og mønstre er udviklet på baggrund af gentagne gennemlæsninger af materialet, samtidig med at analysen er informeret af eksisterende forskning om døvblindhed, handicap og arbejdsliv (Malterud, 2001).

Der er arbejdet systematisk med kodning og tematisering af udsagn på tværs af informantgrupper med opmærksomhed på både samstemmende og divergerende erfaringer (Miles et al., 2014). Analysen har haft fokus på at identificere centrale betingelser, dilemmaer og processer, der former deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed, frem for at kvantificere forekomsten af bestemte erfaringer (Flyvbjerg, 2006).

Forskerposition og metodiske begrænsninger

Interviewene er gennemført af medarbejdere fra CFD, som samtidig er en aktør på døvblindeområdet. Denne position kan have haft betydning for interviewsituationen, herunder informanternes forventninger til formålet med undersøgelsen og deres måde at formulere erfaringer på. Samtidig har interviewernes kendskab til området muliggjort nuancerede opfølgende spørgsmål og en høj grad af kontekstuel forståelse.

Resultaterne skal derfor forstås som produceret i et samspil mellem informanter og interviewere og som udtryk for erfaringsbaseret viden frembragt i en praksisnær forskningskontekst.

Begrebsafgrænsning

I rapporten anvendes forskellige betegnelser for personer, der lever med erhvervet døvblindhed (fx "døvblind", "døvblind arbejdstager" og "det dobbelte sansetab"). Betegnelserne anvendes synonymt og tager udgangspunkt i den nordiske definition af døvblindhed som en kombineret syns- og hørenedsættelse af en sådan grad, at sanserne ikke kan kompensere for hinanden, og som dermed udgør en selvstændig funktionsnedsættelse (Nordic Welfare Centre, 2024).

Vidensgrundlag

Rapportens resultater og anbefalinger bygger på analyser af det empiriske materiale kombineret med relevant dansk og international forskning om erhvervet døvblindhed, handicap og arbejdsmarked. Anbefalingerne er analytisk forankret i empirien og kvalificeret gennem eksisterende forskningslitteratur.

Analyser

Denne delrapport rummer fire overordnede analyser. Analyserne undersøger forskellige aspekter – dimensioner – ved arbejdslivet for arbejdstagere, der lever med erhvervet døvblindhed. Vi analyserer fire dimensioner:

- 1) Individuelle erkendelses- og mestringsprocesser
- 2) Strukturelle og institutionelle rammer
- 3) Arbejdspladsens organisatoriske betingelser
- 4) Relationel og social kvalitet i arbejdslivet

Indledningsvis er det væsentligt at være opmærksom på gruppen, der aldrig får muligheden på arbejdsmarkedet. Det kan der være flere årsager til. Det kan være implikationerne af døvblindheden, der umuliggør et uddannelses- og arbejdsliv. Det kan være manglende tro på egne muligheder. Men det handler også om arbejdsmarkedets blik på gruppen af arbejdstagere med handicap. Tidligere i rapporten pegede vi på en række undersøgelser, der dokumenterer, at mennesker med handicap oplever lavere tilknytning til arbejdsmarkedet end den øvrige befolkning.

Fx peger VIVE på, at personer med betydelige funktionsnedsættelser oftere er uden for arbejdsstyrken og i højere grad modtager førtidspension eller fleksjob, og at mange oplever gentagne afvisninger i rekrutteringsprocesser (Jakobsen et al., 2025). Endelig peger forskningen på, at arbejdsgiveres usikkerhed om produktivitet, tilpasningsbehov og økonomisk risiko reducerer sandsynligheden for ansættelse – også i situationer hvor der findes kompensationsordninger (Nagtegaal et al. 2023; Gustafsson et al. 2014).

Dimension 1: Individuelle erkendelses- og mestringsprocesser

Denne første analytiske dimension tager afsæt i den døvblindes eget perspektiv på arbejdslivet. Vi retter blikket mod de erfaringer og overvejelser, der i deres perspektiv indvirker på tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Analysen viser, at arbejdet opleves som et centralt omdrejningspunkt for identitet, normalitet og tilhørsforhold. Samtidig peger materialet på, hvordan progredieringen i det kombinerede sansetab kan sætte både overskud, selvforståelse og handlemuligheder under pres. Spændingen mellem ønsket om at fremstå som "alle andre" og behovet for støtte og tilpasning løber som en rød tråd gennem mange af interviewene.

I mange af informanternes fortællinger fremstår arbejdslivet som et sted, hvor personer med erhvervet døvblindhed løbende må balancere mellem at opretholde en position som almindelig arbejdstager og samtidig håndtere de begrænsninger, som sansetabet medfører. Denne balance kan i perioder opretholdes gennem forskellige former for kompensation og ekstra indsats, men bliver ofte vanskeligere i takt med progredieringen i døvblindheden.

Afslutningsvis bevæger analysen sig fra fastholdelse til indtræden og undersøger, hvordan personer med erhvervet døvblindhed faktisk finder arbejde. Her træder forskellige strategier frem – fra at nedtone handicapet til at aktivere netværk og søge mod miljøer

med handicapfaglig forståelse. Samlet peger analysen på, at tilknytning til arbejdsmarkedet ikke blot er et spørgsmål om vilkår, men om løbende forhandlinger mellem ressourcer, erkendelse og muligheder.

Arbejde som identitetsmarkør

For personer, der lever med erhvervet døvblindhed, fremstår arbejdet ikke alene som en økonomisk nødvendighed, men som en central kilde til identitet, mening og socialt tilhørsforhold. På dette punkt adskiller deres erfaringer sig ikke grundlæggende fra andre arbejdstageres oplevelser af arbejdets betydning (Blustein, 2008).

I interviewene beskrives arbejdet som noget, der giver livskvalitet og energi, også når det varetages på nedsat tid eller under særlige vilkår. Som en informant udtrykker det:

“Jeg er glad for mit arbejde, rigtig glad for mit arbejde, så selvom det er ressourcekrævende at arbejde, så giver det mig jo også noget andet. Altså jeg vil jo ikke være på arbejdet uden. Så det er jo altid bare med at finde den her hårfine balance mellem at kunne både passe arbejde, men også have et privatliv, når du så kommer hjem.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Arbejdet fungerer her som et identitetsbærende holdepunkt, men citatet peger samtidig på det grundlæggende spændingsforhold, som mange informanter beskriver: balancen mellem deltagelse i arbejdslivet og muligheden for restitution og fritidsliv.

Flere fortæller, hvordan denne balance over tid bliver vanskeligere at opretholde. Arbejdet kan opleves som en betydelig belastning, særligt fordi mange arbejdsopgaver kræver øget koncentration, orientering og kommunikation. Det er også beskrevet af Gullacksen et al. (2011) som en gennemgående problemstilling for personer, der lever med erhvervet døvblindhed.

En informant beskriver sin situation, da vedkommende arbejdede på ordinære vilkår:

“Altså jeg kunne være på arbejde, men jeg var færdig, når jeg kom hjem og orkede ingenting resten af dagen, og var faktisk også smadret hele næste dag. Og så gik jeg på arbejde igen, og sådan kørte det jo bare.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Denne type erfaring peger på, hvordan døvblindhedens følger påvirker personernes samlede energibudget. Aktiviteter, som for andre arbejdstagere kan være relativt uproblematisk, kan for personer med kombineret syns- og høretab kræve større indsats og tage af begrænsede ressourcer.

For nogle fører dette til, at arbejdstiden reduceres eller arbejdet tilpasses. Men selv når arbejdsvilkårene ændres, kan arbejdet fortsat optage en betydelig del af personens samlede ressourcer. En informant, der arbejder i fleksjob, beskriver eksempelvis sin hverdag således:

“Så er jeg træt. Jeg spiser noget frokost, og så går jeg ind og lægger mig. Så tager jeg simpelthen og sover i halvanden til to timer. Og så er jeg ude og hente børnene.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Disse beskrivelser illustrerer, hvordan deltagelse i arbejdslivet ofte indebærer løbende prioriteringer og fravalg. Over tid kan belastningen føre til mere grundlæggende overvejelser om fremtiden på arbejdsmarkedet, herunder om det er muligt at fortsætte i arbejde. En beskriver et sådant vendepunkt:

“I mit tilfælde er det helt klart min leder, som har forståelse for min situation. Da jeg skulle ned, jeg havde jo fleksjob på 16 timer før. Og jeg var presset, både på syn og hørelse. Og så gik jeg med de tanker og sagde, jeg smider håndklædet i ringen. Jeg kan det simpelthen ikke mere. Hvor min leder har sagt til mig: »Så gå ned i tid. Vi vil godt beholde dig.« Så det er jo også noget med, at man har en leder og så også en kollega, som støtter.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

I dette tilfælde bliver det muligt at fastholde arbejdet gennem en tilpasning af arbejdstiden og gennem støtte fra ledelse og kollegaer. Andre har stået i lignende situationer uden tilsvarende opbakning, hvilket kan øge risikoen for, at arbejdet må opgives.

Belastningen fra arbejdet håndteres forskelligt. Nogle prioriterer arbejdet på bekostning af alt andet. Andre tilpasser antallet af timer. Nogle har overvejelser om fleksjob eller udtræden af arbejdsmarkedet. For mange er det en balancegang, hvor de arbejdsmæssige krav kræver pauser og mulighed for restitution på andre tidspunkter og på bekostning af fx sociale aktiviteter:

”Også selvom jeg har en dag fri, hvor jeg så arbejder de andre fire dage. Så har jeg brug for den ene dag at bare lade op og ikke snakke telefon og ikke være på. Nogle gange går jeg lidt i tankerne, at puha hvor kunne det også bare være dejligt, hvis man ligesom alle de andre kunne holde sig og gå til det. Måske have nogle flere veninder, jeg kunne mødes med, men jeg har jo børn, så de tager enormt meget af min energi.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Personen i citatet har en ugentlig fridag, som giver mulighed for at lade op og føle sig som et helt menneske. Andre bruger andre strategier – alt afhængigt af de muligheder og ressourcer de har til rådighed. Ganske mange vælger at prioritere motion som et værktøj til at håndtere trækket på deres energimæssige ressourcer:

”Men jeg har så det, at jeg synes, at mit arbejde, det koster ressourcer. Jeg bruger meget energi på at arbejde. Og det betyder så også, at til min frokostpause, der går jeg en halv time til 40 minutter hver dag.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Det kan være gå- og løbeture eller andre former for motion mv. Energibelastningen og risikoen for udtrætning er væsentlige elementer med betydning for tilstedeværelsen og trivslen på arbejdsmarkedet. Der er flere elementer i det. Et element er organiseringen af arbejdet. Et andet er støtten fra omgivelserne. Et tredje er, hvordan arbejdstageren med erhvervet døvblindhed forholder sig til egne muligheder og ressourcer – det, der ofte italesættes som de personlige erkendelsesprocesser (Gullacksen et al., 2011).

En fagperson beskriver eksempelvis et forløb, hvor belastningen blev så stor, at personen måtte søge fleksjob:

”Da jeg startede, der fik jeg en borger på i 40’erne, hvor processen var i gang med, at han skulle søge om fleksjob. Og alle de overvejelser, han gjorde der, det var jo blandt andet, at når han arbejdede aftenvag, når han kom hjem om aftenen, så faldt han besvime om på sofaen. Han brugte al sin energi på at gå på arbejde. Og han havde angst, før han skulle på arbejde, fordi han kunne jo godt efterhånden mærke, at han var langsommere end de andre.” (Fagperson)

Der findes forskningsmæssige indikationer på, at personer med erhvervet døvblindhed har en øget risiko for psykisk mistrivsel, herunder depressive symptomer, angst og social isolation (Capella-McDonnall, 2005; Heine & Browning, 2002). Disse resultater skal dog læses med forsigtighed, da forskningen ofte bygger på små populationer og heterogene definitioner af dobbeltsansetab. I studier af personer med Usher syndrom rapporteres der blandt andet forhøjede niveauer af stress og depressive symptomer i takt med funktionstabets udvikling (Wahlqvist et al., 2019).

Arbejdets betydning for værdighed og normalitet

Interviewene peger samtidig på, at arbejdet ikke alene har betydning for identitet og livskvalitet, men også for oplevelsen af værdighed og selvstændighed. Flere informanter beskriver arbejdet som en måde at bidrage til samfundet på og som en markør for at kunne klare sig selv.

Arbejdet bliver en måde at blive opfattet på – både af sig selv og af andre – som en person, der deltager på lige fod med andre. I denne forstand kan arbejdslivet også forstås som en arena, hvor personer med erhvervet døvblindhed må håndtere sociale forventninger om normalitet og produktivitet.

Sociologen Erving Goffman (1963) beskriver i sin klassiske analyse af stigma, hvordan personer med synlige eller potentielt synlige funktionsnedsættelser ofte forsøger at styre, hvordan deres handicap fremstår i sociale situationer. Strategier som nedtoning, kompensation eller forsøg på at fremstå som “almindelig” kan i denne optik forstås som måder at beskytte en social identitet på.

Flere af informanternes erfaringer kan netop ses i dette lys. Arbejdet bliver ikke kun en praktisk aktivitet, men også et sted, hvor spørgsmålet om normalitet og forskellighed hele tiden er til stede. Det er noget, der er værd at bruge ekstra kræfter på.

Denne betydning kan være med til at forklare, hvorfor nogle informanter fortsætter arbejdet gennem perioder med betydelig belastning. At opgive arbejdet kan i nogle tilfælde opleves som et tab af selvstændighed eller som et brud med den identitet, man tidligere har haft som arbejdstager.

Samtidig peger materialet på, at arbejdslivet også kan skabe en spænding mellem ønsket om at fremstå som en almindelig arbejdstager og behovet for støtte eller tilpasning. Denne spænding bliver særligt tydelig i de erkendelsesprocesser, som mange personer med erhvervet døvblindhed gennemgår i takt med døvblindhedens progrediering.

Erkendelsesprocesser og overkompensation

Centralt i den første dimension står de individuelle erkendelsesprocesser, som knytter sig til det at leve med et progredierende kombineret syns- og høretab. I rådgivning og forskning beskrives denne proces ofte gennem livsomstillingsmodellen (Gullacksen et al., 2011), som peger på erkendelse af vilkårene ved at leve med erhvervet døvblindhed som et centralt vendepunkt.

Interviewmaterialet peger imidlertid på, at erkendelse sjældent indtræder som en lineær proces. I mange fortællinger er erkendelsen præget af ambivalens, udsættelse, tilbageskridt og perioder med fornægtelse. Dette mønster er også beskrevet i tidligere undersøgelser af livet med døvblindhed (Gullacksen et al., 2011; Möller & Danermark, 2007).

Denne dynamik er særligt tydelig i fortællinger, hvor diagnosen stilles relativt sent i livet. En informant beskriver eksempelvis følgende:

“Jeg fik det at vide [diagnosen, red.], da jeg var 35-36 år, og det slog mig helt ud. Jeg gjorde ikke noget ved det de første seks år. Jeg har jo bare kørt på. Jeg skulle i hvert fald ikke høre for, at jeg heller ikke kunne se.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Erkendelsen indebærer ikke alene en accept af aktuelle begrænsninger, men også en konfrontation med viden om, at syn og hørelse sandsynligvis vil blive gradvist forværret. Som Danermark og Möller (2008) påpeger, kan denne erkendelse være en følelsesmæssigt kompleks proces, der gentagne gange kan blive aktualiseret i takt med døvblindhedens udvikling.

Overkompensation som strategi

I relation til arbejdslivet viser analysen, at mange informanter håndterer denne usikkerhed gennem forskellige former for kompensation og ekstra indsats. Flere beskriver et pres for at præstere på samme niveau som kollegaer uden funktionsnedsættelse.

En informant beskriver denne strategi således:

“Altså dem, som har en synsrest og hørerest, og som så prøver at overkompensere hele tiden. For det vil du jo. Og så også fordi du er på en arbejdsplads, hvor alle andre – hvad skal man sige – er normale. Så prøver man selv på at virke som om – jeg også kan se det hele.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Den samme erfaring fremhæves også af fagpersoner, der arbejder med målgruppen:

“... måske ikke længere har det store overskud til at overkompensere, som rigtig mange personer med døvblindhed har været vant til i hele deres liv.” (Fagperson)

Overkompensation fremstår dermed som en strategi, hvor den enkelte forsøger at opretholde en position som almindelig arbejdstager, selv når man oplever, at arbejdsopgaverne kræver en større indsats end tidligere.

Denne strategi kan i perioder muliggøre fortsat deltagelse i arbejdslivet. Samtidig indebærer den ofte et betydeligt energiforbrug, fordi opgaver, der for andre kan løses relativt ubesværet, kræver øget koncentration og ekstra arbejde.

Ehn (2020) beskriver tilsvarende erfaringer i et studie af personer med døvblindhed, hvor mange informanter fortalte, at de gjorde enhver tænkelig indsats for at fastholde deres jobmæssige position eller kompensere for deres sensoriske begrænsninger.

Overkompensation kan dermed forstås som en måde at beskytte både arbejdsliv og identitet på. Men strategien indebærer også en risiko for, at belastningen over tid overstiger de tilgængelige ressourcer. En fagperson beskriver situationen således:

“De har jo bare gjort så utrolig mange krumspring for, at de ikke skulle opdages. (...) Så når de så endelig står der og ikke længere kan snyde sig bedre, så bliver de ramt i det — for de skal bede om hjælp igen og igen, og det er så svært.” (Fagperson)

Flere af informanternes erfaringer kan forstås i lyset af en mere grundlæggende spænding mellem ønsket om at fremstå som en almindelig arbejdstager og den gradvise synlighed af funktionsnedsættelsen.

I mange situationer forsøger personer med erhvervet døvblindhed at opretholde en position som fuldgyldig deltager i arbejdslivet. Dette kan indebære strategier, hvor funktionsnedsættelsen nedtones eller håndteres gennem ekstra indsats.

Goffman (1963) peger i sin analyse af stigma på, at personer med funktionsnedsættelser ofte forsøger at styre, hvordan deres handicap fremstår i sociale situationer. Strategier som nedtoning, maskering eller ekstra præstation kan i denne optik forstås som måder at beskytte en social identitet på.

Denne dynamik er tydelig i flere af interviewene, hvor informanter beskriver et ønske om ikke at fremstå anderledes end deres kollegaer. Samtidig peger materialet på, at døvblindhedens progrediering gradvist kan gøre denne balance vanskeligere at opretholde. Når energiforbruget stiger eller behovet for støtte bliver tydeligere, kan funktionsnedsættelsen blive vanskeligere at skjule eller kompensere for.

Inden for den psykologiske forskning er det beskrevet, hvordan kompensation og overkompensering fungerer som psykologiske mekanismer, hvor individet forsøger at skjule svagheder ved at yde mere, end ressourcerne reelt tillader (Adler, 1959). Det ses også i studier af arbejdsmarkedet, der peger på, at personer med funktionsnedsættelser ofte søger at ”kamouflere” deres handicap gennem overkompensering for at bevare normalitet og balance, hvilket kan medvirke til at skabe nye belastninger (Jammaers & Williams, 2021).

Når kompensationen ikke længere er tilstrækkelig

Interviewmaterialet peger på et tilbagevendende mønster, hvor tilpasninger i arbejdslivet ofte først sker efter en periode med betydelig belastning.

I mange tilfælde forsøger informanterne i længere tid at fastholde arbejdet gennem forskellige former for kompensation og ekstra indsats. Først når belastningen bliver så stor, at arbejdet ikke længere kan opretholdes under de eksisterende vilkår, opstår der et

vendepunkt. Dette vendepunkt kan vise sig som stress, udmattelse eller længerevarende sygdomsmeddelelse. En fagperson beskriver situationen således:

“Men hvis du er, at du bare er færdig, der er ingen energi, ressourcerne er nul, og alt muligt, jamen så er det ikke nok, vel?” (Fagperson)

I sådanne situationer bliver det ofte nødvendigt at gentænke arbejdslivet. Tilpasninger kan eksempelvis ske gennem ændringer i arbejdstid, arbejdsopgaver eller ansættelsesvilkår.

