

Uddannelse, beskæftigelse og jobtrivsel blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder

Sara Lea Rosenmeier og Niels-Henrik Møller Hansen, Rådgivende Sociologer med støtte fra Oticon Fonden, 2016

Uddannelse, beskæftigelse og jobtrivsel blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder.

Rapporten er udarbejdet i 2016.

Rapporten er udarbejdet af Rådgivende Sociologer ApS med støtte fra Oticon Fonden.

© Rådgivende Sociologer ApS. Henvvisning til rapporten må kun ske med tydelig henvisning til Rådgivende Sociologer ApS.

Ved yderligere oplysninger kontakt venligst:

Sara Lea Rosenmeier

Tlf.: 33 15 36 26

Mail: slr@rso.dk

Indhold

kapitel 1	4
Indledning	4
Formål med undersøgelsen	6
Målgruppe	6
Hvad er cochlear implant (CI)?	7
Projektteam og samarbejde	8
kapitel 2	9
Metode	9
Valg af metode	9
Deskresearch og eksplorative interviews	9
Spørgeskemaundersøgelsen	9
Dybdegående interviews	10
Svarprocent og repræsentativitet	10
kapitel 3	12
Analyse	12
Deltagerprofil	13
Beslutningen om at lade sig CI-operere	14
Træning efter CI-operationen	17
Indfrielse af forventninger til CI	18
Oplevet udbytte af CI	19
Hvordan ser CI-brugere i den erhvervsaktive alder sig selv?	20
Foretrukken kommunikation	21
Skolegang og uddannelse	23
Skolegang	23
Uddannelse	23
Høretabets påvirkning af uddannelsesvalg og mulighed for at gennemføre	28
Vejen fra uddannelse til job	30
Oplevelser med forskelsbehandling	32
Arbejdsmarked	35
Beskæftigelsesstatus	35
Ansættelsesvilkår	36
Uformelle aftaler om hensyn på job	37
Brug af uddannelse i job	39
Arbejdspladsindretning	40



Hjælpe midler på job	41
Jobtrivsel	42
Udfordringer i arbejdssituationer	45
Arbejdsgivere og kolleger	47
Den sociale trivsel på arbejde	48
Fordomme og drillerier	50
Oplevede begrænsninger i forhold til advancement og karriere	50
Udtrætning som følge af hørehandicap på arbejde	51
Oplevelsen af sikkerhed i arbejdet	52
Viden om muligheder for støtte på uddannelsessted/arbejdsplads	53
Brugen af høreguide/hørekonsulent	53
Brugen af specialrådgivning	54
Ledighed og langvarig sygemelding	55
Revalidering og afklaring af arbejdsevne	56
Helbred og trivsel	61
Overordnede vurderinger af helbred og trivsel	61
Øvrige handicaps og kroniske lidelser	64
Tinnitus	65
Lydfølsomhed	65
Svimmelhed	66
Oplevede begrænsninger	67
kapitel 4	70
Resultater og anbefalinger	70
Referencer	74
Bilag 1	76
Spørgeskema	76
Bilag 2	97
Oversigt over undersøgelsens frafald	97

kapitel 1

Indledning

Det er efterhånden et veldokumenteret problem, at nedsat hørelse og de deraf følgende kommunikative vanskeligheder skaber en række særlige udfordringer i forbindelse med at opnå, bestride og fastholde et job. Dette afspejles bl.a. i andelen af hørehandicappede, som er beskæftiget under deres uddannelsesniveau, og den markant højere forekomst af arbejdsløshed blandt hørehandicappede (se fx SFI 2003, SFI 2014, Hogan m.fl. 2002 og Kos m.fl. 2006). I tråd hermed viser undersøgelser en klar sammenhæng mellem nedsat hørelse og førtidig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet, hvilket SFI har vist, giver det danske samfund en væsentlig skjult omkostning, da op imod 12 pct. af befolkningen menes at have høreproblemer (SFI 2006b).

Blandt forklaringerne på, hvorfor så mange personer med nedsat hørelse har så svært ved at opnå eller fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet, er blandt andet de mange ændringer i den måde man organiserer arbejdet på i dag i forhold til tidligere. Fx organiseres arbejdspladser i dag ofte i teams, hvor den mundtlige kommunikation mellem medarbejdere er afgørende for det færdige produkt. Endvidere ses det, at mange mennesker arbejder sammen i åbne kontorlandskaber, i hvilke den hørehandicappede kan have svært ved at orientere sig i forhold til de mange lyde, der kommer fra alle retninger.

Det er imidlertid ikke kun organiseringen af arbejdet og indretningen af arbejdspladsen, der kan være en udfordring for personer med nedsat hørelse. Gennem forskellige undersøgelser er der identificeret en lang række udfordringer for hørehandicappede i forbindelse med at bestride et arbejde. Som blot nogle få eksempler kan nævnes den udtrætning, der følger af den mængde energi, der dagligt investeres i at kompensere for høretabet, arbejdet der ligger at sikre sig en plads i det kollegiale fællesskab, og den evige kamp for at bevise at man trods høretabet kan opretholde den samme produktivitet som sine normalthørende kolleger. For mange hørehandicappede er det desuden et stort problem, at kolleger og arbejdsgivere mangler viden om nedsat hørelse, og hvordan de bedst kan støtte op om deres hørehandicappede kollega. Særligt den manglende viden hos arbejdsgivere udgør et problem, da dette kan have direkte indflydelse på hørehandicappedes muligheder for at gøre karrierefremskridt og for oplevelsen af jobsikkerhed mere generelt set.