Den analytiske pointe er imidlertid, at disse tilpasninger i mange tilfælde fremstår som reaktive snarere end forebyggende. De sker først, når belastningen er blevet tydelig, og når arbejdet ikke længere kan opretholdes gennem individuelle strategier alene.

Denne dynamik hænger tæt sammen med de erkendelsesprocesser, som personer med erhvervet døvblindhed gennemgår. Når erkendelsen af funktionsnedsættelsens konsekvenser indtræder sent i forløbet, kan tilpasninger i arbejdslivet tilsvarende komme til at ske sent.

Dermed opstår der i nogle tilfælde en situation, hvor arbejdslivet først bliver fleksibelt eller tilpasset personens ressourcer efter en periode med betydelig (over)belastning.

Erkendelse fremstår således som et punkt, der kan udfordre i forhold til at balancere de tilgængelige ressourcer og være på arbejdsmarkedet, når døvblindheden ændrer sig og presser. Arbejdet giver på den ene side en identitet og mening i hverdagen, men udfordrer også, når det tager ressourcer og ikke bliver tilpasset personens aktuelle vilkår og behov. I rådgivningsmæssig forstand er det en udfordring, at erkendelsen er svær og ofte vil komme i slipstrømmen af, at personens behov ændrer sig. Det øger risikoen for, at evnen til at varetage jobbet påvirkes, og personen risikerer perioder med overbelastning, hvor ressourcerne ikke slår til.

At finde arbejde

Interviewmaterialet viser, at adgangen til arbejde for personer med erhvervet døvblindhed kan ske gennem flere forskellige veje. Nogle informanter har fået arbejde gennem ordinære ansøgningsprocesser, mens andre har fået adgang til arbejde gennem personlige relationer. Nogle har specifikt søgt arbejde i organisationer, hvor der allerede findes viden om handicap og døvblindhed. Samtidig peger materialet på, at institutionelle ordninger, såsom Isbryderordningen, i nogle tilfælde kan fungere som adgang til arbejdsmarkedet ved at reducere arbejdsgiverens oplevede risiko ved ansættelsen.

For en informant blev muligheden for at demonstrere sine kompetencer uden økonomisk risiko for arbejdsgiveren afgørende for at få adgang til arbejdsmarkedet – også selv om vedkommende oplevede sig selv som den mest kvalificerede ansøger til stillingen:

”Jeg tror altså, at det der [isbryderordningen] kan hjælpe rigtig meget, og det er jo også det, der skete for mig for mange år siden, men det var, at arbejdspladsen kunne få en gratis, jeg kunne være der tre måneder gratis for arbejdsgiveren. [...] Det var det, der gjorde, at jeg fik foden indenfor. Fordi, så var det jo, at han var ikke en skid værd, og det kostede alligevel. Eller de fandt ud af, at hov, det var noget der, vi kan arbejde videre med.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Informanten beskriver, hvordan kendskab til døvblindheden tidligere havde ført til fravalg i ansættelsesprocesser. I sådanne situationer kom døvblindheden til at overskygge de faglige kvalifikationer. Erfaringen peger dermed på en mere generel problematik, hvor selve funktionsnedsættelsen kan fungere som en barriere i ansættelsesprocessen, fordi arbejdsgiverens opmærksomhed i højere grad rettes mod handicappet end mod kompetencer.

Denne problematik genfindes også i tidligere undersøgelser. Den engelske organisation Sense (2018) peger eksempelvis på, at arbejdsgiveres fordomme og manglende viden om døvblindhed kan føre til eksklusion fra arbejdsmarkedet, selv når personer med døvblindhed besidder de nødvendige kvalifikationer. Tilsvarende viser et systematisk review af Nagtegaal et al. (2023), at arbejdsgiveres modvilje mod at ansætte personer med handicap ofte hænger sammen med forestillinger om lavere produktivitet eller øgede omkostninger. Disse forestillinger er i mange tilfælde knyttet til manglende viden om handicap og dets betydning i arbejdssammenhæng.

Materialet peger samtidig på, at jobsøgningens karakter ændrer sig i takt med progredieringen i døvblindheden. Interviewene indikerer overordnet to forskellige jobsøgningssituationer i den forbindelse, med forskellige karakteristika.

Den første situation opstår typisk ved indgangen til arbejdsmarkedet. Her er personen ofte ung og nyuddannet, og udviklingen i sansetabet er endnu ikke så fremskreden. I disse tilfælde søges der ofte arbejde på ordinære vilkår, og funktionsnedsættelsen spiller ikke nødvendigvis en central rolle i ansøgningsprocessen. I nogle tilfælde vælger informanter bevidst ikke at nævne handicappet i ansøgningsprocessen. Det kan skyldes, at funktionsnedsættelsen endnu ikke er diagnosticeret, eller at arbejdstageren vurderer, at den ikke har betydning for evnen til at varetage jobbet. Samtidig beskriver flere informanter en bekymring for, at åbenhed om handicap kan reducere sandsynligheden for at blive indkaldt til samtale. En informant beskriver følgende erfaring:

“Jeg erfarede rigtig hurtigt, at jeg ikke skulle skrive, at jeg brugte høreapparater, fordi så kom jeg ikke til samtale. I det øjeblik jeg holdt op med at skrive det, så kom jeg til samtale på alt det, jeg søgte.”
(Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Erfaringerne i materialet peger på, at sådanne strategiske overvejelser ikke er ubegrundede. Strategien kan forstås som en måde at håndtere den usikkerhed, der kan opstå hos arbejdsgivere, når et handicap bliver synligt. Goffman (1963) peger på, hvordan personer med potentielt stigmatiserende karakteristika kan forsøge at kontrollere, hvornår og hvordan disse bliver synlige i sociale situationer. I denne sammenhæng kan nedtoning eller tilbageholdelse af information om handicap forstås som en strategi for at få adgang til arbejdsmarkedet på lige fod med andre ansøgere. Der er dog en omkostning, idet dette samtidig pålægger den enkelte en betydelig emotionel og social belastning. Personen må løbende overvåge sig selv og håndtere risikoen for afsløring, mens fællesskabet skånes for at forholde sig til forskellighed. Konsekvensen er derfor, at stigma ikke ophæves, men snarere individualiseres og reproduceres.

Den anden situation opstår typisk senere i arbejdslivet, hvor døvblindheden i højere grad påvirker arbejdsevnen. Her er det ofte ikke længere realistisk at skjule eller nedtone funktionsnedsættelsen. Jobsøgningen udspringer i mange tilfælde af en situation, hvor

belastningen i det tidligere job er blevet så stor, at arbejdet ikke længere kan varetages under de eksisterende vilkår. I disse situationer søger informanterne ofte efter nye job med andre rammer, eksempelvis færre arbejdstimer, ændrede arbejdsopgaver eller ansættelse i fleksjob. Processen kan være langvarig, fordi den også indebærer en reorientering af egne ressourcer og muligheder i forhold til arbejdsmarkedet.

En yngre person med døvblindhed beskriver et sådant forløb efter en periode med overbelastning i et tidligere job:

“Jeg var sygemeldt i et halvt år [...] og så fik jeg så et job, hvor jeg så relativt hurtigt gik i gang med en fleksjobafklaring ved dem. [...] De var helt åbne om, at jeg ikke ville kunne varetage det på 37 timer. Og vi havde en fin dialog om det. [...] Så de var også villige til at hjælpe med at blive afklaret til et fleksjob.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

I dette tilfælde bliver dialogen med arbejdspladsen afgørende for, at arbejdet kan fortsætte i en tilpasset form. Arbejdsgiverens villighed til at justere arbejdets rammer og tiltro til medarbejderens kompetencer fremstår som en væsentlig fremmede faktor.

Andre informanter beskriver mere tilfældige forløb, hvor nye muligheder opstår i situationer, hvor de selv har opgivet tanken om at fortsætte på arbejdsmarkedet:

“Jeg kastede håndklædet i ringen. Blev sygemeldt med stress [...] Men der skete alligevel et eller andet. [...] Vi fik lavet en eller anden plan, hvor vi fandt ud af, hvad jeg så skulle. [...] Jeg kom ud af det her stressmoment igen, og kom i noget behandling for [sygdom], og så udviklede det sig lige pludselig til, at jeg faktisk kom tilbage på arbejdsmarkedet [...] Jeg var deltidssygemeldt – nede på 8 timer om ugen – men nu er jeg så her. [...] Jeg havde faktisk givet op. Og det havde de også [kommunen].” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Når personer vender tilbage til arbejdsmarkedet efter sådanne forløb, sker det ofte gennem tre forskellige veje. I nogle tilfælde sker det gennem en eksisterende arbejdsplads, der allerede kender personen og vedkommendes kompetencer. Her kan arbejdet tilpasses de ressourcer, som personen aktuelt og konkret har til rådighed.

En anden adgang til arbejde sker gennem personlige relationer eller netværk. Her spiller det personlige kendskab til den enkelte en central rolle, fordi arbejdsgiveren allerede har en forståelse af personens kvalifikationer:

“Det var min daværende svigerinde, hun var [stillingsbetegnelse] på en virksomhed. Og så spurgte jeg hende, om jeg måtte prøve at komme derover. Og det havde hun ikke noget imod. [...] Og det var jo, hvad skal man sige, et sted jeg kendte, så den havde jeg jo inde på nethinden. Så jeg skulle ikke lære den at kende.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Når arbejdsgiveren allerede kender personen og ved, hvad vedkommende kan bidrage med, bliver funktionsnedsættelsen i mindre grad afgørende for vurderingen af ansættelsen.

En tredje vej til arbejde opstår i organisationer, hvor der i forvejen findes viden om døvblindhed eller handicap. Her kan funktionsnedsættelsen i nogle tilfælde endda udgøre en relevant erfaring i forhold til organisationens arbejde. På sådanne arbejdspladser er der ofte større forståelse for behovet for tilpasninger i arbejdets organisering:

”Vi kender til hvad det betyder psykosocialt, hvad betyder det i forhold til hjælpemidler, IKT, hvad vil det sige at være på en arbejdsplads, vi har både en viden og også overskud og plads til, at vi kan bruge tid på at få mennesker med døvblindhed godt, kan man sige, sluset ind på vores arbejdsplads.” (Arbejdsgiver)

Det understreges samtidig, at der ikke er tale om en social gestus. Der er konkrete arbejdsopgaver, som skal løses, og ansættelsen forudsætter de relevante faglige kvalifikationer. Arbejdsgiverens erfaring med handicap betyder imidlertid, at funktionsnedsættelsen i mindre grad bliver det afgørende kriterium i vurderingen af ansøgeren:

”Altså, dengang vi ansatte den pågældende, der var vedkommendes, kan vi sige, handicap ikke så udtalt, som det er blevet hen ad vejen, og vi vidste jo godt, at det kunne blive værre, men altså, jeg skulle sige, det var ikke udslagsgivende, det var nok personen, og det vedkommende kunne, og det vedkommende ville, og hvordan [navn] passede ind i sammenhængen.” (Arbejdsgiver)

Samlet set peger analysen på, at jobsøgningens karakter ændrer sig i takt med progressionen i døvblindheden. Tidligt i arbejdslivet kan funktionsnedsættelsen i nogle tilfælde holdes mere i baggrunden eller håndteres strategisk i ansøgningsprocessen. Senere i arbejdslivet bliver døvblindheden ofte mere synlig og vanskeligere at adskille fra arbejdsvejen. Materialet peger samtidig på, at adgangen til arbejde i høj grad afhænger af de sociale og organisatoriske sammenhænge, hvor ansættelsen finder sted. Strategisk håndtering af handicap, personligt kendskab og arbejdsgiveres viden om handicap fremstår som centrale faktorer for, om personer med erhvervet døvblindhed får adgang til eller fastholder en position på arbejdsmarkedet. Fraværet af disse forhold kan tilsvarende fungere som barrierer. Denne pointe ligger i forlængelse af scoping-reviewet af Heppe et al. (2026), som netop viser, at arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed i høj grad formes af omgivelserne, herunder relationelle forhold, arbejdsgiveres holdninger og organisatoriske betingelser.

Delkonklusion – Dimension 1

I analysen af dimension 1 har vi taget afsæt i personer med erhvervet døvblindheds egne erfaringer med arbejdslivet. Gennem deres fortællinger fremstår arbejdet som en central kilde til identitet, mening og social deltagelse. Arbejdet bidrager til oplevelsen af at være en del af et fællesskab og til at opretholde en position som deltager i samfundet på lige fod med andre.

Samtidig peger analysen på, at deltagelsen i arbejdslivet ofte er forbundet med en betydelig energibelastning. Progredieringen i det kombinerede syns- og høretab øger det samlede ressourceforbrug i hverdagen, og arbejdet kan derfor komme til at optage en stor

del af de tilgængelige kræfter. For mange informanter indebærer det, at deltagelsen i arbejdslivet må balanceres mod behovet for restitution og fravalg af andre aktiviteter.

Interviewmaterialet peger samtidig på, at arbejdet også har en mere grundlæggende betydning for oplevelsen af normalitet og selvstændighed. Arbejdet bliver en måde at bidrage til samfundet på og en markør for at kunne klare sig selv. I denne forstand handler tilknytningen til arbejdsmarkedet ikke alene om økonomi eller aktivitet, men også om at blive opfattet – både af sig selv og af andre – som en person, der deltager og bidrager på lige fod med andre.

Denne betydning kan være med til at forklare, hvorfor mange informanter i lange perioder forsøger at fastholde arbejdet gennem forskellige former for kompensation og ekstra indsats. Overkompensation fremstår i analysen som en strategi, hvor den enkelte forsøger at opretholde en position som almindelig arbejdstager, selv når arbejdsopgaverne kræver en større indsats end tidligere.

På tværs af interviewene fremstår arbejdslivet derfor som et sted, hvor personer med erhvervet døvblindhed løbende må balancere mellem ønsket om at fremstå som en almindelig arbejdstager og behovet for støtte og tilpasning i arbejdet. I perioder kan denne balance opretholdes gennem ekstra indsats eller ved at nedtone funktionsnedsættelsen. I takt med døvblindhedens udvikling kan funktionsnedsættelsen imidlertid blive vanskeligere at kompensere for, hvilket øger presset på den enkelte.

Et gennemgående mønster i materialet er, at erkendelsen af behovet for tilpasning ofte indtræder relativt sent i forløbet. I mange tilfælde fortsætter arbejdet gennem forskellige former for overkompensation, indtil belastningen bliver så stor, at arbejdet ikke længere kan opretholdes under de eksisterende vilkår. Tilpasninger i arbejdslivet sker dermed ofte reaktivt snarere end forebyggende.

Når sådanne vendepunkter opstår – eksempelvis i forbindelse med stress eller sygemelding – bliver omgivelsernes reaktioner afgørende. I de situationer, hvor arbejdsgiver og arbejdsplads indgår i dialog og muliggør fleksible løsninger, kan krisen blive begyndelsen på en mere bæredygtig tilknytning til arbejdsmarkedet. Hvor denne opbakning mangler, øges risikoen for et brud med arbejdsmarkedet.

Analysen viser samtidig, at adgangen til arbejde for personer med erhvervet døvblindhed formes i et samspil mellem individuelle strategier og arbejdsmarkedets strukturer. I nogle situationer kan funktionsnedsættelsen nedtones i ansøgningsprocesser, mens personlige relationer eller arbejdsgiveres viden om handicap i andre tilfælde kan være afgørende for mulighederne for ansættelse.

Samlet set peger analysen på, at tilknytningen til arbejdsmarkedet for personer med erhvervet døvblindhed ikke kan forstås som et spørgsmål om individuel robusthed eller motivation alene. Deltagelsen formes i et samspil mellem individuelle erkendelsesprocesser, mestringsstrategier og de betingelser, som arbejdslivet tilbyder.

For rådgivning og støtte peger dette på betydningen af at understøtte erkendelsesprocesser og dialog om arbejdslivets muligheder og begrænsninger på et tidligt tidspunkt. Rettidige tilpasninger kan i nogle tilfælde reducere risikoen for overbelastning og gøre det lettere at fastholde en bæredygtig tilknytning til arbejdsmarkedet.

Dimensionen peger dermed på, at arbejdstilknytning for personer med erhvervet døvblindhed ikke alene afhænger af den enkelte persons ressourcer, men i høj grad også af de muligheder for fleksibilitet og tilpasning, som findes i arbejdslivet. Dette samspil udfoldes videre i rapportens analyser af de øvrige dimensioner. Samspillet med arbejdsgiver og kollegaer er i fokus i analyserne af dimension 3 og 4, mens vi i dimension 2 ser nærmere på de strukturelle og institutionelle rammer, der fremmer eller hæmmer deltagelsen på arbejdsmarkedet.

Dimension 2: Strukturelle og institutionelle rammer

Hvor den foregående dimension belyste individuelle erkendelses- og mestringsprocesser, retter denne analytiske dimension blikket mod de strukturelle og institutionelle rammer, der former mulighederne for fastholdelse på arbejdsmarkedet for personer med erhvervet døvblindhed.

Interviewmaterialet viser, at deltagelse i arbejdslivet ikke alene afhænger af individuelle ressourcer og strategier, men i høj grad af samspillet med velfærdssystemets organisering, kompensationsordninger og de institutionelle logikker, der regulerer adgangen til støtte. Det, informanterne ofte omtaler som "systemet", fremstår i deres fortællinger både som en nødvendig støtte og som en væsentlig barriere i arbejdslivet. Vi anvender betegnelsen "systemet", fordi den afspejler informanternes egen hverdagsnære forståelse af mødet med velfærdsstatens mange myndigheder, regler og kontaktpunkter. Når analysen kræver det, specificerer vi den relevante instans, eksempelvis jobcenter, socialforvaltning, lovgivning eller kommunal praksis. Betegnelsen anvendes som samlebetegnelse, når analysen retter sig mod oplevelser af kompleksitet, fragmentering og uklare veje gennem de offentlige støtte- og myndighedsstrukturer, men også mod de situationer, hvor den rette støtte på det rette tidspunkt gjorde en afgørende forskel i arbejdslivet.

Analysen peger overordnet på, at tilknytningen til arbejdsmarkedet i høj grad formes af forhold, som ligger uden for den enkelte arbejdstagers direkte kontrol. Det gælder blandt andet transport, adgangen til compensation, tempoet i sagsbehandlingen og graden af institutionel forståelse for døvblindhedens særlige vilkår. Dimensionen viser dermed, at fastholdelse i arbejde ikke alene er et spørgsmål om individuel tilpasning, men også om, hvorvidt de omgivende strukturer gør deltagelse mulig og bæredygtig.

Transport som barriere

Et gennemgående tema i materialet er transporten til og fra arbejde. At færdes i det offentlige rum er en særlig udfordring for mennesker, der lever med kombineret syns- og hørenedsættelse, fordi orientering, overblik og sikker bevægelse i høj grad normalt understøttes af netop disse sanser (Sauerburger, 1993). Når syn og hørelse er påvirket, må personen i højere grad orientere sig gennem andre strategier, hjælpemidler og nøje planlægning. Transport bliver dermed ikke blot et praktisk spørgsmål, men en væsentlig fysisk, kognitiv og sansemæssig belastning.

Dertil kommer en udpræget sårbarhed over for ændringer. Det kan være fysiske ændringer i omgivelserne, eksempelvis vejarbejde, men også ændringer i transportforløb,

aflysninger, forsinkelser eller svigt i de teknologier, der understøtter orienteringen. En fagperson beskriver, hvordan transporten i sig selv tager betydelige kræfter for en borger:

”Men noget af det, der er svært for hende, det er transporten. Hun bruger umanerligt meget krudt på transporten, som er lang. Og der er hun virkelig afhængig af sine hjælpemidler. Og det hun oplever, det er jo, at så er der noget, der fungerer. De her apps, der findes med, hvordan hun kan se, hvad for en bus hun skal have, når de bliver aflyst. Når de ændrer på de der hjælpemuligheder, der er. Der bliver hun udfordret.” (Fagperson)

Transporten fremstår her som noget, der kræver konstant opmærksomhed, beredskab og omstilling. Det er ikke alene selve rejsen, der belaster, men også usikkerheden knyttet til det uforudsigelige. Netop denne sårbarhed over for pludselige ændringer ser ud til at blive forstærket af døvblindheden, fordi selv mindre forstyrrelser i forløbet kan få store konsekvenser for mulighederne for orientering og handlekraft.

For mange informanter udgør transport derfor en central del af den samlede belastning ved at være i arbejde. Det fremgår tydeligt i følgende beretning om overgangen fra at kunne køre i egen bil til at være afhængig af offentlig transport:

”[Tidligere] der tog det jo mig et kvarter at komme på arbejde. Så skulle jeg så begynde at tage offentlig transport. Og det tog en time... Og så kunne jeg faktisk mærke allerede, da jeg kom derhen, at nu havde jeg faktisk brugt min energi.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Transporten bliver her en del af selve arbejdsbelastningen, fordi energien i betydeligt omfang bruges, allerede inden arbejdsdagen begynder. Andre beskriver tilsvarende, hvordan døvblindhedens betydning for mobilitet gør dem særligt sårbare over for aflyste busser, ændrede køreplaner, mørke og komplekse trafikmiljøer. Tidligere studier peger ligeledes på, at færden i mørke og i miljøer med mange mennesker og høj trafikal kompleksitet kan forstærke belastningen yderligere (Gullacksen et al., 2011; Hansen & Uldall, 2025). Transport indebærer således ikke alene fysisk bevægelse, men også en vedvarende kognitiv og sensorisk belastning. Det koster kræfter, både mentalt og fysisk.

Konsekvensen kan være en betydelig udtrætning i hverdagen:

”Ja, altså der var jeg færdig, når jeg kom hjem og orkede ingenting resten af dagen, og var faktisk også smadret hele næste dag. Og jeg arbejdede mandag, onsdag og fredag, og jeg var faktisk egentlig også træt til weekenden.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

For flere informanter betyder dette, at arbejdet i praksis lægger beslag på en meget stor del af de tilgængelige ressourcer. Dermed indskrænkes mulighederne for restitution, familieliv og andre hverdagsaktiviteter. Transport fremstår på den måde ikke som et perifert forhold, men som en strukturel nøglefaktor i forståelsen af, hvad det kræver at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Manglende støtte til transport

Interviewene peger samtidig på, at det kan være vanskeligt at få støtte til transport i forbindelse med arbejde. Nogle informanter har mulighed for at få dækket transportudgifter gennem kompensationsydelse efter serviceloven (§100), mens andre peger på handicapkørsel gennem flekstrafik som en mulig løsning. Disse ordninger er imidlertid ikke nødvendigvis indrettet til arbejdsrelateret transport:

”Ja, altså man kan sige, at jeg har jo faktisk fået bevilget handicapkørsel ved flekstrafik, men jeg har også fået at vide samtidig, at det må ikke bruges arbejdsrelateret.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Det peger på en central strukturel problematik: Der eksisterer støtteordninger, men de er ikke nødvendigvis designet til det konkrete formål, der er afgørende for arbejdsdeltagelse. Ordningerne er ofte begrænsede i antal ture, formål og anvendelsesmuligheder, hvilket reducerer deres relevans i forhold til daglig transport til og fra arbejde. Resultatet er, at støtte i princippet findes, uden at den reelt understøtter varig arbejdsmarkedstilknytning. I stedet belastes arbejdstageren ved at skulle finde løsninger rundt om dette.

En informant formulerer denne problematik gennem en sammenligning med andre handicapgrupper:

“Jeg synes, at det der også er hårdt, det er jo, at det handicap, vi har, kan vi ikke køre bil, og det vil sige, at vi kan ingen hjælp få til transport. Jeg kan jo ikke som en eller anden handikappet i en kørestol... så kan du søge en handicapbil i kommunen. Fint, så kan du jo bare fortsætte med at køre. Det kan vi jo ikke.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Citatet peger på et mere grundlæggende forhold, nemlig at støtteordninger i praksis ofte synes udviklet med bestemte handicapforståelser for øje. Når funktionsnedsættelsen ikke passer ind i disse mere etablerede kategorier, opstår der et mismatch mellem behov og støttemuligheder. Døvblindhed falder her mellem allerede eksisterende administrative og institutionelle kategorier, og det får konkrete konsekvenser for muligheden for at komme til og fra arbejde. Dette er ikke kun et individuelt problem, men et strukturelt problem i organiseringen af kompensation. En undersøgelse fra 2024 peger tilsvarende på, at manglende sammenhæng mellem behov og støttemuligheder er et generelt problem på handicapområdet (Videnscenter om Handicap et al., 2024).

I arbejdslivet med erhvervet døvblindhed fremstår transport således som et særligt og gennemgående problem. Når de formelle ordninger ikke matcher behovet, bliver konsekvensen ofte, at personer må finde andre, mere uformelle måder at få hverdagen til at hænge sammen på.

Afhængighed af uformelle løsninger

Når de eksisterende ordninger ikke dækker behovet, opstår der i nogle tilfælde uformelle løsninger. Disse kan eksempelvis være baseret på kollegial hjælp, arbejdspladsens fleksibilitet eller kreative anvendelser af eksisterende støtteordninger.

En informant beskriver, hvordan transporten til arbejde er blevet lettere gennem en aftale med en kollega:

“Nu er jeg jo så heldig, at der er en kollega, der bor i den samme by, som jeg bor i, så vi kører sammen. Jeg bliver hentet om morgenen, og så bliver jeg afleveret om aftenen.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Løsningen fungerer, men er samtidig betinget af en række særlige omstændigheder: at en kollega bor tæt på, råder over bil, har sammenfaldende arbejdstider og er villig til at påtage sig opgaven. Det er med andre ord ikke en løsning, der hviler på en retssikret ordning, men på konkret velvilje og heldige omstændigheder.

En anden informant beskriver brugen af kontaktpersonordningen som en måde at løse transporten til arbejdet på:

“Jeg har 10 timer, så jeg arbejder to dage om ugen. Og der tager jeg med bussen til [bynavn], og så bliver jeg hentet af en kontaktperson, og vedkommende kører mig ud til arbejdspladsen og sætter mig af foran døren.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Informanten forklarer efterfølgende, at denne løsning kun gælder den ene vej, hvilket betyder, at hjemtransporten fortsat opleves som en belastning. Løsningen afhjælper altså problemet delvist, men fjerner det ikke. Den reducerer belastningen uden at skabe egentlig stabilitet.

En tredje informant beskriver, hvordan arbejdspladsens fleksibilitet blev afgørende for at håndtere problemer med at komme hjem i mørke:

”Jeg kunne ikke komme hjem. Nej. Men nogle gange var jeg så bare nødt til at sove der, og så tage hjem om morgenen, når det var lyst. Fordi jeg havde ikke vagt næste dag. Men på den måde der prøvede man virkelig at få det til at hænge sammen.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Disse eksempler viser, at uformelle løsninger kan gøre det muligt at opretholde et arbejdsliv, men også at de ofte er skrøbelige. De er afhængige af konkrete personer, lokal velvilje og midlertidige tilpasninger. Dermed bliver fastholdelse i arbejde i nogle tilfælde ikke et spørgsmål om stabile rettigheder, men om hvorvidt der findes personer og relationer, der midlertidigt kan kompensere for et system, som ikke gør det tilstrækkeligt. Det øger sårbarheden og flytter samtidig ansvaret væk fra de strukturelle rammer og over på den enkelte og dennes netværk.

Afhængighed og oplevelsen af sårbarhed

Fagpersonernes fortællinger understøtter billedet af transport som en del af et bredere mønster af afhængighed og sårbarhed i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Transport fremstår ikke alene som en praktisk udfordring, men som noget, der kan trække betydelige ressourcer ud af hverdagen og gøre arbejdsdeltagelse mere skrøbelig. Sårbarheden knytter sig ikke kun til fysiske transportmidler og lokale løsninger,

men også til digitale hjælpemidler og teknologier, der er nødvendige for at kunne orientere sig.

I et tidligere citat beskriver en fagperson, hvordan ændringer i digitale hjælpemidler kan få stor betydning for transporten, og gøre personer med døvblindhed sårbare, når de er afhængige af offentlige transportmidler. Sårbarheden er ofte mere udbredt end dette. Det kan være afhængighed af aftaler med kollegaer, familie og andre, der kan fungere som backupplaner, hvis den offentlige transport svigter i hverdagen. En informant beskriver sine overvejelser, når hun skal fra og til arbejde, og DSB har aflyst toget:

”Jamen, min mand arbejder jo også, og det gør min mor også på nuværende tidspunkt. Hun har ikke gået på pension endnu. Så det er jo også det der med, at så må du bare sidde og vente. Og så i vinterperioden, der er DSB jo ikke ligefrem det mest stabile.”
(Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Afhængigheden af teknologi, hjælpemidler og andre mennesker kan i nogle tilfælde skabe en oplevelse af manglende kontrol over hverdagen. Det gælder ikke mindst, når det, der fungerer, pludselig ændres eller svigter. På den måde bliver transport et område, hvor døvblindhedens konsekvenser træder særligt tydeligt frem som afhængighed af stabile omgivelser og forudsigelige støtteformer.

Fagpersoner fremhæver desuden, at belastningen ikke kun er fysisk, men også psykologisk og organisatorisk. Afhængigheden af andre – kollegaer, kontaktpersoner eller systemets velvilje – kan forstærke oplevelsen af afmagt, manglende kontrol og følelsen af at være til besvær. I dette perspektiv bliver transporten et eksempel på, hvordan strukturelle forhold kan undergrave oplevelsen af selvstændighed og værdighed i arbejdslivet. En fagperson beskriver det således:

”Og lige nu er vi nået til et punkt, hvor hun faktisk kan mærke, at hun er slidt. Og det er ikke kun på grund af arbejdsforholdene, men det er også på grund af hendes døvblindhed. Og hun har meget lang transport. Det slider jo også på hende selvfølgelig.” (Fagperson)

Transporten fremstår dermed som et konkret eksempel på, hvordan forhold uden for selve arbejdspladsen kan få afgørende betydning for, om arbejdet overhovedet er bæredygtigt. Analytisk er pointen vigtig: Det er ikke nok at se på arbejdsopgaver, støtte på arbejdspladsen og arbejdstid. Fastholdelse i arbejdslivet formes også af den bredere infrastruktur, som gør det muligt at komme til og fra arbejdet uden at blive udtømt.

Mødet med velfærdssystemet

Det er imidlertid ikke kun transporten, der former mulighederne for arbejdsdeltagelse. Interviewene viser også, hvordan progredieringen i døvblindheden ofte nødvendiggør ændringer i ansættelsesvilkår, eksempelvis overgang til fleksjob eller andre former for tilpasset arbejde. For nogle sker denne proces relativt smidigt i dialog med en forstående arbejdsplads og den lokale kommune, mens andre oplever lange, belastende og uafklarede forløb i mødet med velfærdssystemet.

En ung informant beskriver et sådant forløb, hvor han blev mødt med manglende tiltro til, at en fremtid på arbejdsmarkedet var realistisk:

*“Jeg havde faktisk givet op. Og det havde de også [i kommunen].”
(Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)*

Som også analyserne i dimension 1 pegede på, aktiveres systemets støtte ofte først, når belastningen allerede er blevet uholdbar. Det gælder også her. Citatet peger samtidig på, at kommunens vurdering kan få stor betydning for, om en person oplever arbejdslivet som muligt eller urealistisk. Kommunens position bliver dermed ikke blot administrativ, men også definerende for, hvilke fremtidsmuligheder der fremstår tænkelige.

Dertil kommer, at selve afklaringsprocessen i nogle tilfælde bliver en belastning i sig selv. Det handler ikke kun om lovgivning og formelle procedurer, men også om skiftende sagsbehandlere, forskellige tolkninger af regler og manglende forståelse for døvblindhedens konsekvenser. En fagperson beskriver eksempelvis en situation, hvor gentagne skift i jobkonsulenter gjorde forløbet så tungt, at borgeren opgav arbejdsmarkedet:

”Nå, men i hvert fald en ung fyr, der jo også har været i proces med, at finde ud af, hvad kan jeg på arbejdsmarkedet, men finder frem til den her proces med at være tilknyttet et jobcenter og jobkonsulenter, hvor han hele tiden skifter konsulenter. Det var simpelthen så hårdt for ham, så han træffer beslutningen og siger, »nej, jeg vil egentlig gerne søge om førtidspension.« Og det fik han, og så kommer der en kæmpe reaktion bagefter. Det her med, hvad han deler med mig, det er jo at være i 20'erne og ikke kunne forsørge sig selv og ikke kunne varetage et arbejde. Det har været rigtig, rigtig voldsomt for ham.” (Fagperson)

Det centrale her er ikke blot, at den unge mand ender på førtidspension, men at selve processen frem mod denne løsning fremstår så belastende, at den i praksis bliver udslagsgivende. Det peger på en analytisk pointe: Udtræden af arbejdsmarkedet kan ikke alene forstås som et resultat af funktionsnedsættelsens omfang, men må også forstås som et resultat af de foregående forløb, personen udsættes for.

Fagpersoner peger samtidig på, at kommunale aktører ofte har begrænset erfaring med døvblindhed som funktionsnedsættelse. Det kan skabe usikkerhed i vurderingen af arbejdssevne, støttemuligheder og realistiske beskæftigelsesformer. Dette er særligt tydeligt for personer med erhvervet døvblindhed, som har tegnsprog som modersmål:

”Der er jo selvfølgelig også udfordringer i forhold til kommunen. Det kommunale regi, hvor man ikke har den store erfaring og viden om mennesker med døvblindhed og tegnsprog, hvordan de ligesom kan klare sig på arbejdsmarkedet.” (Fagperson)

Samlet peger materialet på, at personer med døvblindhed kan møde et system, hvor ansvar, viden og støtte er fordelt på tværs af institutioner, der ikke nødvendigvis er koordinerede. Det gør det vanskeligt at finde frem til løsninger, der faktisk understøtter fastholdelse i arbejde.

Denne problematik bliver yderligere tydelig i følgende eksempel:

”Jeg har en helt ung fyr, i 20'erne, der er, da jeg møder ham, at han ligesom ved at skulle i afklaring omkring, hvad vil han egentlig? Han har

Usher. Og jeg har jo haft rådgivningsforløb med ham, og har ledsaget ham til møder på jobcenter, og sammen med, jeg ved snart ikke, hvor vi ikke har været. Men noget af det, der i hvert fald ikke var fremmede for den situation, det var, at han, jeg tror at han havde seks forskellige jobkonsulenter, og nogle af deres spørgsmål til ham var fx, hvorfor har du ikke taget et kørekort? Hele den at opleve hans frustration omkring møde med systemet, der overhovedet ikke havde nogen forståelse for, eller sat sig ind i, hvad det betød at være ham.” (Fagperson)

Her fremstår problemet ikke blot som mangel på viden, men som en mere grundlæggende institutionel fejlgenkendelse. Borgeren mødes af spørgsmål og vurderinger, som kun giver mening inden for en administrativ logik, der ikke tager højde for døvblindhedens faktiske konsekvenser. Et litteraturstudie fra 2024 beskriver dette som et ekspertisedilemma, hvor borgerens oplevelse af sagsbehandlerens ekspertise – og anerkendelse af borgeren som ekspert i eget liv – bliver afgørende for kvaliteten af mødet med systemet (Nielsen et al., 2024). Denne figur er genkendelig i materialet. Døvblindhed udfordrer de etablerede systemer, dels fordi det er et relativt sjældent handicap, dels fordi det går på tværs af syns- og høreområdet, som hver især er større og mere institutionelt etablerede felter.

Denne kompleksitet og mangel på sammenhæng kan føre til, at mennesker giver op, fordi processerne bliver uoverskuelige, og fordi kravene i systemet ikke matcher de ressourcer, som døvblindheden efterlader til rådighed:

”Det tog lang tid at få bevilliget kontaktperson og hjælpemidler. Han opgav til sidst at klage over afgørelser, fordi det var for uoverskueligt. Han endte med at klare sig selv.” (Fagperson)

Det er ikke nødvendigvis manglende motivation, der fører til tilbagetrækning, men snarere en situation, hvor det at søge støtte, klage eller fastholde en sag i sig selv bliver for belastende. Den formelle adgang til hjælp er dermed ikke nødvendigvis det samme som reel adgang til hjælp. Der er stadig en omkostning i form af belastning og usikkerhed – hvad bliver der besluttet, hvordan vil min arbejdsplads forholde sig og er der muligheder for mig – som skal løftes af personen med erhvervet døvblindhed.

Der findes eksempler i materialet på, at dialogen med kommunen fungerer, og at arbejdstageren oplever at blive mødt med forståelse og relevant støtte. En informant beskriver eksempelvis en kommune, hvor hjælpemidler bevilges relativt smidigt:

”Der har vi det sådan, at hvis man kommer med et ønske om hjælp til et eller andet til computeren, eller til lys, så [navn på kommune] kommune er faktisk en af landets bedste og nemmeste kommuner, og kan få lov at blive bevilget tingene til. Og det er jo simpelthen, fordi de har den indstilling, at de siger, jo at kan man klare sig selv, jo mindre skal vi bruge tiden på dem.”

Det er vigtigt ikke at udviske disse forskelle. Beretningerne i interviewene peger ikke på, at systemet entydigt svigter, men snarere på, at hjælpen er ujævnt fordelt og i høj grad afhænger af lokal praksis, institutionel viden og organisering. Netop denne variation er i

sig selv et problem, fordi adgang til støtte dermed bliver afhængig af, hvor man bor¹, hvem man møder, og hvordan ens behov kategoriseres.

Analysen peger samtidig på, at mange af de udfordringer, informanterne beskriver i mødet med velfærdssystemet, hænger sammen med en fragmenteret organisering af støtte. Ansvar for forskellige former for compensation og støtte er fordelt på flere institutionelle områder, som ikke nødvendigvis er koordinerede. Dermed bliver det ofte den enkelte borger eller arbejdsplads, der må navigere mellem forskellige ordninger, regler og myndigheder. Konsekvensen er, at adgang til støtte i praksis kan blive afhængig af lokale fortolkninger, individuel viden og tilfældige omstændigheder. Denne institutionelle fragmentering betyder samtidig, at støtte ofte først mobiliseres, når problemerne allerede er blevet betydelige, hvilket kan forstærke de forsinkelsesprocesser, vi senere vil beskrive med begrebet om den dobbelt forsinkelse i næste afsnit.

Arbejdsgiverperspektivet og systemets uoverskuelighed

Den institutionelle kompleksitet opleves ikke kun af arbejdstagere og fagpersoner, men også af arbejdsgivere. Flere arbejdsgivere beskriver "systemet" som vanskeligt at gennemskue og som noget, det kræver betydelige ressourcer at navigere i. Det gælder både viden om relevante ordninger og indsigt i, hvor man konkret skal henvende sig med et specifikt behov.

En arbejdsgiver, hvor en §56-aftale² kunne være relevant for den døvblinde arbejdstager, beskriver virksomhedens overvejelser i den forbindelse således:

"Ja, altså, der må jeg lige blive dig svar skyldig, fordi det var faktisk op at vende her. [...] Og så må jeg blive dig svaret skyldig, for så var der lidt snak til sidst, om der egentlig var noget, der kunne søges der. Men det har vi ikke været opmærksomme på." (Arbejdsgiver)

Det ville være analytisk forkert at læse dette som udtryk for manglende interesse alene. Snarere peger citatet på, at arbejdsgivere typisk er orienteret mod drift og kerneopgaver og ikke nødvendigvis har forudsætninger for selv at opsøge og forstå handicapkompenserende ordninger. Når sådanne ordninger er vanskeligt tilgængelige eller dårligt formidlet, bliver en mulig konsekvens, at arbejdstageren selv må fungere som ekspert og bindeled til systemet. Det ses også i materialet, hvor flere arbejdsgivere peger på, at viden om støtteordninger i praksis kommer fra medarbejderen selv. Dermed forskydes ansvaret for at skabe adgang til compensation fra system og arbejdsgiver til den person, som samtidig har behov for compensationen.