Siden midten af 1990'erne er der opstået en ny gruppe af hørehandicappede, nemlig de som har fået Cochlear Implantat (CI) – CI-brugerne. CI er et elektronisk apparat, der overtager funktionen af et ødelagt indre øre ved at omdanne lyd til elektriske impulser, som sendes direkte til hørenerven ved hjælp af indopererede elektroder. Der er ingen øvre aldersgrænse for, hvornår man kan få CI, og CI tilbydes oftest som et alternativ til traditionel høreapparat-behandling i tilfælde, hvor det vurderes, at der kun vil være lidt eller slet intet udbytte af et høreapparat. Kravene til CI ændrer sig dog løbende, og

der sker i alle tilfælde en individuel vurdering af den enkelte modtager. I takt med at erfaringerne på CI-området er vokset, er det blevet mere og mere normalt at tilbyde CI til svært hørehæmmede personer. Det estimeres, at der i Danmark i dag er omkring 1100 voksne CI-brugere og omkring 400 børn og unge med CI. Det er et tal, som er hastigt stigende, da CI er blevet anerkendt som et velfungerende tilbud til personer med store høretab, der vanskeligt lader sig afhjælpe med andre former for behandling.

I nærværende undersøgelse er fokus på gruppen af CI-brugere i den erhvervsaktive alder (18-67 år). Både internationalt og nationalt er der meget lidt viden om, hvordan denne gruppe klarer sig på arbejdsmarkedet, samt hvilke udfordringer, der gør sig gældende for netop denne målgruppe. Der er således et stort behov for mere viden på området, da den første generation af CI-unge¹ netop i disse år gør deres entré på arbejdsmarkedet. Ved at skabe viden om, hvilke muligheder og udfordringer der er blandt gruppen af CI-brugere på arbejdsmarkedet i dag, vil det blive nemmere at hjælpe de kommende generationer af CI-brugere, der grundet udviklingen på feltet vil være betydeligt større. Som det er i dag oplever særligt Jobcentre og arbejdsgivere CI som en ny og fremmed ting. De kan derfor mangle redskaber til at forstå og imødekomme CI-brugernes situation. Formålet med nærværende rapport er derfor at oparbejde mere viden på området og herigennem at bidrage til en bedre forståelse af, hvad det vil sige at være CI-bruger på arbejdsmarkedet til gavn for både Jobcentre, arbejdsgivere og CI-brugerne selv.

Medierne har gennem de seneste år frembragt et unuanceret 'lykkebillede' af CI-operationer, som kan skabe nogle forventninger hos folk uden særligt kendskab til området om, at alle CI-brugere klarer sig på niveau med normalthørende. Selvom mange er rigtig godt hjulpet med CI, gør CI det ikke ud for normal hørelse. Der kan være store variationer i udbyttet af CI – fx afhængigt af de personlige forudsætninger, implantatets type, operationsalder og om det er uni- eller bilateralt CI. I Rådgivende Sociologers (2013) tidligere undersøgelse af CI-unge i alderen 13-25 år så vi, at der overordnet set er tale om en gruppe i travlhed og med stort udbytte af CI, men som stadig har nogle kommunikative udfordringer, der kan kræve nogle særlige hensyn – ikke mindst i en uddannelses- og arbejdsmarkedssammenhæng. Af samme grund er det vigtigt at oparbejde en mere nuanceret og systematiseret viden baseret på erfaringerne fra CI-brugere i den erhvervsaktive alder, da denne vil kunne bruges fremadrettet til at sikre jobtrivsel og beskæftigelse for målgruppen.

Som nævnt er der kun begrænset viden om, hvordan CI-brugere i den erhvervsaktive alder klarer sig på arbejdsmarkedet, og hvad det er for nogle særlige udfordringer, der gør sig gældende for målgruppen. De få internationale studier, der foreligger om emnet, peger alle i retning af en række positive gevinster af CI-operation for hørehandicappede i den erhvervsaktive alder. Blandt andet viser studierne, hvordan CI kan bevirke, at hørehandicappede genvinder eller udvikler både professionelle og ikke-professionelle kompetencer, og at CI har nævneværdig positiv betydning for fx

¹ Betegnelsen CI-unge dækker over hørehandicappede, der er blevet CI-opereret allerede som børn, og som således er vokset op med CI.

jobtilfredshed, selvtillid i arbejdssammenhænge, position i det kollegiale fællesskab, karriere – og beskæftigelsesmuligheder, mm. (se fx Fazel 2007, Hogan 2002).

På den anden side viser studierne også, at CI af både aktuelle og potentielle arbejdsgivere ofte anses for utilstrækkeligt i forbindelse med den satsning, der ligger i at ansætte og karriereudvikle medarbejdere, og ligeledes at uvidenhed, fordomme og diskrimination overfor hørehandicappede ikke nødvendigvis forsvinder med CI-brugernes gode resultater (Kos 2006). Der er altså nogle udfordringer og begrænsninger for CI-brugere i den erhvervsaktive alder, som vi bliver nødt til at afdække og adressere for at skabe de bedste muligheder for de næste generationer af CI-brugere, som netop i disse år indtager arbejdsmarkedet.

Formål med undersøgelsen

Med nærværende undersøgelse stiller vi skarpt på uddannelse, beskæftigelse og jobtrivsel blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder (18-67 år). Undersøgelsen kigger nærmere på CI-brugernes uddannelsesbaggrund, beskæftigelsesgrad samt hvordan CI-brugerne er beskæftiget. Endvidere oparbejder undersøgelsen viden om, hvordan CI opleves at påvirke arbejdsliv og jobtilfredshed og klarlægger, hvad det er for konkrete muligheder og begrænsninger CI-brugere ser i forbindelse med opnåelsen, varetagelsen eller fastholdelsen af et arbejde.

Formålet med undersøgelsen er at bidrage til en grundlæggende opbygning af viden på CI-området i Danmark. Herudover ser vi, at undersøgelsen kan være af stor værdi for både CI-brugerne selv samt de professionelle, som arbejder med at rådgive og vejlede CI-brugere i jobsammenhænge – herunder give de bevilgende myndigheder, Jobcentrene, noget samlet viden at trække på, når de skal træffe beslutninger. Sidst men ikke mindst vil undersøgelsen kunne danne basis for information til nuværende eller kommende arbejdsgivere og kolleger med henblik på at skabe større forståelse for CI-brugernes situation og ad denne vej forhåbentlig også være med til at komme fordomme og diskrimination mod hørehandicappede til livs.

Det skal samtidigt understreges, at undersøgelsens empiriske materiale er unikt både på nationalt og internationalt plan. Der findes, så vidt vi er orienteret, ikke tilsvarende studier, der har samme omfang med hensyn til antallet af besvarelser, og som kan påberåbe sig en tilsvarende høj grad af repræsentativitet. Materialet er således enestående i den forstand, at det tillader os at se, hvordan denne nye gruppe af CI-opererede klarer sig på nationalt plan på centrale livsarenaer.

Målgruppe

Den primære målgruppe for undersøgelsen er danske CI-brugere i den *erhvervsaktive* alder (18-67 år). Undersøgelsen har til formål at identificere *muligheder* og *begrænsninger* på arbejdsmarkedet, og komme med anbefalinger til, hvordan beskæftigelse og jobtrivsel kan øges for netop denne målgruppe.

Undersøgelsens sekundære målgruppe er blandt andet de bevilgende myndigheder og de professionelle, der skal vejlede, rådgive eller udvikle tilbud til målgruppen i forbindelse med opnåelse, varetagelse eller fastholdelsen af et job. Som en del af den sekundære målgruppe er også nuværende og kommende arbejdsgivere og kolleger til CI-brugere.

Hvad er cochlear implantat (CI)?

Cochlear Implantat kan være et alternativ til høreapparat, når hørelsen er blevet så dårlig, at man kun får lidt eller slet intet udbytte af et høreapparat. Et CI er et elektronisk apparat, der overtager funktionen af modtagerens indre øre, hvilket sker ved at akustisk information omdannes til elektriske impulser, som sendes direkte til hørenerven ved hjælp af indopererede elektroder. Dermed åbnes der mulighed for en reetablering af modtagernes hørelse, der forbigår de ødelagte høreceller i det indre øre. Dette åbner for, at modtageren kan høre et bredere spektrum af lyde og for en højere præcision i hørelsen, end det ofte er muligt med den traditionelle behandling med høreapparater. Men dette gør også, at modtagerne så at sige skal lære at "høre" igen. CI giver lyd – men af en anden karakter – og det giver hovedparten af modtagerne en udfordring med at vænne sig til de nye lydinformationer og omsætte dette til forståelse. Derfor er det i forskelligt omfang en sædvane, at modtagerne gennemgår forskellige former for efterfølgende træningsforløb, som skal understøtte denne læreproces.

Et CI består både af en indvendig del og en udvendig del. Den indvendige del består af en modtager, der lægges under huden bag øret, og en elektrode, som er indopereret i øresneglen. Den udvendige del består af en mikrofon, en lille computer (taleprocessor) og en sender, som placeres bag øret ud for det sted, hvor modtageren er placeret. Senderen og modtageren er forbundet via en lille magnet og impulserne sendes trådløst gennem huden.

Der skelnes ofte mellem CI-brugere med uni- og bilateralt CI. Dette betyder blot, at nogle modtagere kun har CI på ét øre, mens andre har på begge øre. Der kan være særlige forhold, der gør, at en person kun har et CI. Det kan handle om, at vedkommende bruger høreapparater på det andet øre, eller at der er fysiologiske forhold, der ikke tilladt indsættelsen af et implantat. Det kan dog også handle om, at CI-operationen med tilhørende rehabiliteringsforløb er en kostbar operation, der tidligere kun er blevet tilbudt i et begrænset omfang, og i udgangspunktet kun på ét øre. Forskningen har dog dokumenteret, at bilaterale CI giver et bedre lydudbytte, hvorfor man i større udstrækning tilbyder dette i dag.

Personer, der er CI-opererede, er stadig ikke normalthørende og mange bruger derfor fortsat meget energi på at kommunikere. Gruppen af CI-brugere favner af samme grund bredt over CI-brugere, der kommunikerer ved at tale og lytte, CI-brugere der støtter kommunikationen med fx tegnstøttet kommunikation og mundaflæsning og sidst men ikke mindst CI-brugere, der benytter tegnsprog. Der er desuden store forskelle i udbyttet af en CI-operation fra person til person. Studier af tale og sprog

blandt CI-opererede peger i retning af, at tidlig implantation gør det nemmere at udvikle alderssvarende tale og sprog (CFD 2013). Dette gælder i særlig grad børn, der er født med en hørenedsættelse, mens andre erhverver sig en hørenedsættelse senere i livet.

Projektteam og samarbejde

Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde mellem Sara Lea Rosenmeier (Rådgivende Sociologer) og ekstern konsulent, lektor Niels-Henrik Møller Hansen (Aalborg Universitet). Samarbejdet omkring undersøgelsen har endvidere involveret de to eksperter, Vibeke Møller (projektleder på jobfastholdelsesprojektet Bevar Dit Arbejde målrettet døve og hørehæmmede, Castberggård Job- og Udviklingscenter) og Inger Riisager (tidligere specialkonsulent, Center for Døve), der løbende har medvirket til at kvalificere undersøgelsens materialer.

kapitel 2

Metode

Undersøgelsens resultater baserer sig på en spørgeskemaundersøgelse og en række dybdegående interviews blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder. Dette giver mulighed for at krydsklippe mellem forskellige perspektiver og dermed både at give et overblik og indblik i de specifikke problematikker.