Fra arbejdsgiverens perspektiv er offentlige systemer uoverskuelige, særligt hvis man ikke selv arbejder på handicapområdet. En del af arbejdsgiverne i materialet kommer fra organisationer på handicapområdet, hvilket giver dem indsigt og ressourcer til at søge relevant hjælp til deres ansatte. De oplever dog stadig systemet som langsommeligt og kompliceret. I nogle tilfælde bliver systemet en "stopklods", som kun håndteres, fordi man

¹ Dette er kendt i handicappolitiske sammenhænge, hvor man taler om "kommunelotteriet", som betegner de forskelle der kan være mellem forskellige kommuners service og hjælp.

² En § 56-aftale (sygedagpengeloven) er en aftale mellem en medarbejder med kronisk/langvarig sygdom og en arbejdsgiver, der sikrer arbejdsgiveren sygedagpengerefusion fra 1. fraværsdag.

i forvejen har kendskab og – grundet baggrunden i en organisation på området – føler, at man bør investere de nødvendige ressourcer:

"Hvis man ikke havde været mig, som er en del af forretningen i forvejen, og som jo kan mine rammer og regler, og som jo også er investeret at skabe forandring i samfundet, så ville jeg stort set have opgivet alle mine ansættelser." (Arbejdsgiver)

En anden arbejdsgiver konstaterer mere direkte:

"Det er jo et helvede at søge. Og det tager jo virkelig lang tid." (Arbejdsgiver)

En del af fortællingen er også oplevelsen af et system, der arbejder ufleksibelt og med løsninger, der ikke helt passer til de aktuelle behov. En arbejdsgiver peger på, at manglen på fleksibilitet udspringer af en implicit antagelse om, at den handicappede i udgangspunktet er ude på at snyde systemet:

".. vi har en masse ressourcer derude med nogle mennesker, som gerne vil bidrage, men som ikke kan få lov til det, fordi vi har nogle stive systemer og en stiv lovgivning en gang imellem, vores servicelovgivning, som bare ikke giver, som lægger an på, at folk de prøver at misbruge systemet." (Arbejdsgiver)

Og når arbejdsgivere opererer på tværs af kommuner, opleves yderligere, at regler og ordninger fortolkes forskelligt fra sted til sted:

"Vi har fire forskellige kommunale sagsbehandlere, vi handler med. Det er også virkelig en tung procedure, fordi det også bliver forskellige forståelser af, hvordan de kan håndtere de her fleksjob eller kompensationsordninger. Hvis man i højere grad kunne sige, at den kommune det ligger i, det forholder sig til og kunne give én indgang til det kommunale praksis som arbejdsgiver." (Arbejdsgiver)

Her bliver det fremhævet, at problemet ikke alene er mangel på støtte, men mangel på sammenhæng, gennemsigtighed og koordination. Systemets logik kommer dermed til at fungere som en bremseklods snarere end som en understøttende ramme for arbejdsmarkedstilknytning.

Dobbelt forsinkelse

Kigges der samlet på analyserne i dimension 1 og 2, peger materialet på en form for dobbelt forsinkelse, som er central for forståelsen af vilkårene for personer med erhvervet døvblindhed på arbejdsmarkedet.

Den første forsinkelse knytter sig til erkendelsen af døvblindhedens konsekvenser. Som vist i dimension 1 kan ønsket om normalitet, identitet og fortsat deltagelse på ordinære vilkår medføre, at nødvendige tilpasninger udskydes. Belastningen vokser dermed, før behovet nødvendigvis formuleres og gøres synligt.

Den anden forsinkelse opstår, når behovet for tilpasning først er blevet tydeligt, og systemet skal træde til. Her tager det ofte tid at finde frem til de relevante instanser, få

behovet anerkendt, dokumenteret og omsat til konkrete løsninger. Sagsbehandling, koordinering og institutionel uklarhed betyder, at hjælpen ofte først kommer, når overbelastningen allerede er betydelig.

Denne dobbelte forsinkelse er vigtig, fordi den viser, at belastning ikke alene ophobes som følge af døvblindhedens progrediering, men også som følge af systemets reaktive måde at fungere på. Resultatet kan blive, at støtte først iværksættes, når arbejdssituationen er blevet kritisk, og at muligheder for fastholdelse dermed mindskes.

Selvom dobbelt forsinkelse ikke er et etableret forskningsbegreb, peger eksisterende litteratur på et mønster, der ligger tæt på den proces, som de to analyser identificerer. Forskning om usynlige funktionsnedsættelser viser eksempelvis, at medarbejdere ofte udskyder synliggørelsen af vanskeligheder og anmodningen om støtte, fordi det kan være forbundet med risiko for stigmatisering, ændrede forventninger og usikkerhed om konsekvenserne for ansættelsen (Santuzzi, Waltz, Finkelstein, & Rupp, 2014; Lindsay, Cagliostro, & Carafa, 2018). Dermed kan støttebehov først blive tydelige, når belastningen allerede er betydelig.

Forskning om Usher syndrom og døvblindhed peger desuden på, at arbejdslivet for personer med progressive sansetab ofte er præget af gradvise tilpasninger, strategisk energiforvaltning og usikkerhed om fremtidig arbejdsevne i takt med sygdommens progrediering (Ehn, 2020). Tilsammen peger disse studier på en proces, hvor både erkendelsen af støttebehov og systemets respons kan være tidsmæssigt forskudt. På den baggrund anvendes begrebet *dobbelt forsinkelse* her som en analytisk betegnelse for samspillet mellem en forsinket synliggørelse af støttebehov og en efterfølgende forsinket eller fragmenteret institutionel respons. Begrebet samler således elementer fra eksisterende forskning, men anvendes her til at tydeliggøre et mønster, der fremstår særligt centralt i analysen af døvblindes arbejdsliv.

Analytisk peger dette på betydningen af temporal koordination mellem behov og støtte. Når støtte først aktiveres sent i et forløb, hvor belastningen allerede har akkumuleret, reduceres mulighederne for fastholdelse.

Delkonklusion – Dimension 2

De strukturelle og institutionelle rammer har betydning for, om personer med erhvervet døvblindhed kan fastholde deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Transportmuligheder, kompensationsordninger, kommunal praksis og arbejdsgiveres adgang til viden og støtte skaber enten reelle muligheder eller væsentlige barrierer, som den enkelte ikke selv kan overvinde, uanset hvor hårdt vedkommende forsøger.

Analysen peger på, at støtteordningerne ofte opleves som fragmenterede og baseret på institutionelle kategorier, der ikke nødvendigvis matcher de komplekse behov, som følger af døvblindhed. Dermed bliver fastholdelse i arbejde ikke udelukkende et spørgsmål om individuel motivation, mestring og fleksibilitet, men også et spørgsmål om, hvorvidt omgivelserne stiller relevante løsninger til rådighed.

Analysen peger samtidig på, at personer med erhvervet døvblindhed i nogle tilfælde fastholdes i arbejdslivet gennem uformelle og skrøbelige løsninger, som hviler på enkeltpersoners velvilje snarere end på stabile løsninger. Det gør deltagelsen sårbar.

Samlet set peger analysen derfor på, at bæredygtig tilknytning til arbejdsmarkedet for personer med erhvervet døvblindhed forudsætter et system, der er mere koordineret, mere vidensbaseret og bedre i stand til at oversætte generelle støtteordninger til de konkrete vilkår, som døvblindhed skaber.

Denne pointe ligger i forlængelse af scoping-reviewet af Heppe et al. (2026), som tilsvarende peger på, at arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed i høj grad formes af services, systemer og politikker samt af, hvorvidt støtten er relevant, sammenhængende og tilpasset den konkrete situation.

Analysen peger samtidig på, at adgangen til støtte og compensation kun er én del af betingelserne for fastholdelse. Om arbejdslivet faktisk bliver bæredygtigt, afhænger også af, hvordan arbejdet er organiseret i praksis, og om arbejdspladsen giver mulighed for forudsigelighed, fleksibilitet og løbende tilpasning. Dermed bliver arbejdspladsens organisatoriske betingelser også et analytisk fokus.

Dimension 3: Arbejdspladsens organisatoriske betingelser

I denne dimension rettes blikket mod arbejdspladsens organisatoriske betingelser og den måde, hvorpå arbejdets indhold, struktur og tilrettelæggelse former mulighederne for fastholdelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Analysen peger på, at belastning ikke alene udspringer af funktionsnedsættelsen som sådan, men i høj grad også produceres i mødet mellem døvblindhed og arbejdets konkrete organisering. Arbejdspladsen fremstår dermed ikke som en neutral ramme, men som en aktiv medskaber af enten bæredygtighed eller belastning i arbejdslivet. Samtidig viser materialet, at det afgørende ikke er, hvilke behov der findes, men hvordan tempo, fleksibilitet og ansvar for tilpasning fordeles i arbejdsfællesskabet.

Mellem de individuelle erkendelses- og mestringsprocesser, som blev analyseret i dimension 1, og de strukturelle og institutionelle rammer, der blev behandlet i dimension 2, udfolder arbejdslivet sig i konkrete arbejdsfællesskaber og daglige arbejdssituationer. Det er her, betingelserne for deltagelse får praktisk form.

I denne analyse anvendes begrebet om *hidden work* som betegnelse for det koordinerings-, oversættelses- og kompensationsarbejde, der er nødvendigt for at få arbejdet til at fungere i praksis, men som sjældent fremstår som en del af de formelle arbejdsopgaver. For personer med erhvervet døvblindhed kan dette arbejde blandt andet bestå i planlægning, tilpasning af arbejdsprocesser, håndtering af kommunikationsbarrierer, kontakt med støttesystemer samt løbende forklaring og konkretisering af behov over for kolleger og ledelse.

Analytisk er pointen ikke alene, at dette arbejde findes, men også hvordan det fordeles. Når *hidden work* i overvejende grad bæres af medarbejderen selv, kan det udvikle sig til en betydelig belastning. Når det derimod synliggøres og i højere grad deles i arbejdsfællesskabet, kan det bidrage til mere bæredygtige arbejdsvilkår. På den baggrund analyseres i det følgende fire forbundne temaer: arbejdets tempo og simultanitetskrav, forudsigelighed og fleksibilitet i hverdagen, tilpassingsarbejde som organisatorisk ansvar samt konkrete tilpasninger i arbejdets praksis.

Arbejdets tempo og simultanitetskrav

Det første forhold, materialet peger på, er arbejdets tempo og krav om simultan håndtering af opgaver. Interviewene viser, at organisatoriske krav, som i mange arbejdssammenhænge fremstår som almindelige for andre, kan skabe en vedvarende og skævt fordelt belastning for medarbejdere med erhvervet døvblindhed. Det gælder især i arbejdssituationer præget af hyppige møder, mange kontaktflader, opgaveskift og forventninger om løbende og hurtig respons. Analytisk peger dette på en strukturel asymmetri, hvor arbejdets organisering forudsætter, at medarbejdere kan orientere sig hurtigt, håndtere flere informationsstrømme samtidigt og reagere uden væsentlige energimæssige omkostninger.

En informant beskriver sin arbejdsmæssige hverdag på følgende måde:

“Jeg har rigtig mange møder. Og når jeg så har klarlagt, hvad opgaven egentlig går ud på, så delegerer jeg ud i organisationen ... Jeg har en enormt stor kontaktflade i løbet af en dag og rigtig mange telefonsamtaler. Rigtig meget med teammøder og sådan nogle ting. Så det er meget udadvendt arbejde.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Han tilføjer:

“Jamen det er det også. Så er jeg også træt, når jeg kommer hjem. Men man får som regel det delt ud, så hvis jeg skal skrive en rapport, så bliver jeg hjemme. Jeg tager dem af, og så sidder jeg og skriver. Og så tager jeg ikke telefonen. Andre dage, der har kalenderen bare fyldt med møder og samtaler, og hvad man skal følge op på.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Citatet illustrerer, hvordan arbejdets organisering bidrager til et kontinuerligt behov for energimæssig prioritering og tilpasning. *Hidden work* består her i at regulere belastningen gennem vekslen mellem opgavetyper, strategisk fravalg af kommunikation og en løbende strukturering af arbejdsdagen.

Fleksibiliteten i tilrettelæggelsen fjerner ikke belastningen ved de mange møder, men gør det muligt midlertidigt at håndtere den. Pointen er derfor ikke blot, at arbejdet er travlt, men at arbejdets rytme og kravstruktur producerer et vedvarende behov for selvregulering, som ikke tæller med eller ses som del af den formelle opgaveløsning.

Et beslægtet mønster ses i fortællinger om strategiske fravalg af bestemte arbejdsformer:

”Og jeg tror, at jeg efter 10 år kunne godt mærke [på arbejdspladsen], at der var et pres, hvor jeg har dårlig hørelse og dårligt syn. Det gjorde, at jeg brugte mere energi på arbejdet end mine kollegaer. Så har jeg valgt at tilpasse mig. Jeg siger til min chef, at jeg ikke har lyst til at arbejde i teams, fordi de synes, at jeg er for ressourcekrævende. Så jeg vil gerne have nogle andre arbejdsopgaver, så jeg kan arbejde solo. Og det har der været en stor forståelse for, og det har jeg så fået.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Her fremstår tilpasningen som et strategisk fravalg af en arbejdsform, der opleves som særligt energikrævende. Det er vigtigt, men det viser også, at ansvaret for at identificere og regulere belastningen i høj grad placeres hos den enkelte medarbejder. Strategiske fravalg bliver dermed både en mestringsstrategi og et tegn på, at belastningen allerede er individualiseret.

En anden informant beskriver, hvordan hun oplevede, at arbejdslivet kunne tage så mange kræfter, at hun ikke kunne nå at restituere til den efterfølgende arbejdsdag:

”Det kæmpede jeg rigtig meget med, fordi man jo virkelig har nogle dage, hvor batteriet bare er helt fladt, og så har man andre dage, hvor det bare suser derudad. Og det var svært, når man havde faste dage, man skulle møde.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Dette peger på, at arbejdets faste strukturer kan kollidere med en energibalance, der er svingende og påvirket af funktionsnedsættelsen. Materialet peger samlet på, at højt tempo, hurtig respons, mange skift og krav om simultan håndtering ikke er neutrale baggrundsvilkår. De fungerer som organisatoriske mekanismer, der producerer en asymmetrisk belastning og skaber et vedvarende behov for *hidden work* i form af energistyring, prioritering og strategisk tilpasning. Muligheden for at regulere tempo, opgavetyper og arbejdsformer fremstår derfor som central for, om arbejdet opleves som bæredygtigt.

Forudsigelighed og fleksibilitet i hverdagen

Mens tempo og simultanitetskrav synliggør, hvordan belastning produceres i arbejdets intensitet, peger materialet også på en anden central organisatorisk mekanisme: graden af forudsigelighed i hverdagen på arbejdspladsen. Hvor højt tempo belaster gennem intensitet, belaster lav forudsigelighed gennem et øget behov for planlægning, koordinering og beredskab. Interviewmaterialet viser, at planlægning og forudsigelighed har stor betydning for deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Samtidig peger materialet på et paradoks. Det er, at fleksibilitet i det moderne arbejdsliv ofte som ses en ressource, men i denne sammenhæng også kan blive en kilde til øget belastning for den døvblinde arbejdstager.

For mange informanter indebærer deltagelse i arbejdslivet en omfattende grad af planlægning og koordinering, som ligger ud over de formelle arbejdsopgaver. Det kan handle om transport, bestilling af tolk, forberedelse af høreudstyr, placering i rummet eller sikring af, at man kan følge med i møder.

Toldam (2022) beskriver i relation til unge, der lever med høretab eller døvblindhed, hvordan personer ofte fungerer som ‘situationsarkitekter’, hvor de forsøger at arrangere situationens elementer – de fysiske rammer, de visuelle og auditive indtryk samt placeringen af personer og genstande – for at skabe de bedst mulige betingelser for deltagelse. I denne analyse kan det forstås som en form for *hidden work*.

Et illustrativt eksempel er møder. Et møde kræver forberedelse, som for andre medarbejdere kan fremstå som rutine. For personer med erhvervet døvblindhed indebærer dette ofte yderligere lag af koordinering. Flere fagpersoner peger på, at ændringer i mødetidspunkter eller manglende struktur kan få store konsekvenser:

“Ja, husk at der også ofte bliver andre involveret, fordi der så lige for eksempel er en tolk, eller man skal have flekstrafik på et senere tidspunkt. Så den der afhængighed af andre, som man så ligesom prøver at sætte i en ramme, og så bliver det ændret ... den tynger virkelig også.” (Fagperson)

En anden fagperson beskriver samme problem således:

“Virkelig har forsøgt at være på forkant. Og så har de bare lige ændret det hele. Og så både det, at de har brugt kræfter på at forberede sig, og er egentlig måske en lille smule i underskud på energibanken. Og så sker der så også lige en forandring.”

Det centrale her er ikke kun, at ændringer er besværlige, men at de kan gøre allerede udført planlægningsarbejde værdiløst, selv om ressourcerne allerede er brugt. Flexibilitetens omkostninger er dermed ikke jævnt fordelt. Organisationen opnår smidighed i tilrettelæggelsen, mens medarbejderen i højere grad må bære det ekstra planlægnings- og koordineringsarbejde, som gør denne smidighed mulig. Når dette arbejde forbliver usynligt for kolleger og ledelse, risikerer ansvar for tilpasning i praksis at blive placeret hos den enkelte medarbejder.

Set i sammenhæng med dimension 1 kan dette planlægnings- og koordinationsarbejde samtidig forstås som en del af de mestringsstrategier, som personer med erhvervet døvblindhed udvikler i arbejdslivet. Når de selv udfører dette arbejde, kan de reducere synligheden af de praktiske konsekvenser af funktionsnedsættelsen og dermed lettere fremstå som kompetente og selvstændige medarbejdere. Men denne strategi har en pris. De ekstra arbejdsopgaver forbliver usynlige, og belastningen bæres fortsat af den enkelte. I takt med progressionen i døvblindheden kan dette arbejde blive vanskeligere at opretholde. Hvis det i for høj grad bæres alene, kan det føre til udtrætning og sammenbrud. For personer med erhvervet døvblindhed bliver forudsigelighed en vigtig organisatorisk ressource, fordi den mindsker behovet for det ekstra planlægnings- og koordineringsarbejde, som ellers ofte må bæres af den enkelte for at få arbejdsdagen til at fungere.

Tilpasningsarbejde som organisatorisk ansvar

Når planlægnings- og koordineringsarbejdet i høj grad bæres af den døvblinde medarbejder, bliver spørgsmålet ikke blot, hvor belastende arbejdet er, men hvem der forventes at håndtere denne belastning. Her peger materialet på, at det arbejde, der er nødvendigt for at oversætte behov til konkrete arbejdsvilkår, ofte placeres hos personen selv, selv om det i praksis godt kunne placeres som et fælles organisatorisk ansvar. Tilpasningsarbejdet fremstår dermed som en central og ofte usynlig dimension af fastholdelse i arbejdslivet.

En konsulent peger på de konkrete omkostninger ved dette ekstraarbejde:

“Selv små ekstraopgaver i en i forvejen stramt planlagt hverdag kan gøre det urealistisk at opretholde en fuldtidsstilling på 37 timer om ugen.” (Fagperson)

Citatet illustrerer, hvordan selv mindre opgaver kan få betydelige konsekvenser, når de lægges oven i en allerede krævende hverdag. *Hidden work* kan her forstås som en akkumulerende belastning. I interviewene fremhæves det samtidig, at arbejdstagere med døvblindhed løbende må forklare og konkretisere, hvad døvblindheden betyder i den daglige arbejdssituation. Dette kan forstås som et kontinuerligt oversættelsesarbejde, hvor individuelle erfaringer, funktionsnedsættelsens begrænsninger og skiftende behov omsættes til organisatoriske tilpasninger. Dette oversættelsesarbejde er ikke en engangsopgave, men en vedvarende proces, der må gentages og justeres i takt med ændringer i både funktionsniveau og arbejdets karakter.