Valg af metode

Undersøgelsen benytter både kvalitative og kvantitative metoder, da metoderne har hver sine styrker. Med kvantitativ metode kan man opnå viden om omfanget af det problem, man undersøger, mens den kvalitative metode giver adgang til en mere dybdegående viden om de rationaler og begrundelser, der ligger til grund for de svar, der opnås kvantitativt. Metoderne supplerer således hinanden på en måde, hvor indsigterne fra de to perspektiver beriger hinanden. Undersøgelsen er primært gennemført som en elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder. Spørgeskemaundersøgelsen er blevet suppleret med dybdegående enkeltinterviews, ligesom målgruppen også via interviews er blevet inddraget i processen omkring kvalificering og test af undersøgelsens spørgsmål.

Deskresearch og eksplorative interviews

I undersøgelsens indledende fase er der gennemført en afdækning med henblik på at sikre, at undersøgelsen tager afsæt i den nyeste viden på området. Herudover er der blevet gennemført tre eksplorative enkeltinterviews med erhvervsaktive CI-brugere for at indkredse væsentlige problematikker, der gør sig gældende for CI-brugere i arbejde.

Spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaet blev udviklet med afsæt i den viden, som blev opnået i undersøgelsens indledende fase. Spørgeskemaudviklingen foregik i tæt dialog med udvalgte eksperter på feltet, og da spørgeskemaet var ved at tage sin endelige form, blev det testet på otte tilfældige personer i målgruppen for at sikre, at alle relevante temaer og fremtrædende problematikker var medtaget, at spørgsmålene var meningsfulde og forståelige, osv. På baggrund af testen blev spørgeskemaet endelig tilrettet. Spørgeskemaet findes i Bilag 1.

Spørgeskemaundersøgelsen blev udsendt til *samtliche* CI-brugere i den erhvervsaktive alder i Danmark. CI-brugerne modtog et brev med information om undersøgelsen og en invitation til at deltage. I brevet modtog hver deltager en unik kode og et link til spørgeskemaundersøgelsen, som skulle besvares elektronisk, hvilket kunne gøres via computer, tablet eller Smartphone. Undervejs i processen blev der sendt påmindelser til deltagere, der endnu ikke havde besvaret, og i enkelte tilfælde blev der sendt papirspørgeskemaer ud til respondenter, der ikke havde adgang til computer. Dataindsamlingsperioden strakte sig over april og maj måned 2016.

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført med tilladelse fra Datatilsynet. Respondenterne blev identificeret på baggrund af et udtræk fra Landspatientregistret (LPR) omfattende alle personer i Danmark, som på tidspunktet for udtrækket var mellem 18 og 67 år, og som herudover var registreret med operationskoden for Cochlear Implantat (KDEF00 Indsættelse af implantat i coclea). Udtrækket fra LPR blev efterfølgende koblet med adresseoplysninger fra CPR-registret, således at det var muligt at udsende invitationen til undersøgelsen postalt.

Dybdegående interviews

Da spørgeskemaundersøgelsen var afsluttet og de indledende analyser gennemført, blev der lavet seks enkeltinterviews med henblik på at få uddybet og perspektiveret nogle af de mønstre og tendenser, der sås i analysen. Oprindeligt var tanken at gennemføre fokusgruppeinterviews, men i og med at analysen pegede på meget forskelligartede udbytter og erfaringer med CI på arbejdsmarkedet, blev det besluttet, at det ville være mere givtigt for analysen at gennemføre individuelle interviews, der kunne komme mere i dybden med de enkelte historier.

Informanter til enkeltinterviews blev rekrutteret gennem spørgeskemaundersøgelsen, hvor det var muligt at markere, at man var villig til at stille sig til rådighed i forbindelse med et interview. I udvælgelsen af informanter blev der tilstræbt spredning på parametre som køn, geografi, arbejdssituation, antal års erfaring med CI og endvidere at både CI-brugere med uni- og bilateralt CI var repræsenteret. Interviewene blev alle gennemført som ansigt-til-ansigt interviews hjemme hos informanten selv eller på Rådgivende Sociologers kontor. Ved et enkelt interview blev der gjort brug af tegnsprogstolk.

Svarprocent og repræsentativitet

Udtrækket fra Landspatientregistret omfattede i alt 1031 personer. Af disse 1031 personer er fraregnet i alt 19 personer, som på undersøgelsestidspunktet fx enten var afgået ved døden, havde skiftet postadresse, havde fået bortopereret deres CI eller havde benforankret høreapparat, hvilket gav en undersøgelsespopulation på 1012 personer. Af disse 1012 personer var der 527, som afgav komplette besvarelser på spørgeskemaundersøgelsen, således at undersøgelsen endte ud med en svarprocent på 52 pct. Opgørelsen af svarprocenten ses af figuren nedenfor.

Figur 2.1. Opgørelse af undersøgelsens svarprocent

Svarprocent		
Total population	(udtræk fra LPR)	1031
Udgået	Dødsfald	2
	Har ikke CI længere	2
	Har BAHA/Cross høreapparater	3
	For syg til at svare	2
	Ukendt på adresse/ingen afleveringsmulighed	8
	Høretab indtrådt efter forladt arbejdsmarked	2
Population	(fraregnet udgået)	1012
Besvaret		527
Svarprocent	(baseret på total population)	51%
Svarprocent	(baseret på population fraregnet udgået)	52%

Af figuren fremgår det, at enkelte personer er fraregnet undersøgelsen, idet de hverken har haft høretab eller CI, mens de endnu befandt sig på arbejdsmarkedet. Disse personer falder naturligvis udenfor undersøgelsens målgruppe, da undersøgelsens fokus er erfaringer fra CI-brugere på arbejdsmarkedet. I og med at kun få har meldt tilbage med en årsag til ikke at deltage i undersøgelsen, kender vi ikke det reelle omfang af personer, der falder uden for undersøgelsens målgruppe. Der kan med andre ord være tale om en større gruppe af personer, hvis høretab først er indtrådt efter, at de har forladt arbejdsmarkedet, hvilket kan implicere, at undersøgelsens svarprocent i realiteten er højere end de 52 pct., som er angivet her.

Af Bilag 2 fremgår en oversigt over undersøgelsens frafald baseret på de oplysninger, der har været tilgængelige vedrørende undersøgelsens population. Oversigten viser, at de respondenter, der har besvaret undersøgelsen, ikke adskiller sig signifikant på parametre som køn, geografi samt tidspunkt for den første CI-operation. Hvad angår alder viser den, at respondenterne, der har besvaret, skiller sig ud ved at være en smule ældre end de, der ikke har besvaret, hvilket betyder, at de yngste deltagere i målgruppen er en smule underrepræsenterede i nærværende undersøgelse. Dog ligner aldersfordelingen blandt respondenterne, der har besvaret, nogenlunde aldersfordelingen for hele populationen. Samlet set vurderes det således, at undersøgelsen er repræsentativ for målgruppen, hvilket gør det muligt statistisk set at generalisere undersøgelsens resultater, som værende dækkende for alle CI-modtagere i den erhvervsaktive alder i Danmark².

² Andre undersøgelser peger på, at der blandt tegnsprogsbrugere er en overrepræsentation af personer med skrive- og læsevanskeligheder (Juul 2015), og da undersøgelsen primært er baseret på skriftligt materiale, kan der derfor stilles spørgsmålstegn ved, om den gruppe af tegnsprogsbrugere, der har de største skrive- og læsevanskeligheder – og som derfor kan have særlige udfordringer i forbindelse med arbejdsmarkedet – er godt nok repræsenteret i undersøgelsen? Vi vurderer, at der være en risiko for, at dette ikke er tilfældet. Det skal dog samtidig betones, at der faktisk er en del tegnsprogsbrugere repræsenteret i undersøgelsen. 17 pct. af deltagerne har tegnsprog som deres primære kommunikation i private sammenhænge, og 10 pct. har tegnsprog som deres primære kommunikation i uddannelses- og arbejdssammenhænge. Det indikerer, at tallene inkluderer denne gruppe i nogen udstrækning. I rapporten vil det blive fremhævet, hvor svarene fra tegnsprogsbrugere med CI adskiller sig statistisk signifikant fra de øvrige CI-brugeres besvarelser.

kapitel 3

Analyse

I det følgende præsenteres analysen. Analysen er baseret på viden og resultater fra interviews og spørgeskemaundersøgelse. Indledningsvis etableres en profil af de CI-brugere i den erhvervsaktive alder, som har deltaget i undersøgelsen.

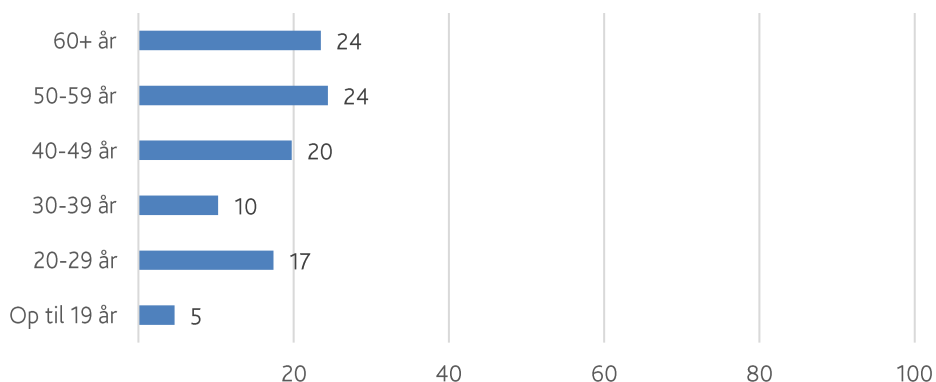
Hernæst præsenteres centrale resultater fra undersøgelsen ud fra temaer som udbytte af CI, skolegang og uddannelse, beskæftigelse og jobtrivsel, generel trivsel og helbred samt synet på egne beskæftigelsesmuligheder i fremtiden.

Deltagerprofil

Blandt undersøgelsens CI-brugere i den erhvervsaktive alder er der en større andel kvinder end mænd. 61 pct. af undersøgelsens deltagere er kvinder, og 39 pct. er mænd.