Materialet peger på, at dette tilpasningsarbejde er forbundet med en række strukturelle udfordringer: behov opstår ofte først i konkrete arbejdssituationer, erkendelsen af egne begrænsninger kan være uafsluttet eller i udvikling, og døvblindheden er progredierende, hvilket betyder, at behov ændrer sig over tid.

Analytisk peger materialet på, at erkendelse, behovsartikulation og organisatorisk respons ikke nødvendigvis udvikler sig i takt med hinanden. Set i forlængelse af den dobbelte forsinkelse, der blev identificeret i dimension 2, viser analysen her, at også arbejdspladsens organisering kan bidrage til, at nødvendige tilpasninger forsinkes eller udebliver. Når behov er vanskelige at erkende og formulere, og når organisationen samtidig forudsætter tydelighed og stabilitet, kan der opstå en uheldig dynamik, hvor belastningen gradvist øges, og hvor den enkelte i stigende grad må bære tilpasningsarbejdet selv. Pointen er dermed, at manglende samtidighed mellem behov, støtte og organisatorisk handling ikke blot skaber midlertidige vanskeligheder, men kan udvikle sig til en akkumuleret belastning, der svækker mulighederne for fastholdelse i bæredygtig beskæftigelse. Set fra arbejdsgiverperspektivet fremstår denne situation ofte som en udfordring knyttet til arbejdstagerens manglende mulighed for at redegøre klart for konsekvenserne af sin funktionsnedsættelse:

”Der er utrolig få, som har en refleksion over, hvad betyder det faktisk at være på et arbejdsmarked med min funktionsnedsættelse, og den udtrætning, der findes mange funktionsnedsættelser, er en naturlig konsekvens. [...] Så de kommer med lidt urealistiske forventninger om, hvad de kan holde til eller ikke holde til.” (Arbejdsgiver)

Denne opfattelse hos arbejdsgiveren er forståelig, men materialet peger på, at der er flere facetter end blot urealistiske forventninger. Materialet giver også anledning til en alternativ tolkning. Problemet er ikke nødvendigvis manglende refleksion hos den enkelte, men snarere at behov først bliver tydelige i praksis, og at erkendelsesprocessen er uafsluttet. Det er nemmere at forholde sig – som organisation – til klare og stabile behov, mens virkeligheden er præget af løbende afklaring og forandring. Konsekvenserne beskrives også af arbejdsgiverne:

“...at de har overkompenseret og knoklet sig selv ihjel [...] så er det, at de vælter med en stressreaktion og falder ud.” (Arbejdsgiver)

Fagpersonerne genkender samme mønster, men tolker det anderledes og i en anden ramme:

”Fordi erkendelsesmæssigt er hun ikke der i forhold til at kunne sætte ord på for sine egne begrænsninger og sine egne behov, og også derfor måske skulle give køb på nogle ting i forhold til de her drømme og forventninger, man kan have om at komme ud på arbejdsmarkedet, når man har læst i, jeg ved ikke hvor mange år.” (Fagperson)

Analytisk er pointen her, at tilpasningsarbejde ikke alene handler om at finde løsninger, men om at fordele ansvaret for erkendelse, oversættelse og vedligeholdelse af disse løsninger. Når organisationen forudsætter klarhed, før den handler, forskydes dette ansvar til den enkelte.

En særlig udfordring i denne sammenhæng er det, der i interviewene beskrives som “forglemmelse” i omgivelserne. Selv når behov er blevet formidlet, kan de hurtigt glide ud af den organisatoriske opmærksomhed:

“Jeg kalder det lidt ‘forglemmelsen’ hos de hørende og seende. Det er jo ikke ond mening... men når det sker gentagende gange – at man flytter et møde, uden at tænke på, at jeg måske ikke har tolk med, eller at der skal mere lys på – så bliver det en kæmpe belastning.” (Fagperson)

“Forglemmelse” bør ikke reduceres til et spørgsmål om manglende velvilje. Det peger snarere på manglende organisatorisk indlejring. Når hensyn ikke fastholdes som en del af arbejdspladsens rutiner, må arbejdstageren genoptage oversættelsesarbejdet igen og igen. Disse gentagne hændelser kan over tid akkumulere og skabe en væsentlig belastning. Når denne belastning ikke imødekommes organisatorisk, kan konsekvenserne være betydelige:

“Jeg endte faktisk relativt kort tid efter med at blive sygemeldt af stress på grund af udbændthed. Fordi de simpelthen ikke forstod, hvad det var, de var nødt til at tage hensyn til, selvom jeg havde fortalt dem det.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Samlet peger dette afsnit på, at det afgørende ikke alene er, om tilpasninger findes, men hvordan ansvaret for at identificere, formulere, oversætte og vedligeholde dem fordeles. Når dette arbejde individualiseres, øges risikoen for akkumuleret belastning, udtrætning og udstødning fra arbejdslivet.

Konkrete tilpasninger i arbejdets praksis

Materialet peger imidlertid ikke kun på belastning og individualisering af tilpasningsarbejdet. Interviewene viser også, at konkrete tilpasninger kan have stor betydning for, om arbejdet opleves som håndterbart og bæredygtigt. Det gælder både ændringer i arbejdsformer, kommunikation, fysiske omgivelser og kollegiale rutiner. Analytisk er pointen derfor ikke alene, at tilpasninger kan afhjælpe belastning, men at deres betydning afhænger af, om de udvikles og fastholdes som en del af arbejdspladsens organisering.

En informant beskriver, hvordan skriftlighed kan fungere som en støtte i koordineringen af arbejdet:

“Okay, der har jeg noget på skrift. Og det er, som en kollega er jo også klar over, så sender de en mail, om hvad vi er enige om. Men det er sådan med tilpasningen, at man har god kommunikation.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Her fremstår skriftlig kommunikation som en måde at stabilisere arbejdsprocesser og reducere behovet for løbende afklaring. *Hidden work* reduceres ikke nødvendigvis, men ændrer karakter og bliver mere håndterbart. Det peger på, at tilgængelighed i arbejdslivet ikke kun handler om formelle støtteordninger, men også om konkrete kommunikative praksisser.

Arbejdspladsens fysiske rammer er også betydningsfulde. Flere informanter beskriver, hvordan adgang til roligere omgivelser eller mulighed for at trække sig tilbage kan reducere belastningen:

“Og så det der med, at jeg ikke har for mange kollegaer omkring mig hele tiden, det har også en stor betydning, fordi jeg ligesom kan få ro i mit hoved... Men der var stadigvæk selvfølgelig mennesker, jeg skulle forholde mig til, og jeg skulle passe på, at jeg ikke gik ind i en skraldespand, der var flyttet. Ude på arbejdspladser er alting dynamisk, og bliver lavet lidt om hele tiden. Så jeg brugte også rigtig mange ressourcer på det.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Citatet viser, hvordan selv små ændringer i omgivelserne kan have stor betydning, og hvordan manglende stabilitet i de fysiske rammer kan øge behovet for løbende orientering og dermed *hidden work*. Et andet eksempel peger på, at æstetiske eller standardiserede valg i organisationen kan have utilsigtede konsekvenser for tilgængelighed:

“Så det er lidt udfordrende. Vores kontor har en bestemt stil, med kulsorte tæpper, og taber man en kuglepen ned der, det er noget forbandet lort, eller høreapparatet ryger ned. [...] Hele kontoret, det er sort, guld og mørkt.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Tilpasning handler således ikke kun om hjælpemidler, men også om, hvordan arbejdspladsens fysiske miljø er indrettet.

Andre tilpasninger udvikles gennem kollegial praksis:

“Jamen det gjorde jeg i starten. Der knaldede jeg lige ind i en [dør], ligesom [navn på anden informant] siger der. Men siden da, da mine kolleger blev opmærksomme på det, så var de gode til at lukke dørene.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Her kan tilpasning forstås som noget, der opstår i sociale relationer og indlejrede rutiner. Tilsvarende beskrives ændringer i indretning og mere omfattende tilpasninger:

“Nu har vi lige flyttet rundt på mit kontor. Fordi jeg sad før sådan, så solen skinnede lige ind på mit skrivebord. Og jeg kunne bare ikke se noget hele formiddagen ... Nu har vi simpelthen rykket fuldstændig rundt.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

En informant beskriver, hvordan hun i dialog med arbejdspladsen har fået mulighed for at sidde i eget kontor, som er blevet indrettet til hendes behov:

“Jeg har fået mit eget kontor, hvor jeg kan sidde. Jeg har fået skærme, som passer til min synsudfordring, og jeg har fået lys, der passer til min synsudfordring. Der er gulvtæpper på gulvene og sådan noget. Så akustikken er også god.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Før det, sad vedkommende i et storrumskontor, hvor den konstante larm og uro tog mange ressourcer.

Tilpasningerne kan være sårbare, hvis der ikke er en løbende opmærksomhed på arbejdstagerens vilkår og behov i organisationen. Omorganiseringer og ændringer kan være situationer, hvor tilpasninger overses og glemmes. Det kræver ressourcer fra medarbejderen med døvblindhed:

“Der var en leder, der tog den beslutning, at nu skulle alle flytte pladser, uden at informere personen her, som har dobbelt sansetab ... og det var vanskeligt at så skulle stå fast på, jeg har faktisk brug for min arbejdsplads, det er min. Og I skal ikke flytte med den der lampe.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Det afgørende analytiske punkt er derfor ikke blot, at tilpasninger findes, men om de er organisatorisk forankrede. Når hensyn beror på enkeltpersoners hukommelse, velvilje eller lokale aftaler, må de løbende genaktiveres og vedligeholdes af den person, der er afhængig af dem. Når de derimod indlejres i arbejdspladsens fælles praksis, bliver de mindre sårbare og mindre afhængige af den enkeltes vedvarende tilpasningsarbejde. Konkrete tilpasninger bør derfor ikke forstås som særordninger ved siden af det egentlige arbejde, men som en del af den organisatoriske infrastruktur, der gør deltagelse mulig.

Delkonklusion – Dimension 3

Samlet peger analysen på, at arbejdspladsens organisatoriske betingelser har stor betydning for, om personer med erhvervet døvblindhed kan fastholde deres tilknytning til arbejdslivet. Belastning kan ikke alene forstås som en følge af funktionsnedsættelsen i sig selv, men må også ses i samspillet mellem den erhvervede døvblindhed og arbejdets konkrete organisering. Med begrebet *hidden work* viser analysen, hvordan dette ekstraarbejde udgør et særligt fordelingsproblem i arbejdslivet. Det afgørende er dermed ikke blot, at arbejdet findes, men hvordan det fordeles mellem medarbejderen med døvblindhed, arbejdspladsen og de organisatoriske rammer.

For det første peger analysen på, at belastning i væsentlig grad er strukturelt produceret. Højt tempo, krav om simultanitet, løbende opgaveskift og uforudsigelighed skaber et vedvarende behov for koordinering, planlægning og energistyring. Belastningen opstår dermed ikke alene som et individuelt vilkår, men i mødet med en arbejdsorganisering, der i høj grad forudsætter hurtig orientering, fleksibilitet og kontinuerlig omstilling.

For det andet peger analysen på, at *hidden work* i mange tilfælde er ujævnt fordelt. Det ekstra arbejde, der er nødvendigt for at få arbejdsdagen til at fungere, bæres ofte af den døvblinde arbejdstager selv gennem planlægning, oversættelse, kompensation og

løbende regulering af belastning. Når dette arbejde forbliver usynligt, bliver det vanskeligere for organisationen at tage medansvar, og ansvaret for tilpasning forskydes i praksis til den enkelte.

For det tredje peger analysen på, at tilpasninger ikke altid er tilstrækkeligt organisatorisk forankrede. Selvom konkrete tilpasninger kan reducere belastning og understøtte deltagelse, er de ofte personafhængige, midlertidige og sårbare over for ændringer i ledelse, kollegagrupper eller fysisk indretning. Problemet er derfor ikke alene, om tilpasninger findes, men om de fastholdes som en del af arbejdspladsens fælles praksis over tid.

På tværs af materialet fremstår en række forhold som særligt hæmmende for fastholdelse: højt tempo og simultanitetskrav, høj grad af uforudsigelighed, manglende opmærksomhed på ekstraarbejde og individualisering af tilpasningsansvaret. Omvendt peger analysen på fremmende forhold som fleksibilitet i opgaver og arbejdstilrettelæggelse, mulighed for at regulere belastning, tydelig struktur, tilpassede fysiske rammer samt en mere delt fordeling af ansvaret for tilpasning i organisationen.

Analysen viser samtidig, at fleksibilitet i arbejdslivet har en dobbeltsidet karakter. Den kan være fremmende, når den giver mulighed for at regulere belastning og tilrettelægge arbejdet mere bæredygtigt, men den kan også være hæmmende, når den øger kravene til planlægning, koordinering og løbende omstilling. I sådanne situationer risikerer fleksibiliteten at forskyde ansvaret for at få arbejdslivet til at hænge sammen til medarbejderen selv.

Set i sammenhæng med dimension 1 og 2 peger analysen således på, at fastholdelse i arbejdslivet ikke kan forstås som et individuelt spørgsmål om vilje, mestring eller adgang til støtte alene. Det afhænger også af, hvordan arbejdet organiseres, og hvordan ansvaret for tilpasning og *hidden work* fordeles mellem individ, arbejdsplads og system. Når dette arbejde i høj grad bæres af den enkelte, øges risikoen for akkumuleret belastning og udtrætning. Når det derimod synliggøres, deles og forankres organisatorisk, styrkes mulighederne for et mere bæredygtigt arbejdsliv.

På tværs af de tre dimensioner peger analysen desuden på en mekanisme af akkumuleret belastning, hvor manglende erkendelse, sen eller reaktiv støtte og usynliggørelsen af *hidden work* gensidigt kan forstærke hinanden. Når behov kun delvist erkendes, når støtte først aktiveres sent i forløbet, og når det ekstra arbejde, der midlertidigt får arbejdslivet til at hænge sammen, forbliver usynligt for omgivelserne, øges risikoen for, at belastningen ophobes over tid. Det betyder, at den enkelte i længere perioder kan komme til at bære et omfattende kompensations-, oversættelses- og tilpasningsarbejde alene, uden at dette i tilstrækkelig grad bliver set, anerkendt eller delt. Denne pointe ligger i forlængelse af Heppes et al.'s analyser (2026), som tilsvarende peger på, at arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed i høj grad formes af omgivelserne, herunder arbejdspladsforhold, relationelle betingelser og organisatorisk tilrettelæggelse.

Analysen peger derfor på, at en vigtig rådgivningsmæssig opgave består i at synliggøre denne mekanisme ved at synliggøre *hidden work*, understøtte erkendelses- og afklaringsprocesser og gøre tilpasning til et fælles anliggende mellem arbejdstager, arbejdsplads og støttesystemer.

Analysen peger samtidig på, at organisatoriske betingelser ikke virker uafhængigt af de relationer, de indgår i. Det handler med andre ord også om, hvordan behov kan siges højt, og hvordan ansvar for tilpasning bæres og mødes i det sociale fællesskab på arbejdspladsen. Det ser vi på i dimension 4.

Dimension 4: Relationel og social kvalitet i arbejdslivet

Den fjerde dimension retter blikket mod den relationelle og sociale kvalitet i arbejdslivet og dens betydning for fastholdelse på arbejdsmarkedet for personer med erhvervet døvblindhed. I analysen anvendes *relationel kvalitet* om de konkrete møder mellem mennesker i arbejdslivet, herunder samspillet mellem kolleger og mellem medarbejder og leder, mens *social kvalitet* anvendes om den bredere karakter af arbejdsfællesskabet, herunder arbejdskultur, normer for deltagelse og måder at håndtere forskellighed på. Hvor de foregående dimensioner har belyst individuelle erkendelsesprocesser, strukturelle rammer og organisatoriske betingelser, undersøger denne dimension, hvordan døvblindhed socialt fortolkes, relationelt håndteres og kollektivt indarbejdes i arbejdsfællesskabet.

Analysen peger på, at fastholdelse ikke alene afhænger af støtteordninger, tilpasninger og organisatoriske forhold, men også af, om behov kan artikuleres uden social risiko, og om hensyn omsættes i dialog, ligeværd og fælles praksis. Interviewmaterialet viser, at relationel og social kvalitet får betydning, fordi åbenhed om døvblindhed ikke i sig selv er nok. Det kræver mere. Tværtimod afhænger dens betydning af, hvordan åbenheden modtages, fortolkes og håndteres af andre på arbejdspladsen. Med Goffman kan dette forstås som et spørgsmål om regulering af social synlighed. At fortælle andre om døvblindhed handler ikke blot om at dele information, men om at navigere i risikoen for at blive opfattet som "særlig", trængende eller afvigende snarere end som kollega (Goffman, 1963). Samtidig peger materialet på, at sådanne situationer også kan forstås gennem Scheffs begreb om sociale bånd. Relationelle reaktioner får betydning, fordi de signalerer, om man fortsat er legitimt og ligeværdigt forbundet med arbejdsfællesskabet, eller om tilknytningen svækkes gennem tavshed, distance eller bagatellisering (Scheff, 1990, 1997). På tværs af interviewene fremstår relationel og social kvalitet dermed ikke som et supplement til arbejdslivets mere formelle vilkår, men som et centralt led i, om tilpasning bliver et fælles ansvar eller noget, den enkelte selv må bære.

Åbenhed som relationelt dilemma

Et gennemgående mønster i materialet er, at mange personer med erhvervet døvblindhed venter længe med at tale om og synliggøre deres behov over for arbejdspladsen. Fagpersonerne peger på, at ønsket om ikke at skille sig ud eller være til besvær ofte fører til, at personer forsøger at holde arbejdslivet kørende længst muligt uden at gøre funktionsnedsættelsen for synlig:

"Jeg tror, at dem, som måske har været på en arbejdsplads i mange år, det er min fornemmelse i hvert fald, at de holder den kørende så lang tid som muligt... De har ikke lyst til at være noget særligt, og de har ikke lyst til, at der skal være nogle særlige foranstaltninger." (Fagperson)

Citatet peger på, at tilbageholdenhed ikke blot handler om benægtelse eller manglende erkendelse, men også om et socialt orienteret hensyn til, hvordan man fremstår i arbejdsfællesskabet. Det centrale er ikke alene, om personen er villig til at fortælle om sine behov, men hvad en sådan fortælling risikerer at gøre ved vedkommendes position som kollega. Med Goffman kan dette forstås som et arbejde med at kontrollere, hvornår og hvordan et potentielt stigmatiserende forhold gøres synligt, netop for at undgå at blive reduceret til dette forhold i andres blik (Goffman, 1963). Åbenhed fremstår derfor ikke som et entydigt gode, men som et relationelt dilemma.

Dette ses også i de mere situationsbundne former for åbenhed. Flere informanter beskriver ikke åbenhed som et enten-eller, men som noget, der doseres og justeres i forhold til konkrete arbejdsopgaver og relationer. En arbejdstager fortæller:

“Men jeg kunne da godt mærke nogle gange, når de satte mig nogle opgaver, hvor jeg sådan lige lidt... »Du ved godt, jeg ikke kan se bilerne, ikke?« ... Hvor jeg sådan lige lidt skulle minde dem om; husk jo lige, at jeg kan jo ikke se det.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Her fremstår åbenhed som en selektiv og situeret praksis. Informanten forsøger ikke at skjule døvblindheden fuldstændigt, men regulerer, hvornår den gøres relevant og på hvilken måde. Det afgørende er, at behov ikke nødvendigvis formuleres generelt og én gang for alle, men knyttes til bestemte situationer, hvor en konkret begrænsning bliver aktuel. Analytisk peger dette på, at synliggørelse i arbejdslivet ofte foregår drypvist og pragmatisk. Formålet er ikke at gøre døvblindheden til et identitetsmæssigt hovedanliggende, men at bevare mulighed for deltagelse uden at skabe unødigt opmærksomhed om forskellighed og begrænsninger.

Denne balancegang fremstår samtidig som krævende. Som analyserne i dimension 1 viste, kan åbenhed om døvblindhed være forbundet med risiko allerede i adgangen til arbejdsmarkedet, fordi arbejdsgivere kan fravælge ansøgere på forhånd. Materialet i denne dimension peger på, at en beslægtet sårbarhed også gør sig gældende i arbejdslivets hverdag. Åbenhed er ikke blot et spørgsmål om ærlighed eller information, men om social timing, situationsfornemmelse og løbende vurdering af, hvor meget der kan siges uden at ændre relationen til omgivelserne i uønsket retning. Dette udtrykkes præcist af en fagperson:

“Der går rigtig mange overvejelser om, hvad man skal sige, hvor meget man skal sige, hvornår man skal sige det. Altså jeg synes, det er hele den proces, specielt når man er ny på en arbejdsplads, altså hele ansættelsen, ansøgningen, hvor meget skal man skrive i sin ansøgning, hvor meget skal man sige til samtalen, hvordan skal man folde det ud, fordi selv om man måske gerne vil sige det, så er der mange, der gerne vil tale sådan lidt drypvist, og er man så langsom, og det handler jo selvfølgelig om, at der er ikke nogen, der ønsker, at man bare kommer ind på en arbejdsplads, nå, nu starter vores nye døvblinde kollega. Nej, nu kommer [navn] ind ad døren. Sådan vil vi alle sammen gerne ses”.
(Fagperson)

Citatet indfanger en pointe i materialet: Åbenhed er ikke kun et spørgsmål om at dele information, men om at blive set som person før kategori. Det er netop derfor, at åbenhed

fremstår som et relationelt dilemma. Personen må på den ene side gøre sine behov forståelige for at kunne få relevante hensyn og deltage på rimelige vilkår. På den anden side indebærer synliggørelsen en risiko for at blive aflæst gennem funktionsnedsættelsen først og fagligheden bagefter. Goffmans perspektiv er her nyttigt, fordi det viser, at håndteringen af stigma ikke kun foregår gennem hemmeligholdelse eller afsløring, men gennem en mere finmasket regulering af information og social identitet (Goffman, 1963).

På tværs af materialet peger dette første mønster dermed på, at åbenhed ikke i sig selv kan forstås som fremmede eller hæmmende. Dens betydning afhænger af den relationelle og sociale sammenhæng, den indgår i. Når arbejdspladsen gør det muligt at formulere behov uden tab af ligeværd, kan åbenhed fungere som et grundlag for deltagelse og justering af arbejdsvilkår. Når åbenhed derimod opleves som socialt risikofyldt, kan den begrænses, doseres eller udskydes, hvilket øger sandsynligheden for, at den enkelte selv må bære konsekvenserne gennem ekstra kompensation og skjult tilpasningsarbejde. Dermed viser analysen også, at relationel og social kvalitet er tæt forbundet med de mekanismer, der i dimension 3 blev beskrevet som *hidden work*. Det er i relationerne, at dette arbejde enten kan deles og anerkendes eller forblive privat og usynligt.

Bagatellisering, tavshed og relationel validering

Hvor det foregående afsnit viste, at åbenhed om døvblindhed ofte håndteres selektivt og situationsafhængigt, peger materialet her på, at betydningen af åbenhed i høj grad formes af den respons, den mødes med. Det er derfor ikke tilstrækkeligt at spørge, om arbejdstagere med erhvervet døvblindhed fortæller om deres behov. Det afgørende er også, hvordan denne information modtages, fortolkes og omsættes i relationen til andre på arbejdspladsen. Analytisk peger materialet på mindst tre responsformer med særlig betydning: bagatellisering, tavshed og validering. Disse former ikke alene oplevelsen af at kunne tale åbent, men også mulighederne for at opretholde en position som ligeværdig deltager i arbejdsfællesskabet.

Et eksempel på bagatellisering findes i fortællingen fra en arbejdstager, der beskriver, hvad der skete, da hun forsøgte at fortælle om sin døvblindhed på arbejdspladsen:

”Så jeg fortalte dem det der med at have Usher og sådan noget. Og så den der kollega, som jeg har kendt siden jeg startede på [navn på arbejdsplads], hun kom jo så hen og så gjorde hun sådan her, niver mig i kinden og så siger hun, »ja nå, nu skal du hellere ikke gøre det værre end det er.« Og det gjorde et eller andet, så jeg var stadigvæk åben, men jeg snakkede ikke så meget om det, fordi der var ikke nogen, der skulle pege på mig eller sige, at »du skal også altid...« og sådan nogle ting. Der ødelagde hun en del for mig, det gjorde hun.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Her er det ikke blot indholdet af kollegaens udsagn, der er betydningsfuldt, men også den måde, det fremføres på. Gestussen og kommentaren virker bagatelliserende og paternalistisk og kan læses som en symbolsk infantilisering, hvor arbejdstagerens egen beskrivelse af sin situation underkendes. Analytisk er det afgørende, at åbenheden her ikke mødes med nysgerrighed eller legitim anerkendelse, men med en social markering af, at døvblindheden ikke må få for meget plads. Resultatet bliver ikke fuldstændig

tavshed, men en tydelig indskrænkning af, hvor meget og hvad informanten efterfølgende tør sige. Bagatelliseringen får dermed en disciplinerende effekt og det sker ikke ved direkte at forbyde åbenhed, men ved at gøre den socialt mere risikofyldt.

I Goffmans perspektiv kan dette forstås som en situation, hvor den enkelte risikerer at miste kontrol over definitionen af sin egen situation. Informanten forsøger at formulere sine vilkår, men mødes med en respons, der nedtoner og omfortolker dem. Dermed forskydes magten til at definere, hvad der er "rimeligt" at bringe frem, fra den, der lever med døvblindheden, til den, der reagerer på den (Goffman, 1963). Med Scheffs analyse kan situationen samtidig forstås som udtryk for et truet socialt bånd, fordi der ikke etableres en gensidig afstemning, hvor informantens perspektiv anerkendes som legitimt. Det er derfor ikke alene information, der afvises, men også informantens forsøg på at blive mødt som troværdig og ligeværdig i relationen (Scheff, 1990, 1997). I denne optik bliver oplevelsen af skam en mulig følge. Samtidigt, når den sociale forbindelse trues gennem manglende anerkendelse, kan resultatet blive øget selvcensur, større varsomhed med at gøre behov synlige og en tendens til i højere grad at bære konsekvenserne privat. Dermed får den relationelle episode betydning ud over selve situationen, fordi den kan bidrage til, at åbenhed fremover bliver set som mere risikofyldt, og at nødvendige hensyn i mindre grad artikuleres.

En anden responsform i materialet er tavshed eller manglende opfølgning. Hvor bagatellisering er aktiv og direkte, er tavshed mere diffus, men ikke nødvendigvis mindre betydningsfuld. En arbejdstager beskriver, hvordan hun ved opstart på en ny arbejdsplads forsøgte at være åben og tage ansvar for at informere kollegerne:

"Og da jeg kom til den nye arbejdsplads, den første dag holdt jeg så et lille foredrag, fortalte hvordan jeg havde det. Hvilket var rimelig grænseoverskridende, men jeg gjorde det, og det var også fordi, at man ikke kan forvente at få hjælp, hvis folk ikke ved, hvad vi skal hjælpe med. Men for ikke at tærske langhalm på det og gøre mig interessant, så sagde jeg, at hvis I vil vide mere, så kan I bare spørge mig. Jeg vil gerne fortælle om mit CI for eksempel. Men der er aldrig nogen, der har spurgt om noget." (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Dette citat viser, at selv proaktiv åbenhed ikke nødvendigvis skaber fælles forståelse. Informanten gør et betydeligt arbejde for at gøre sine behov og vilkår forståelige, men invitationen til videre dialog bliver ikke fulgt op af kollegerne. Med Scheffs begreber kan situationen forstås som et uforløst socialt bånd, som ikke er i balance. Der åbnes for gensidig afstemning, men responsen udebliver, og dermed bliver forbindelsen ikke bekræftet som gensidig (Scheff, 1990). Tavsheden virker derfor ikke neutral, men efterlader informanten alene med ansvaret for at åbne relationen. En nærliggende følge er øget tilbageholdenhed, fordi eksponeringen ikke mødes med den validering, der kunne have gjort behovene til et legitimt fælles anliggende.

Netop denne form for tavs berøringsangst træder tydeligt frem i et andet citat:

"Generelt som samfund kunne vi godt lære noget mere om handicaps, at folk har lidt berøringsangst, så er det jo så et spørgsmål, hvor åbne er de over for, når man så fortæller dem om det. Fordi der er nogen, der kigger på en og siger, ja, den er god med dig. Og så er der dem, som

rent faktisk hører på, hvad man siger. Og det tror jeg egentlig, det er meget afgørende for, hvor havner du?” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Det afgørende er ikke alene, om der bliver sagt noget, men om nogen også faktisk tager imod det, der bliver sagt. Relationel kvalitet handler om mere end venlighed eller formel accept. Den handler om, hvorvidt den andens erfaring mødes som legitim, relevant og værd at handle på. Det er derfor meningsfuldt at tale om hvad vi har valgt at kalde for *relationel validering*³. Relationel validering finder sted, når den anden person i situationen ikke alene registrerer informationen, men også responderer på en måde, der bekræfter personens oplevelse som reel og socialt betydningsfuld. Fraværet af en sådan validering kan tage form både som åbenlys bagatellisering og som tavs passivitet.

Fagpersonerne peger desuden på, at usikkerhed om konsekvenserne af åbenhed kan føre til, at væsentlig information tilbageholdes, også i formelle sammenhænge:

“Jeg rådgiver en borger som... havde jobkonsulenten siddende over for sig og forklarede, at »jeg ser ganske udmærket«, at det er ingen problemer. Selvom jeg godt vidste, at det var ikke helt rigtigt.”
(Fagperson)

Citatet kan læses som et udtryk for, at relationelle erfaringer og forventninger rækker ud over den konkrete arbejdsplads og former, hvordan personer med døvblindhed positionerer sig selv i andre sammenhænge. Tilbageholdenheden fremstår ikke nødvendigvis som manglende erkendelse, men snarere som en strategi udviklet i et socialt landskab, hvor åbenhed kan opleves som risikofyldt. Når man tidligere har oplevet respons præget af mistro, berøringsangst eller bagatellisering, kan det blive mere nærliggende at nedtone egne vanskeligheder end at bringe dem tydeligt frem i andre sammenhænge.

Analysen peger således på, at relationel kvalitet ikke alene handler om, hvorvidt omgivelserne er venlige eller velmenende, men om hvordan de responderer, når døvblindheden gøres til et fælles fortolkningsanliggende. Bagatellisering reducerer erfaringens legitimitet. Tavshed efterlader personen alene med ansvaret for forbindelsen. Validering åbner derimod mulighed for, at behov kan artikuleres uden tab af ligeværd. I den forstand former relationelle responser ikke blot trivsel, men også betingelserne for deltagelse og fastholdelse. Når åbenhed mødes med responsformer, der svækker den enkeltes oplevelse af troværdighed og tilknytning, øges sandsynligheden for, at behov

³ Med begrebet *relationel validering* sigtes der til en analytisk sammenfatning inspireret af Scheff og Honneth. Hos Scheff er det centrale, at sociale bånd vedligeholdes i konkrete mikrosociale situationer, og at manglende respons, afstemning eller anerkendende gensidighed kan svække relationen og efterlade den enkelte i en position præget af usikkerhed, skam eller tilbagetrækning (Scheff, 1990, 1997). Hos Honneth er pointen, at individets mulighed for at udvikle et positivt forhold til sig selv er afhængig af social anerkendelse, og at manglende anerkendelse ikke blot er et interpersonelt problem, men en moralsk og social krænkelse (Honneth, 2006). I denne rapport bruges *relationel validering* derfor om de situationer, hvor en persons udsagn ikke blot registreres, men mødes på en måde, der bekræfter dem som legitime, relevante og handlingskrævende. Begrebet ligger således tættere på Scheffs interesse for mikrosocial afstemning end på Honneths bredere teori om anerkendelse, men peger samtidig ud over Scheff ved at fremhæve betydningen af, at personens erfaring bliver taget alvorligt som et legitimt fælles anliggende.

igen privatiseres, og at det arbejde, der skulle have været delt, i stedet fortsat bæres som *hidden work* af den enkelte døvblinde arbejdstager.

Social kvalitet i arbejdsfællesskabet

Hvor det foregående afsnit viste, at åbenhed formes af de relationelle responser, den mødes med, peger interviewene her på, at også arbejdsfællesskabets bredere sociale kvalitet har betydning for fastholdelse. Det handler ikke kun om enkelte kollegers eller lederes reaktioner, men om de normer, rutiner og former for opmærksomhed, der præger arbejdslivets daglige fællesskab.

Analytisk bliver spørgsmålet, hvordan hensyn indgår i arbejdspladsens sociale praksis? Er det som noget fælles, løbende og ligeværdigt eller som noget, der skaber distance, afkobling eller øget individualisering?

For eksempel opleves hensyn ikke nødvendigvis som inkluderende, selv når de er velmente. En informant beskriver, hvordan hun gradvist oplevede at blive trukket ud af centrale processer på arbejdspladsen:

“Og det jeg også kunne mærke, det var, at jeg blev inddraget mindre og mindre i nogle processer... Så jeg blev hægtet lidt af. Jeg vil jo selvfølgelig gerne tro, at det var, fordi de gerne ville tage hensyn.”
(Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Citatet indfanger en ambivalens i materialet. Hensyn kan være tænkt som støtte, men kan i praksis få en ekskluderende virkning, når de betyder mindre inddragelse, færre opgaver eller mindre adgang til information og deltagelse. Det vigtige er dermed ikke alene intentionen bag hensynet, men dets sociale og arbejdsmæssige konsekvenser.

Nogle oplever, at velmenende hensyn kan få utilsigtede følger. De bliver ikke inddraget, men omgivelserne skærmer dem for opgaver, som de (omgivelserne) tror er belastende eller for vanskelige for arbejdstageren med erhvervet døvblindhed. Det er velmenende, men samtidigt også potentielt marginaliserende. Det kan være fristende at kalde det for *velmenende marginalisering*. Det betegner en situation, hvor omsorg eller hensyn ikke styrker deltagelsen, men i stedet forskyder personen mod periferien af arbejdsfællesskabet. Det er vigtigt, fordi det indikerer, at social kvalitet også handler om, hvorvidt fællesskabet formår at forbinde hensyn med fortsat deltagelse og ligeværd.

Dette perspektiv bliver yderligere tydeliggjort i de fortællinger, hvor hverdagslige hensyn enten er fraværende eller let glider ud af fælles opmærksomhed. En arbejdstager formulerer det således:

“Det er jo både et privilegie at kunne fungere som de andre, men det har også nogle konsekvenser, for folk glemmer rigtig hurtigt, at vi også skal lige huske at tage de der hensyn – som for eksempel ikke at slukke lyset for hyggens skyld.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Problemet fremstilles her ikke som ond vilje, men som glemsel. Det signalerer, at social kvalitet ikke kun udfordres af direkte negative reaktioner, men også af, at hensyn ikke er tilstrækkeligt indlejret i fællesskabets rutiner. Når arbejdslivet organiseres omkring det, der opleves som normalt eller hyggeligt for flertallet, kan behov, der ikke er umiddelbart

synlige, let forsvinde ud af den fælles opmærksomhed. Konsekvensen er, at den døvblinde medarbejder igen kommer til at bære ansvaret for at genintroducere sine behov i situationen. Den sociale kvalitet bliver således svækket, ikke nødvendigvis fordi relationerne er dårlige, men fordi fællesskabet ikke i tilstrækkelig grad har gjort hensyn til en del af sin fælles praksis.

Interviewene rummer også eksempler på steder, hvor dette er indlejret. Det er arbejdspladser, hvor relationel og social kvalitet opleves som klart fremmede for arbejdslivet, fordi der er en etableret kultur for opmærksomhed, dialog og normalisering af hensyn. En informant fortæller:

“De spørger hver gang, om der er noget, jeg mangler... Så siger jeg det jo bare til dem, for dem er jeg jo ikke bleg for at sige det til. Fordi de ligesom selv ved, hvad det vil sige at have et handicap.” (Arbejdstager med erhvervet døvblindhed)

Dette citat er vigtigt, fordi det peger på, at åbenhed ikke kun afhænger af individets mod eller erkendelse, men også af arbejdsfællesskabets modtagelighed. Når kolleger og ledelse allerede har en vis forståelse for handicap og samtidig viser løbende interesse for, hvad der er nødvendigt, reduceres den sociale risiko ved at sige noget. Det bliver lettere at formulere behov, fordi personen ikke først skal kæmpe for at legitimere, at behovene findes. Her fremstår social kvalitet som et resultat af både viden, erfaring og en norm om, at hensyn er noget, man tager fælles ansvar for.

Den samme pointe udtrykkes klart i et citat fra en arbejdsgiver:

“Altså det der med ikke at skulle bede om hensynet, men det er der allerede... Det fremmer virkelig meget. Ja. De der små bitte hensyn, som ikke er små overhovedet.” (Arbejdsgiver)

Den sociale kvalitet styrkes, når hensyn ikke alene udløses som svar på eksplicitte anmodninger, men er til stede som en del af arbejdspladsens sociale miljø. Det betyder ikke, at behov ikke skal kunne drøftes eller justeres, men at den døvblinde medarbejder ikke hele tiden skal være den, der initierer, forklarer og beder om det nødvendige. På dette punkt er der en klar forbindelse til dimension 3: Når hensyn allerede er tænkt ind i fællesskabets praksis, reduceres mængden af *hidden work*, fordi en del af det ekstra tilpasningsarbejde bliver fordelt ud i relationer og rutiner i stedet for at forblive privat.

Set med Scheffs analytiske briller kan disse forskelle forstås som forskelle i styrken af de sociale bånd i arbejdsfællesskabet. Når fællesskabet reagerer med løbende opmærksomhed, inviterende dialog og delte hensyn, styrkes oplevelsen af tilhørsforhold og legitim deltagelse. Når behov derimod overses, glemmes eller omsættes til mindre inddragelse, svækkes det sociale bånd (Scheff, 1990, 1997). Netop derfor får social kvalitet betydning for fastholdelse. Det handler ikke kun om relationer i sig selv er rare at have, men fordi de former, om medarbejderen oplever sig som en fuldgyldig deltager i fællesskabet eller gradvist forskydes mod kanten af det.

Social kvalitet i arbejdslivet må forstås som arbejdsfællesskabets evne til at gøre hensyn til en del af fælles praksis uden samtidig at producere distance eller særstatus. Inklusion består ikke blot i, at andre er venlige eller villige til at hjælpe, men i at deltagelse organiseres på måder, hvor hensyn ikke automatisk bliver til undtagelse, tavs

særbehandling eller gradvis afkobling. Manglende fælles opmærksomhed kan føre til glemsel og velmenende marginalisering. Omvendt kan stærk social kvalitet kan gøre det muligt at fordele hensyn og tilpasning mere kollektivt. Dermed bliver social kvalitet et nyttigt led i forståelsen af, om arbejdslivet kan blive bæredygtigt eller ej over tid.

Delkonklusion – Dimension 4

Relationel og social kvalitet i arbejdslivet spiller en væsentlig rolle for, om personer med erhvervet døvblindhed kan fastholde deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Analysen viser, at åbenhed om døvblindhed ikke i sig selv nødvendigvis er fremmede. Dens betydning afhænger af, hvordan den modtages, fortolkes og håndteres i arbejdspladsens relationer og sociale fællesskaber. Når åbenhed mødes med relationel validering, løbende dialog og delte hensyn, kan den understøtte deltagelse og skabe grundlag for mere bæredygtige arbejdslivsforløb. Når den derimod mødes med bagatellisering, tavshed, berøringsangst eller velmenende marginalisering, kan den øge den sociale risiko ved at gøre behov synlige og dermed svække mulighederne for fastholdelse.

Et fund i analysen er, at relationel kvalitet får betydning, fordi den former, om behov kan artikuleres uden tab af ligeværd. Som det også fremgik i dimension 1, er erkendelse og synliggørelse ikke simple eller lineære processer. I dimension 4 bliver det tydeligt, at dette ikke kun er et individuelt spørgsmål, men også et relationelt. Når omgivelserne reagerer på måder, der nedtoner, mistænkeliggør eller undlader at følge op på det, der bliver sagt, øges sandsynligheden for, at åbenhed doseres, udskydes eller begrænses. Dermed bliver manglende eller forsinket erkendelse ikke alene et spørgsmål om den enkeltes proces, men også et resultat af de sociale betingelser for at kunne sige noget højt og blive mødt som troværdig og legitim.