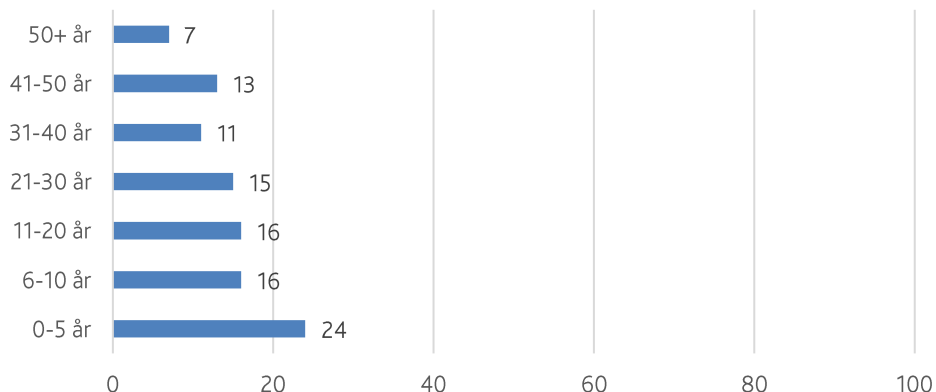
Udtrækket fra Landspatientregistret omfatter alene CI-brugere i den erhvervsaktive alder. Når betegnelsen 'CI-brugere' bruges fremadrettet i analyse, ligger det altså implicit, at det er gruppen af CI-brugere i alderen 18-67 år, der er tale om. For undersøgelsens deltagere gør det sig omtrentlig gældende, at den ene halvdel er under 49 år (52 pct.), mens den anden halvdel er over 49 år (48 pct.). Gennemsnitsalderen for deltagerne i undersøgelsen er 45,6 år.

Figur 3.1. Undersøgelsens deltagere fordelt på alder. Pct. (N = 527)



Knap halvdelen af undersøgelsens deltagere har et medfødt høretab (49 pct.), mens den anden halvdel (51 pct.) har et høretab, som først er indtruffet senere i livet. Figuren nedenfor viser, i hvilken alder høretabet er diagnosticeret for de CI-brugere, som ikke har et medfødt høretab.

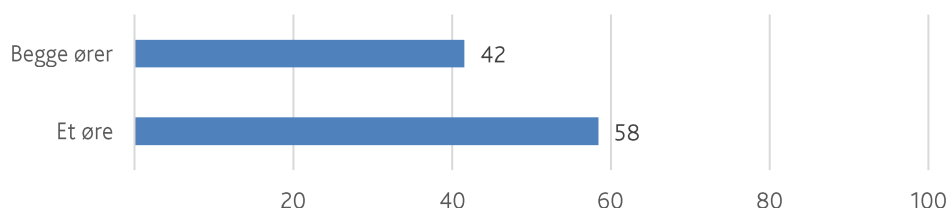
Figur 3.2. Alder for diagnosticeret høretab blandt deltagere, hvor høretabet ikke er medfødt. Pct. (N = 268)



Blandt halvdelen af de CI-brugere, som ikke har et medfødt høretab, er høretabet blevet diagnosticeret inden de var 17 år, mens den anden halvdel er blevet diagnosticeret som voksne.

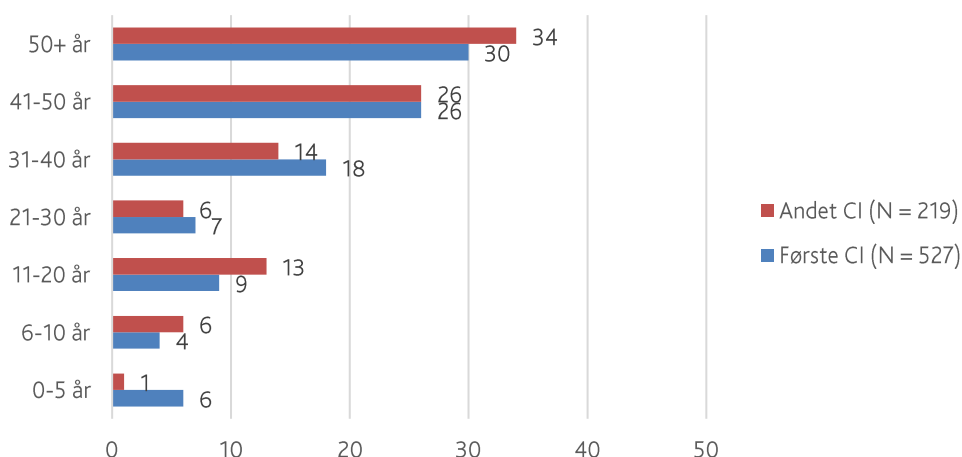
Blandt undersøgelsens deltagere er der en overvægt af CI-brugere med unilateralt CI (58 pct.), mens 42 pct. har bilateralt CI, hvilket vil sige CI på begge ører.

Figur 3.3. Har du CI på et øre eller begge ører? Pct. (N = 527)



Blandt undersøgelsens yngste deltagere er der en større andel med bilateralt end unilateralt CI³, mens køn samt hvorvidt høretabet er medfødt eller ej ikke spiller ind herpå. Analysen viser, at for undersøgelsens deltagere er gennemsnitsalderen for første CI 39 år, mens gennemsnitsalderen for andet CI er 41 år. Den viser også, at der blandt CI-brugere med CI på begge ører er gået gennemsnitligt 3,5 år fra første til anden CI-operation.

Figur 3.4. Alder for hhv. første og andet CI. Pct. (N = 527/219)



Beslutningen om at lade sig CI-operere

Valget om at lade sig CI-operere er langt fra lige nemt for alle. Blandt undersøgelsens deltagere synes der særligt at gøre sig to dominerende diskurser gældende vedrørende overvejslen om at lade sig CI-operere. På den ene side er der de, som er kandidater til

³ Som vi pegede på tidligere kan dette skyldes udviklingen i tildelingen af CI. Tidligere har man været tilbøjelige til kun at give modtagere et CI pga. omkostningerne til operationen og den efterfølgende rehabilitering. I de senere år er denne holdning blevet ændret og langt de fleste, hvor det er relevant, får i dag tilbudt CI på begge ører.