Analysen peger samtidig på, at den sociale kvalitet får betydning, fordi den former, om hensyn bliver et fælles anliggende eller forbliver individualiseret. Her er der en tæt forbindelse til dimension 3. Når arbejdsfællesskabet ikke i tilstrækkelig grad indarbejder hensyn i sine daglige rutiner, må medarbejderen med døvblindhed igen og igen gøre opmærksom på behov, forklare konsekvenser og genaktivere aftaler. Den relationelle og sociale kvalitet får dermed direkte betydning for, hvor meget *hidden work* der bæres privat, og hvor meget der fordeles i fællesskabet. Hvor relationer og arbejdskultur understøtter delte hensyn, reduceres behovet for usynligt ekstraarbejde. Hvor de ikke gør, forbliver tilpasningsarbejdet i højere grad et individuelt ansvar.

Dimension 4 bidrager også til at nuancere den dobbelte forsinkelse, som blev diskuteret i dimension 2. Hvor dimension 2 viste, hvordan støtte ofte gives sent og reaktivt fra systemernes side, viser analysen her, at relationelle og sociale forhold på arbejdspladsen kan være med til enten at afbøde eller forstærke denne forsinkelse. Hvis behov kun vanskeligt kan siges højt, hvis åbenhed opleves som socialt risikofyldt, og hvis responsen er præget af tavshed eller usikkerhed, øges sandsynligheden for, at støtte og tilpasning først aktiveres sent i forløbet. Relationel og social kvalitet bliver mere end blot et spørgsmål om trivsel, men en mekanisme, der kan bidrage til enten tidligere fælles afklaring eller fortsat forskydning af belastningen til den enkelte.

Et andet analytisk fund er, at hensyn ikke nødvendigvis virker inkluderende, selv når de er velmente. Empirien viser, at der kan opstå former for velmenende marginalisering, hvor medarbejderen skånes eller trækkes ud af processer uden egentlig dialog og uden

indflydelse på, hvordan hensynet udmøntes. Dette peger på, at relationel og social kvalitet ikke kun handler om gode intentioner, men om, hvorvidt arbejdsfællesskabet kan forbinde hensyn med fortsat deltagelse, ligeværd og adgang til information, opgaver og fællesskab. Det er derfor ikke nok, at kolleger og ledelse vil tage hensyn; hensyn må også organiseres og praktiseres på måder, der ikke producerer distance eller øger risikoen for periferisering.

Samlet peger dimension 4 på, at relationel og social kvalitet er vigtig i forståelsen af fastholdelse. Relationer er ikke blot et supplement til strukturelle, organisatoriske og individuelle forhold, men det niveau, hvor disse forhold omsættes i konkret arbejdsliv.

Denne analyse ligger i forlængelse af Heppe et al.s (2026) scoping-review, der peger på, at sociale netværk, relationel støtte og omgivelsernes holdninger har væsentlig betydning for arbejdsmarkedsdeltagelse blandt personer med erhvervet døvblindhed. Analyser bidrager her med en udfoldet forståelse af, hvordan disse forhold konkret får betydning i arbejdslivet. Det er i relationerne og i arbejdsfællesskabets sociale praksis, at manglende erkendelse enten kan mødes med støtte eller forstærkes, at den dobbelte forsinkelse enten kan brydes eller forlænges, og at *hidden work* enten kan synliggøres og deles eller forblive usynligt og privat. En pointe i analysen er derfor, at fastholdelse ikke alene kræver ordninger, støtte og tilpasninger, men også arbejdsfællesskaber, hvor behov kan artikuleres uden social sanktion, og hvor hensyn gøres til et fælles og legitimt anliggende.

Tværgående indsigter i arbejdsliv med erhvervet døvblindhed

Rapportens analyser viser samlet, at deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed ikke kan forklares ud fra én enkelt faktor. Det afgørende er, hvordan individuelle processer, støtte fra systemet, arbejdets organisering og de sociale relationer på arbejdspladsen virker sammen. På tværs af de fire dimensioner i analysen tegner der sig en sammenhængende kæde. Når erkendelsen af behov trækker ud, forsinkes støtte også. Når støtten kommer sent eller ikke matcher behovene, øges den belastning, som den enkelte må håndtere. Når arbejdet samtidig er præget af højt tempo, uforudsigelighed og krav om løbende tilpasning, vokser mængden af (usynligt) ekstraarbejde. Og når relationerne på arbejdspladsen gør det vanskeligt at sige behov højt, bliver det sværere at dele ansvar for hensyn og tilpasning. Resultatet er, at bæredygtig deltagelse i arbejdslivet afhænger af, om belastning, støtte og ansvar fordeles på måder, der gør arbejdslivet realistisk at opretholde over tid. Analysen peger i den forbindelse på fem centrale betingelser.

Arbejdets betydning

Arbejdet har stor betydning for mange personer med erhvervet døvblindhed. Det er ikke kun et spørgsmål om forsørgelse, men også om identitet, værdighed, tilhør og oplevelsen af at bidrage på lige fod med andre. Arbejdslivet er for mange tæt knyttet til følelsen af at være en del af et fællesskab og til at kunne opretholde en hverdag, der opleves som almindelig og meningsfuld. Netop derfor yder mange en betydelig indsats for at fastholde deres tilknytning til arbejdslivet, også når døvblindheden begynder at få konsekvenser i hverdagen. Analysen viser, at denne indsats ofte tager form af kompensation og overkompensation. Arbejdstager forbereder sig mere, bruger mere energi, skjuler vanskeligheder, strækker sig længere og forsøger at fungere på lige fod med andre uden at belaste omgivelserne. Disse strategier er forståelige. De må ses i lyset af både arbejdslivets stærke normer om at være selvhjulpne og kompetente og døvblindhedens ofte usynlige karakter. Men strategierne har en pris. Når de opretholdes over tid, og særligt når døvblindheden progredierer, kan de blive energimæssigt og psykisk uholdbare. Det, der i en periode gør det muligt at blive i arbejde, kan dermed også blive begyndelsen på en belastning, hvis ansvaret for at få arbejdslivet til at hænge sammen i for høj grad bæres alene.

Forsinket støtte og strukturel sårbarhed

De strukturelle og institutionelle rammer har stor betydning for, om den enkeltes strategier overhovedet kan bære over tid. Analysen viser, at støtte fra systemer og institutioner ofte kommer sent, er fragmenteret eller ikke er tilstrækkeligt tilpasset de konkrete behov, som opstår i arbejdslivet. Det gælder blandt andet transport, kompensationsordninger og mødet med offentlige instanser. Sådanne forhold er vigtige og væsentlige i om arbejdslivet kan fastholdes eller ej. De er helt centrale for, om hverdagen kan hænge sammen, og om det er realistisk at blive i arbejde. Et gennemgående mønster i materialet

er det, analyserne beskriver som en dobbelt forsinkelse. Først kan der gå noget tid, før konsekvenserne af døvblindheden i arbejdslivet erkendes og formuleres som tydelige behov og ønsker. Dernæst kan der gå yderligere tid, før systemet reagerer med støtte og hjælp, der matcher situationen. Konsekvensen er, at hjælp ofte først sættes ind, når belastningen allerede har ophobet sig. Dermed øges risikoen for, at den enkelte i lange perioder selv må bære konsekvenserne af manglende støtte, og at mulighederne for fortsat deltagelse i arbejdslivet svækkes.

Organisering og skjult belastning

Arbejdspladsens organisering har i sig selv stor betydning for, om arbejdslivet bliver bæredygtigt for personer med erhvervet døvblindhed. Analysen viser, at belastning ikke alene opstår som en følge af sansetabet, men i høj grad produceres i mødet mellem døvblindhed og arbejdets konkrete tilrettelæggelse. Når arbejdet er præget af højt tempo, samtidige krav, uforudsigelighed og løbende omstilling, øges behovet for planlægning, koordinering, forberedelse og energiregulering. Det skaber et omfattende merarbejde, som sjældent er synligt for andre, men som er nødvendigt for, at arbejdet fungerer. I analysen betegnes dette som *hidden work* - det ofte usynlige arbejde, der ligger i at kompensere, oversætte, forberede, tilpasse og skabe overblik i en arbejdsdag, der ikke på forhånd er indrettet til de betingelser man har som medarbejder med døvblindhed. Når dette arbejde ikke anerkendes som en del af arbejdets krav, bliver det let den enkelte, der må bære både ansvaret og belastningen. Dermed bliver arbejdets organisering ikke en neutral ramme, men en aktiv medskaber af enten bæredygtighed eller overbelastning.

Relationel kvalitet og fælles ansvar for tilpasning

Den relationelle og sociale kvalitet i arbejdslivet har stor betydning for, om behov kan siges højt, uden at det medfører social risiko. Analysen viser, at åbenhed om døvblindhed ikke i sig selv er fremmende. Dens betydning afhænger af, hvordan den bliver modtaget i arbejdsfællesskabet. Når åbenhed mødes med dialog, validering og konkrete hensyn, kan den skabe grundlag for løbende tilpasning og gøre det lettere at deltage i arbejdslivet på realistiske vilkår. Mødes den i stedet med bagatellisering, tavshed, berøringsangst eller velmenende marginalisering, bliver det vanskeligere at formulere behov og insistere på nødvendige hensyn. Dermed øges risikoen for, at problemer igen privatiseres, og at det ekstra arbejde med at skabe forståelse, oversætte behov og få hverdagen til at hænge sammen fortsat bæres af den enkelte. Relationel kvalitet handler derfor ikke kun om et godt socialt miljø, men om hvorvidt tilpasning bliver et fælles ansvar eller et individuelt anliggende.

Individualiseret belastning

På tværs af rapportens analyser tegner der sig en mekanisme, hvor belastninger ikke blot lægger sig ved siden af hinanden, men over tid samler sig og forstærker hinanden. Når erkendelse af behov trækker ud, når støtte kommer sent eller utilstrækkeligt, når arbejdets organisering skaber et stort behov for usynligt ekstraarbejde, og når det samtidig er socialt vanskeligt at sige behov højt, forskydes stadig mere ansvar til den enkelte. Det er denne tværgående mekanisme, der her beskrives som akkumuleret

belastning. Pointen er ikke blot, at personer med erhvervet døvblindhed møder flere forskellige vanskeligheder, men at vanskelighederne kan hænge sammen på måder, der gør dem gensidigt forstærkende. Resultatet er, at den døvblinde arbejdstager i lange perioder kan komme til at bære et omfattende kompensations-, oversættelses- og tilpasningsarbejde næsten alene. Formidlingsmæssigt kan denne ekstra belastning forstås som et sansgebyr: en løbende omkostning ved at få arbejdslivet til at fungere, som i dag ofte betales af arbejdstageren der lever med døvblindhed, men kan og burde deles mellem arbejdstager, arbejdsplads og system. Dermed bliver det tydeligt, at overbelastning ikke alene handler om sansetab, men om hvordan ansvar, støtte og tilpasning faktisk er fordelt.

På den baggrund peger delrapporten samlet på, at fastholdelse i arbejdslivet ikke bør forstås som et spørgsmål om, hvorvidt den enkelte kan klare det, men som et spørgsmål om, hvorvidt arbejdslivet er indrettet på måder, der gør deltagelse realistisk over tid. Analysen viser, at presset på den enkelte vokser, når støtte, organisering og relationer ikke i tilstrækkelig grad bidrager til at bære den samlede opgave. Når én del svigter, øges belastningen i de øvrige. Sen støtte fra systemet øger behovet for individuel kompensation. Uforudsigelig organisering øger mængden af *hidden work*. Og lav relationel kvalitet gør det vanskeligere at formulere behov og få tilpasninger på plads. Omvendt kan stærke strukturelle, organisatoriske og relationelle betingelser aflaste arbejdstageren med døvblindhed og skabe grundlag for et mere bæredygtigt arbejdsliv, også i takt med døvblindhedens progrediering. Fastholdelse må derfor forstås som et fælles anliggende, ikke som en individuel præstation. Denne tværgående pointe ligger i forlængelse af scoping-reviewet af Heppe et al. (2026), som tilsvarende peger på, at arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med erhvervet døvblindhed i høj grad formes af omgivelserne, og at de fleste fremmende og hæmmende forhold findes i støtteordninger, systemer, arbejdspladsforhold og relationelle betingelser. Analyserne her bidrager her med en udfoldet forståelse af, hvordan disse forhold konkret hænger sammen og over tid kan samle sig som akkumuleret belastning i en dansk kontekst.

Analysen peger samtidig på et mere principielt forhold. Det er, at deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed ikke kun afhænger af den enkeltes mulighed for at tilpasse sig arbejdslivets krav, men også af arbejdsmarkedets og velfærdssystemets evne til at rumme variation i funktionsevne. Materialet viser, at personer med erhvervet døvblindhed ofte kommer til at bære en uforholdsmæssig stor del af ansvaret for, at arbejdslivet kan fungere i praksis. De kompenserer, planlægger, oversætter, forklarer, regulerer og tilpasser sig ofte længe, før arbejdsplads, støtteaktører og offentlige systemer i tilstrækkelig grad træder ind og løfter dele af dette ansvar. Dermed bliver fastholdelse for ofte et spørgsmål om at holde ud, fremfor et spørgsmål om at skabe realistiske og bæredygtige betingelser for deltagelse over tid.

Denne rapport peger derfor på behovet for indsatser, der hænger sammen på tværs af niveauer. Hvis deltagelse i arbejdslivet skal være bæredygtig for personer med erhvervet døvblindhed, er det ikke tilstrækkeligt at rette indsatsen mod den enkelte alene. Der er samtidig behov for rettidige og sammenhængende løsninger i mødet med systemet, organisatorisk forankrede tilpasninger på arbejdspladsen og arbejdsfællesskaber, hvor behov kan siges højt uden tab af ligeværd. Pointen er ikke blot, at der skal gøres mere, men at ansvar og indsats må fordeles anderledes, så belastningen ikke fortsat ender som et privat anliggende for arbejdstageren med døvblindhed. Bæredygtig deltagelse kræver

derfor både individuel støtte, organisatorisk tilpasning og systemiske løsninger, der virker sammen.

Rådgivningsperspektiver

På baggrund af analysen bliver en central udfordring for rådgivningen at undgå, at pres i arbejdslivet forstås som et rent individuelt mestringsproblem. Når en arbejdstager med erhvervet døvblindhed oplever sig presset på arbejdspladsen, er det ikke tilstrækkeligt at spørge, hvordan den enkelte kan holde bedre ud, kompensere mere eller blive bedre til at sige fra. Rådgivningen må i stedet rette blikket mod, hvordan belastningen er blevet til, og hvordan ansvar, støtte, tilpasning og compensation aktuelt er fordelt mellem arbejdstager, arbejdsplads og system.

Det indebærer for det første at undersøge, om der er tale om en forsinket eller utilstrækkelig erkendelse af behov. Belastningen kan have været til stede længe, før den er blevet formuleret som et behov for støtte eller tilpasning. For nogle arbejdstagere hænger det sammen med døvblindhedens gradvise progrediering, for andre med et arbejdsliv, hvor det længe har været nødvendigt at kompensere og overkompensere for at kunne fremstå som en stabil og kompetent medarbejder. Rådgivningen må derfor have blik for, at det, der umiddelbart ser ud som et aktuelt problem, ofte er resultatet af en længere proces, hvor belastning er ophobet over tid.

For det andet må rådgivningen undersøge, om der er sket en forskydning mellem behov og støtte. Analysen viser, at støtte kan komme sent, fragmenteret eller i former, der ikke matcher arbejdslivets konkrete krav. Derfor må rådgivningen ikke kun spørge, om der formelt set findes en ordning, men om den faktisk virker i den enkeltes hverdag. Det gælder blandt andet transport, hjælpemidler, kompensationsordninger, koordinering mellem aktører og adgangen til relevant viden og opfølgning. En central rådgivningsopgave bliver her at identificere de steder, hvor systemets forsinkelse eller utilstrækkelighed øger presset på den enkelte, og at arbejde for, at støtten bliver både rettidig, sammenhængende og brugbar.

For det tredje må rådgivningen rette opmærksomheden mod arbejdspladsens organisering. Pres i arbejdslivet opstår ikke kun som følge af sansetabet, men også i mødet med arbejdets konkrete tilrettelæggelse. Højt tempo, lav forudsigelighed, samtidige krav, mange afbrydelser og løbende omstilling kan øge behovet for planlægning, forberedelse og energiregulering markant. Rådgivningen må derfor have blik for, om belastningen hænger sammen med organisatoriske forhold, som i princippet kan ændres eller tilpasses. Det er vigtigt, fordi problemer ellers let fejlforklages som udtryk for individuel sårbarhed, når de i praksis er tæt knyttet til arbejdets form.

For det fjerde må rådgivningen være opmærksom på de relationelle forhold på arbejdspladsen. Det har stor betydning, om arbejdstageren oplever, at behov kan siges højt uden risiko for at blive mødt med bagatellisering, tavshed, berøringsangst eller velmenende marginalisering. Hvis den relationelle kvalitet er lav, kan selv relevante støttebehov være vanskelige at formulere, og dermed forsinkes både dialog og tilpasning. Rådgivningen må derfor ikke kun fokusere på den enkelte arbejdstagers afklaring, men også på de betingelser, der gør det muligt eller umuligt at omsætte denne afklaring til fælles handling i arbejdsfællesskabet.

En særlig vigtig opgave for rådgivningen er at synliggøre det *hidden work*, som ofte bæres privat. Meget af det arbejde, der får hverdagen til at hænge sammen, er usynligt: at forberede sig ekstra, skabe overblik, kompensere for manglende struktur, oversætte egne behov, forklare situationen for andre, regulere energi og hele tiden foregribe vanskeligheder. Når dette arbejde forbliver usynligt, bliver det let opfattet som naturligt eller individuelt, selv om det i realiteten er en ekstra belastning, som opstår i spændingsfeltet mellem døvblindhed, arbejdets organisering og omgivelsernes måde at reagere på. Relevant rådgivning må derfor bidrage til, at dette ekstraarbejde bliver genkendt, sat ord på og fordelt bredere.

Dermed bliver rådgivning ikke alene et spørgsmål om at støtte den enkelte arbejdstager i at afklare sin situation, men også om at bidrage til en forskydning i forståelsen af problemet. Opgaven er ikke kun at hjælpe den enkelte med at mestre presset, men at medvirke til, at presset forstås som noget, der er produceret i et samspil mellem individuelle, organisatoriske, relationelle og systemiske forhold. Først når denne sammenhæng bliver tydelig, bliver det også muligt at placere ansvar for tilpasning og støtte mere realistisk.

Rådgivningen må derfor arbejde i to spor samtidig: Den må understøtte arbejdstagerens egen afklaring og handlekraft, men den må samtidig arbejde for, at belastningen oversættes til et fælles anliggende, hvor arbejdsplads, støtteaktører og offentlige systemer tager aktiv del i at skabe mere bæredygtige betingelser for fortsat deltagelse i arbejdslivet. Det er først dér, rådgivningen for alvor bidrager til fastholdelse, ikke som krav om yderligere individuel tilpasning, men som et arbejde for mere realistiske og delte betingelser for deltagelse.