CI, men som enten har vænnet sig til et liv uden hørelse eller som besidder en hørerest, der gør, at de trods deres begrænsninger kan begå sig i en hørende verden. For dem synes diskursen ofte at være, at *man ved hvad man har, men man ved ikke hvad man får*. På den anden side er der de, som er kandidater til CI, men for hvem hørelsen udgør så stort et problem, at de af forskellige årsager føler sig nødsaget til at lade sig operere. Her synes diskursen *alt at vinde, intet at tabe* især at gøre sig gældende.

"Jeg havde været CI-kandidat i ca. 3 år. Min skelevne var blevet meget dårlig, ca. 10 - 12 %, og jeg havde svært ved at forstå, hvad mine børn sagde til mig. Det var meget frustrerende ikke at kunne følge med og høre og forstå, hvad der blev talt om ved familiekomsammen og møder på arbejde, osv. Så tog jeg en beslutning om at sige 'ja tak' til CI ud fra sætningen 'alt at vinde, intet at tabe' - og jeg har aldrig fortrudt" (mand, 46 år)

I realiteten er der dog ikke tale om et enten-eller. For langt de fleste CI-brugere i undersøgelsen har der været mange og svære overvejelser forbundet med at lade sig CI-operere, ikke mindst fordi en operation i hovedet opleves som meget sårbart og grænseoverskridende, og fordi der ikke er nogen garanti for, at den hørehandicappede vil få optimalt udbytte af operationen.

"Jeg er blevet opereret og bedøvet før, men der har det været sådan noget mere banalt. Jeg hader det der med, at der er nogen, der skal trække vejret for mig. Det er ikke nogen rar tanke. Det er sjældent operationen i sig selv, der er det sårbare, men når man går ind og opererer i hjernen, så er det nogle alvorlige komplikationer, der kan ske. Og så det der med, at hvis jeg nu ikke kunne finde ud af at have CI, så kunne jeg ikke komme tilbage. Men de var meget søde til at give den der tid til overvejelse i forhold til operationen" (kvinde, 56 år)

For deltagerne i undersøgelsen gør det sig gældende, at de, forud for beslutningen om at lade sig CI-operere, var nået til et punkt, hvor deres hørelse var så forværret, at CI blev vurderet til at være den eneste udvej, idet der var mangelfuld effekt af selv de mest avancerede høreapparater. For en meget stor andel var tilfældet, at der var tale om et progredierende høretab, og at frygten for at miste hørelsen totalt, var det, der fik dem til at tage imod tilbuddet om CI, idet de mulige positive effekter af operationen overskyggede usikkerheden omkring udbyttet af – samt risikoen ved – operationen.

I det følgende sammenfattes deltagernes mest fremtrædende bevæggrunde for at vælge at lade sig CI-operere, som de kommer til udtryk i undersøgelsens kommentarer:

- **Undgå at leve som døv i en hørende verden**

En helt central motivation for at lade sig CI-operere er at komme til at høre bedre og dermed at undgå at komme til at leve som døv i en hørende verden. Flere fremhæver, at de med operationen håbede på at opnå bedre skelneevne, genvinde taleforståelse, opnå bedre talesprog, få en større lydverden og i det hele taget komme tættere på en 'normal' hørelse. En del påpeger også, at de med operationen ønskede at sætte en stopper for deres progredierende

høretab og dermed opnå en mere stabil høreelse. Hertil kom ønsker som at kunne høre trafik, musik, telefon, TV, radio, mm.

- **Forhindre eller komme ud af social isolation**

Ønsket om at bryde med – eller ikke at ende i – social isolation er en meget stærk motivation for at 'takke ja' til CI-operation. Mange beskriver, at de forud for operationen havde en oplevelse af at føle sig 'sat udenfor' eller at 'leve i en osteklokke', og hvordan de i det hele taget havde et utilfredsstillende socialt liv grundet de kommunikationsvanskeligheder høretabet medførte. Mange beretter om, hvordan hørehandicappet gradvist fik dem til at føle sig mere og mere isolerede, idet det på den ene side påvirkede relationerne i familien (vanskeligheder ved at kommunikere med fx partner, børn og børnebørn) og på den anden side gjorde det svært at etablere og vedligeholde relationer uden for familien (fx med kolleger, venner og kæresten).

- **Opretholde eller genvinde livskvalitet**

Mange fremhæver ønsket om at opretholde eller genvinde livskvalitet som en vigtig årsag til valget af CI-operation. Flere fortæller, hvordan det begrænsede deres livskvalitet at være afhængig af hjælp fra tolk, partnere og kolleger for at kunne begå sig både privat og professionelt. Ligeledes opleves den enorme træthed, der følger af den store mængde energi, der dagligt investeres i at høre og mundaflæse, som hæmmende for livskvaliteten sammen med tinnitus og støjfølsomhed, der ofte går hånd i hånd med høretabet. Mange beskriver endvidere, hvordan høretabet fyldte for meget mentalt, påvirkede selvværdet og gav en fornemmelse af at have 'mistet sig selv'.

- **Fremtidssikring**

For mange af undersøgelsens yngste deltagere er beslutningen om CI-operation motiveret af uddannelsesmæssige ambitioner og herunder ønsket om at opnå flere muligheder med hensyn til uddannelse. For de lidt ældre har det særligt været ønsket om at opnå et arbejde, bevare eller optimere arbejdsevne, samt at forbedre fremtidige arbejdsmuligheder, der er blevet lagt vægt på i valget om CI.