Faktorer, der fremmer eller hæmmer det gode arbejdsliv

På tværs af rapportens analyser fremstår følgende forhold som særligt hæmmende for bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed:

- Forsinket eller mangelfuld erkendelse af, hvilke konsekvenser døvblindheden har i arbejdslivet
- Langvarig kompensation og overkompensation, som medfører selvbåren belastning over tid
- Sen, fragmenteret eller utilstrækkeligt koordineret støtte fra systemet
- Transport- og kompensationsløsninger, som ikke understøtter arbejdslivets konkrete krav
- Højt tempo, samtidige krav og lav forudsigelighed i arbejdets organisering
- Organisering, hvor tilpasningsansvar individualiseres, og *hidden work* forbliver usynligt
- Arbejdsfællesskaber præget af bagatellisering, tavshed, berøringsangst eller velmenende marginalisering

Omvendt peger analysen på følgende forhold som særligt fremmende for bæredygtig deltagelse i arbejdslivet:

- Støtte til erkendelses- og afklaringsprocesser i takt med, at behov ændrer sig

- Rettidig, sammenhængende og vidensbaseret støtte fra relevante systemaktører
- Fleksible og brugbare transport- og kompensationsløsninger, der passer til arbejdslivets hverdag
- Mulighed for at regulere tempo, opgaver og energibelastning i arbejdet
- Tydelig struktur, høj grad af forudsigelighed og organisatorisk forankrede tilpasninger
- Synliggørelse og deling af *hidden work* mellem arbejdstager, arbejdsplads og system
- Arbejdsfællesskaber præget af validering, dialog, ligeværd og fælles ansvar for hensyn og tilpasning

Tilsammen peger disse forhold på, at bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed afhænger af, om støtte, tilpasning og ansvar fordeles på måder, der gør arbejdslivet realistisk at opretholde over tid.

Anbefalinger til personer, der arbejder med at understøtte deltagelse på arbejdsmarkedet

På baggrund af rapportens analyser peges der her på en række opmærksomhedspunkter for fagpersoner, der arbejder med at understøtte bæredygtig deltagelse i arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Hvor det foregående afsnit sammenfattede de tværgående indsigter i materialet, er sigtet her mere praksisnært. Formålet er at pege på forhold, som fagpersoner med fordel kan have fokus på i mødet med den enkelte arbejdstager, i samarbejdet med arbejdspladsen og i kontakten med relevante støtte- og myndighedssystemer.

A. Understøt erkendelses- og afklaringsprocesser

- Vær opmærksom på, at erkendelsesprocesser kan være langvarige, non-linære og præget af ambivalens. Tilpas støtten til den enkeltes tempo og situation.
- Skab rum, hvor tab, tvivl, sorg, skam og usikkerhed kan italesættes uden at blive individualiseret eller bagatelliseret.
- Hav blik for overkompensation og langvarig selvbåren belastning, da dette kan forsinke nødvendige tilpasninger og øge risikoen for overbelastning.
- Arbejd aktivt med energiøkonomi, prioritering og aflastning som en del af støtten til arbejdslivet.
- Tag initiativ til at drøfte tilpasninger tidligt og forebyggende, ikke først når situationen er blevet akut.

B. Understøt navigation i systemet og koordinering på tværs

- Oversæt regler, støtteordninger og rettigheder til den konkrete arbejdssituation, så de bliver brugbare i praksis.
- Tag en aktiv rolle i kontakten til relevante instanser, når det er nødvendigt, så den døvblinde arbejdstager ikke alene bærer ansvaret for koordinering og opfølgning.

- Understøt arbejdsgiver i at få øje på handlemuligheder, løsninger og relevante støtteformer.
- Hjælp med at formulere behov i ansøgninger, møder og dialoger med respekt for den enkeltes grænser for åbenhed og selvbestemmelse.

C. Arbejd med arbejdspladsens organisering og relationelle kvalitet

- Identificér de forhold i hverdagen, som i særlig grad skaber energibelastning, og bidrag til at gøre dem synlige for relevante aktører.
- Giv konkrete anbefalinger til mindre justeringer i arbejdets organisering, kommunikation og fysiske rammer, som kan gøre en væsentlig forskel i praksis.
- Understøt fleksibilitet og løbende tilpasning, så krav, ressourcer og belastning kan balanceres mere realistisk.
- Vær tydelig om, at tilpasning ikke er en engangsbeslutning, men en dynamisk proces, som må genbesøges ved ændringer i funktionsevne, opgaver eller arbejdsforhold.
- Støt medarbejder, ledelse og kolleger i at finde trygge og konkrete måder at tale om hensyn og behov på, og vær opmærksom på, at "forglemmelse" ofte er et almindeligt, men betydningsfuldt vilkår.

SENSE-modellen

SENSE-modellen (Støtte, Erkendelse, Normalisering, Sikkerhed og Empowerment) er udviklet på baggrund af interviewundersøgelsens centrale indsigter og er tænkt som et værktøj for fagpersoner, der arbejder med at understøtte arbejdslivet for personer med erhvervet døvblindhed. Modellen samler en række forhold, som analysen peger på som vigtige: relevant og koordineret støtte, tid og rum til erkendelsesprocesser, normalisering af nødvendige tilpasninger, tryghed i relationer og styrkelse af den enkeltes handlemuligheder. Pointen i modellen er, at bæredygtig deltagelse i arbejdslivet sjældent kan understøttes gennem enkeltstående indsatser alene, men kræver opmærksomhed på flere sammenhængende forhold samtidig.

SENSE-modellen (Støtte, Erkendelse, Normalisering, Sikkerhed og Empowerment)

Støtte	<ul style="list-style-type: none"> • Tværfaglig støtte • Forståelse for døvblindhedens særlige vilkår • Timing vigtig – borgerens tempo og erkendelsesprocesser respekteres • Blik for merarbejdet og særligt transporten fra og til arbejde • Støtte kan rettes mod flere steder – arbejdstager, kollegaer, arbejdsgiver – og handle om mere om fysiske tilpasninger af arbejdspladsen
Erkendelse	<ul style="list-style-type: none"> • Erkendelse kræver tid og sker af flere omgange • Progredieringen udfordrer erkendelse • Accept af tab – opdagelse af alternative muligheder
Normalisering	<ul style="list-style-type: none"> • Hjælpe midler og tilpasninger er en del af arbejdslivet • Støtte til afkodning af system og støttemuligheder • Inddragelse af leder og kollegaer: Små hensyn, gør stor forskel • Kan det gøres til et fælles ansvar, at der er tages hensyn i hverdagen?
Sikkerhed/ tryghed	<ul style="list-style-type: none"> • Realistisk forståelse af egne ressourcer og grænser • Underbyg forståelse af særlige vilkår – gør det trygt at melde behov ud – og gøre det en del af hverdagen – både i relation til arbejdsgiver og kollegaer • Beredskab ved ændringer
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> • Hensyntagen til borgers valg, viden og situation • Fokus på person, ressourcer og muligheder • Opmærksomhed på om flere kan løftet merarbejdet ved døvblindheden i hverdagen på arbejdspladsen? • Netværk med andre i samme situation

Appendiks 1: Litteraturliste

- Adler, A. (1959). The concept of compensation and over-compensation in Alfred Adler's and Kurt Goldstein's Theories. *Journal of Individual Psychology*, 15(1), 1
- Blustein, D. L. (2008). The role of work in psychological health and well-being: A conceptual, historical, and public policy perspective. *American Psychologist*, 63(4), 228–240. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.63.4.228>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burdorf, A., Fernandes, R. C. P., & Robroek, S. J. W. (2023). Health and inclusive labour force participation. *Lancet (London, England)*, 402(10410), 1382–1392. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00868-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00868-1)
- Capella-McDonnall, M. E. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(9), 855–861. <https://doi.org/10.1002/gps.1368>
- Danermark, B. D., & Möller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International journal of audiology*, 47 Suppl 2, S119–S123. <https://doi.org/10.1080/14992020802307388>
- Ehn, M. (2020). Life Strategies, Work and Health in People with Usher Syndrome (PhD dissertation, Örebro University). Hentet fra <https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-78667>
- Ehn, M., Wahlqvist, M., Möller, C., & Anderzén-Carlsson, A. (2020). The lived experiences of work and health of people living with deafblindness due to Usher syndrome type 2. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1846671. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1846671>
- Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The relationship between work and health in persons with Usher syndrome type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110(4), 233–244.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall
- Green, F., Lee, S., Zou, M., & Zhou, Y. (2024). Work and life: The relative importance of job quality for general well-being, and implications for social surveys. *Socio-Economic Review*, 22(2), 835–857. <https://doi.org/10.1093/ser/mwae002>
- Gullacksen, A.-C., Göransson, L., Henningsen Rönblom, G., Koppen, A., & Rud Jørgensen, A. (2011). *Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhed: en veileder til praksis* [Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhed]. Nordisk Velfærd Center: <https://nordicwelfare.org/da/publikationer/livsomstilling/>

- Gustafsson, J., Peralta, J. P., & Danermark, B. (2014). The employer's perspective: Employment of people with disabilities in wage subsidized employments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(3), 249–266. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.785976>
- Lindsay, S., Cagliostro, E., & Carafa, G. (2018). A systematic review of workplace disclosure and accommodation requests among youth and young adults with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 40(25), 2971–2986. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1363824>
- Hansen, N.-H. M. & Uldall, T. (2025). *Mellem lyd og døvblindhed. Undersøgelse af oplevelsen af døvblindhed for personer, der har fået CI*. CFD. <https://www.cfd.dk/cgi-bin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Rapporter/Rapport%202025%20version%2023.pdf>
- Heine, C., & Browning, C. J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: Overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 763–773. <https://doi.org/10.1080/09638280210129162>
- Heppe, E. C. M., Søndergaard, N. S., Klaassen, E., Bak, M., Smits, M., & Vaillant, E. (2026). Facilitators of and barriers to labor market participation among people with acquired deafblindness: A scoping review. *PLOS One*, 21(3), e0345172. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0345172>
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse: Sociale konflikters moralske grammatik*. Hans Reitzels Forlag
- Incita (2026). *Fonden Incita*. <https://incita.dk/>
- Incita. (2025). *Arbejdsgiveranalysen 2025: Jubilæumsudgave (Pixi)*. Incita. <https://incita.dk/wp-content/uploads/2025/06/AA25-pixi.pdf>
- Jakobsen, V., Christensen, M. L., & Mikkelsen, C. H. (2025). Handicap og beskæftigelse 2024. VIVE. <https://www.vive.dk/media/pure/kx08qbrz/28330022>
- Jammaers, E., Williams, J. (2021). Care for the self, overcompensation and bodily crafting: The work–life balance of disabled people. *Gender Work Organ.* 2021; 28: 119–137. <https://doi.org/10.1111/gwao.12531>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3rd ed.). Sage.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research* (2nd ed.). SAGE Publications.
- Möller, K., & Danermark, B. (2007). Social recognition, participation and the dynamic between the environment and personal factors in deafblindness. *Disability & Society*, 22(7), 675–691.

- Nagtegaal, R., de Boer, N., van Berkel, R., Derks, B., & Tummers, L. (2023). Why Do Employers (Fail to) Hire People with Disabilities? A Systematic Review of Capabilities, Opportunities and Motivations. *Journal of occupational rehabilitation*, 33(2), 329–340. <https://doi.org/10.1007/s10926-022-10076-1>
- Nielsen, K., & Randall, R. (2012). Opening the black box: Presenting a model for evaluating organizational-level interventions. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 22(5), 601–617. <https://doi.org/10.1080/1359432X.2012.690556>
- Nielsen, J. J. O., Wollesen, M. L., & Bonfils, I. S. (2024). *Myndighedssagsbehandling på handicapområdet: Et litteraturstudie*. Arbejdsrapport, Københavns Professionshøjskole
- Nordic Welfare Center (2024). Nordic definition on deafblindness. ISBN: 978-91-89787-13-1. DOI: 10.52746/SIMH2921
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
- Santuzzi, A. M., Waltz, P. R., Finkelstein, L. M., & Rupp, D. E. (2014). Invisible disabilities: Unique challenges for employees and organizations. *Industrial and Organizational Psychology: Perspectives on Science and Practice*, 7(2), 204–219. <https://doi.org/10.1111/iops.12134>
- Sense International / WFDB. (2018). *Persons with Deafblindness and Work*. WFDB Report. Retrieved from <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/deafblindness-and-work/>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.
- Shamshiri-Petersen, D., & Krogh, C. (2020). Disability Disqualifies: A vignette experiment of Danish employers' intentions to hire applicants with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 198–209. <https://doi.org/10.16993/sjdr.661>
- Sauerburger, D. (1993). *Independence without sight or sound: Suggestions for practitioners working with deaf-blind adults*. American Foundation for the Blind
- Scheff, T. J. (1990). *Microsociology: Discourse, emotion, and social structure*. University of Chicago Press.
- Scheff, T. J. (1997). *Emotions, the social bond, and human reality: Part/whole analysis*. Cambridge University Press.
- Toldam, Eva Juul (2022). Når handicappet er usynligt, står den enkelte hele tiden med valget om at skjule det. I: *Social Kritik* nr. 166/2022-2
- van der Noordt, M., IJzelenberg, H., Droomers, M., & Proper, K. I. (2014). Health effects of employment: a systematic review of prospective studies. *Occupational and environmental medicine*, 71(10), 730–736. <https://doi.org/10.1136/oemed-2013-101891>

Videnscenter om handicap, Dansk Handicap Forbund & Sammenslutningen af Unge med Handicap. (2024). *Fremtidens beskæftigelsesindsats for mennesker med handicap: Udfordringer og potentialer set fra arbejdsgiveres og mennesker med handicaps perspektiv* (Rapport). Videnscenter om handicap

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness that is due to Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220.

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2016). Implications of Deafblindness: The Physical and Mental Health and Social Trust of Persons with Usher Syndrome Type 3. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110(4), 245-256.

Ehn, M., Wahlqvist, M., Danermark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work (Reading, Mass.)*, 60(2), 209–220. <https://doi.org/10.3233/WOR-182731>

Warr, P. (2007). *Work, happiness, and unhappiness*. Psychology Press

Appendiks 2: English Summery

Working Life and Acquired Deafblindness: Findings from a Danish Study

This report presents the Danish part of a broader study on working life and acquired deafblindness. The study has also been carried out in the Netherlands by Royal Kentalis, and we are very grateful for this collaboration. It has created a particularly valuable opportunity to develop knowledge across countries, to compare experiences across different systems and institutional contexts, and to strengthen the analysis through ongoing dialogue. Against this background, the present report examines the conditions that promote or hinder labour market participation among people with acquired deafblindness in Denmark.

The report is based on qualitative interviews with three groups:

- 1) People living with acquired deafblindness
- 2) Professionals involved in counselling and support
- 3) Employers with experience of having employees with acquired deafblindness.

Across these perspectives, the analysis shows that sustainable participation in working life cannot be understood as a matter of individual resilience or motivation alone. Rather, labour market participation is shaped through the interaction of several dimensions: processes of recognition and coping, support from welfare institutions and services, the organisation of work, and the relational quality of the workplace.

A finding throughout the report is that work matters deeply. For many people with acquired deafblindness, work is not only a source of income but also a source of identity, dignity, belonging, and meaning. It is closely connected to the experience of contributing to society and of living on terms comparable to others.

This helps explain why many participants make considerable efforts to remain in employment, even when their deafblindness increasingly affects everyday life. At the same time, the report shows that these efforts often take the form of compensation and overcompensation. They work harder, prepare more, expend additional energy on orientation and communication, and attempt to preserve the appearance of being “like everyone else” in the workplace. These strategies may support continued participation for a period, but they may also become unsustainable over time, especially when support is delayed, when work is poorly adapted, or when sensory loss progresses further.

The report is structured around four analytical dimensions.

The first concerns individual processes of recognition and coping. Here the analysis shows that coming to terms with acquired deafblindness is rarely a linear process. Recognition of changing needs may be delayed by the desire to maintain normality, independence, and a valued worker identity. People may continue for long periods without fully acknowledging the implications of combined hearing and vision loss, or without articulating the need for support and adjustment. This is not simply a matter of denial. It is also linked to the social meaning of work and to the risk that speaking openly about one's needs may alter how one is perceived by others. As a result, people may remain in work

through sustained personal effort, even while the personal cost of doing so gradually increases.

The second dimension concerns structural and institutional conditions. A major theme here is that support often arrives too late or in forms that do not match the actual needs.

Transport is a particularly important example. For many people with acquired deafblindness, travelling to and from work is itself highly demanding. It requires extensive planning, use of aids and apps, constant vigilance, and the ability to manage changes in public transport, light conditions, weather, and physical surroundings. In many cases, transport becomes a substantial part of the overall burden of working life, using up energy before the working day has even begun. Formal support schemes may exist in a Danish context, but they are often not designed around the realities of employment. As a result, some people may depend on tenuous informal arrangements, such as lifts from colleagues or partial use of other support schemes, simply to make work possible.

The report identifies what it terms a *double delay* as a pattern in the material. The first delay concerns the recognition of need. The deafblind person may not immediately recognise, formulate, or communicate the consequences of deafblindness in working life. This takes time and can be difficult to articulate.

The second delay concerns the response of the system. Once needs have become visible, support still has to be recognised, documented, processed, and translated into actual measures. This means that help is often activated only after burden has already accumulated to a significant degree. The concept of double delay captures how personal and institutional timing interact to make labour market participation (even) more fragile.

The third dimension addresses the organisational conditions of the workplace. The analysis shows that burden does not arise from deafblindness alone, but from the interaction between deafblindness and the way work is organised in practice. High tempo, unpredictability, multiple simultaneous demands, frequent meetings, constant availability, and repeated task-switching all create a disproportionate burden for employees with acquired deafblindness. In response, many must engage in extensive planning, energy regulation, preparation, adaptation of routines, and continual explanation of needs. The report describes this as *hidden work*. This concept depicts the largely invisible extra work required to make ordinary working life function as a person living with acquired deafblindness. Hidden work includes e.g. planning transport, arranging interpreters or other forms of aids, structuring tasks strategically, compensating for communication barriers, and continuously translating one's needs into forms the workplace can respond and relate to.

This concept is central because it points not only to the existence of extra work but also to the question of who carries it. When hidden work remains invisible and is borne mainly by the individual employee, burden becomes increasingly individualised. When it is recognised, shared, and organisationally anchored, working life becomes more sustainable. The report therefore argues that organisational adaptation is not simply about adding aids or making one-off accommodations. It is about embedding flexibility, predictability, communication practices, and responsibility for adjustment into the ordinary infrastructure of the workplace.

The fourth dimension concerns the relational and social quality of working life. Here the report shows that openness about deafblindness is not automatically beneficial. It becomes effective only when it is met with recognition, credibility, and certain responses. The report uses the concept of *relational validation* to describe situations in which a person's account of their needs is not merely heard but treated as legitimate and relevant by others. Without such validation, openness can become risky. Needs may be minimised, ignored, or quietly returned to the individual as a private matter. This can lead people to speak less openly, to delay asking for support, or to continue compensating in silence.

The report also introduces the concept of benevolent marginalisation. This refers to situations in which consideration does not function as inclusion, even when intentions are good. Employees may be "protected," spared, or quietly excluded from certain tasks and processes without proper dialogue and without influence over what is happening. In such cases, consideration becomes marginalising rather than supportive. Instead of enabling participation, it gradually pushes the person towards the edge of the workplace community. This finding is important because it shows that the quality of social relations at work is not a secondary issue. It directly affects whether adaptation becomes a shared responsibility or whether the individual is left alone to manage its consequences.

Taken together, the report argues that labour market participation for people with acquired deafblindness is shaped by a chain of interrelated processes. Delayed recognition of need, delayed or fragmented support, demanding work organisation, hidden work, and relational barriers to speaking openly all reinforce one another over time. The result may be what the report describes as *accumulated and individualised burden*. This is a burden that builds gradually through the interaction of multiple factors and is increasingly carried by the individual rather than shared between employee, workplace, and support systems. This is one of the report's overall conclusions. It shows that what may appear to be an individual problem of endurance and adaptation is often the outcome of structural, organisational, and relational failures to recognise and distribute responsibility.

The report concludes that sustainable participation in working life requires more than individual support. It requires timely and coherent institutional responses, organisationally embedded adjustments, and workplace communities in which needs can be articulated without social risk.

For professionals, this means supporting processes of recognition and clarification, helping individuals navigate systems and coordinate support, and working actively with both organisational conditions and workplace relations. The report also points towards the SENSE model as a practical framework for supporting more sustainable working-life trajectories.

Overall, the central message is that the decisive question is not only how the individual can cope with working life, but how working life itself can be organised so that sustainable participation becomes possible.