- **Sidste mulighed**

For nogle af CI-brugerne betegnes valget om CI som en sidste chance eller mulighed. Her har livsbegivenheder som eksempelvis fødsler, skilsmisser eller fyringer, været med til at klargøre for undersøgelsens deltagere, at den måde de hidtil har fungeret på høremæssigt ikke er tilstrækkelig. Eksempelvis opdages det i forbindelse med fx skilsmisse og jobskifte, hvor meget enten tidligere partner eller kolleger har hjulpet med at kompensere for høretabet, hvorfor de nu er ringere stillet til trods for at høretabet er uændret. Således kan forskellige livsbegivenheder være med til at aktualisere muligheden for CI.

Der findes også en gruppe blandt undersøgelsens deltagere, for hvem valget om CI ikke har været deres eget men derimod deres forældres, eftersom valget blev truffet mens de endnu var børn. Disse deltagere beskriver forældrenes valg på deres vegne som motiveret af ønsket om at give dem hørelse og sprog og dermed at lette deres hverdag og øge deres muligheder i livet. Endvidere findes der en mindre gruppe, som også har et synshandicap, hvilket har gjort det særligt vigtigt for denne gruppe at satse på at genvinde noget af hørelsen.

Mange af undersøgelsens deltagere beskriver, at det har spillet en væsentlig rolle for deres valg, at de har fået operationen anbefalet af professionelle på høreområdet, samt at de har modtaget anbefalinger fra – og set gode resultater af operationen – hos andre CI-brugere. Kun enkelte fortæller, at det har været et oplevet pres fra omgivelserne eller 'systemet', som har fået dem til at lade sig CI-operere.

Træning efter CI-operationen

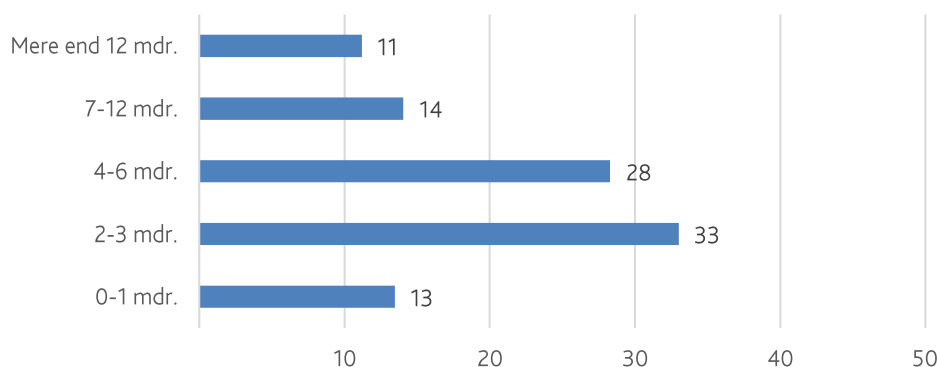
Det kræver en stor indsats at etablere hørelse eller at genvinde evnen til at høre efter en CI-operation. Når lyden tilsluttes omkring en måned efter operationen, skal CI-brugerne vænne sig til at 'høre' med CI, og denne proces understøttes de fleste steder i landet med tilbud om sproglig og auditiv træning. Behovet for træning kan variere meget på samme måde som udbyttet, hvorfor det også kan være svært at vide, hvornår den enkelte CI-bruger har opnået det fulde udbytte af operationen.

"Jeg kunne høre noget, men det lyder så mærkeligt i starten. Det er så anderledes end det, man nogensinde har hørt før, og man tror jo ikke, at hjernen lige pludselig kan lave det om. Jeg kunne godt forstå noget, men det lyder bare så underligt. Det lyder ligesom en xylofon, der bliver slået an, og så starter det med, at man kan høre sangen, det melodiske i lyden, og så kommer der flere og flere detaljer på" (kvinde, 39 år)

For nogle vil operationen måske blot betyde at mundaflæsningen understøttes, mens andre bliver i stand til at føre en telefonsamtale. Under alle omstændigheder har det afgørende betydning for udbyttet af CI, at man deltager i den efterfølgende træning, og ligeledes at man selv går aktivt ind i at opsøge forskellige former for lydstimulering og lydmiljøer.

"Jeg arbejder med at forsøge kun at høre med CI og tage mit høreapparat ud. Jeg har en prop, jeg kan tage i og så se TV-avis, eller jeg hører radio, hvor man ikke kan se vedkommende. Men det kan jeg kun koncentrere mig om, når jeg er alene. Jeg træner også ved at høre musik, jeg kender. Så sætter jeg det på og prøver at få fat i, hvordan det er, det lyder" (kvinde, 56 år)

Figur 3.5. Hvor længe gik du til genoptræning efter CI-operationen? Pct. (N = 527)



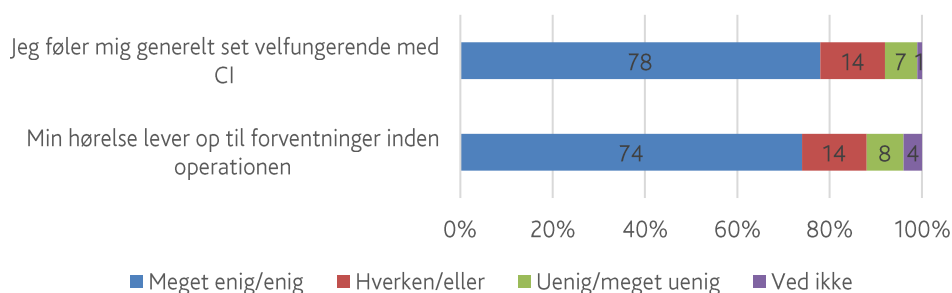
Det varierende behov for træning og variationen i de lokale tilbud om undervisning afspejles blandt undersøgelsens deltagere. Af figuren ses det, at størstedelen (75 pct.) har gået til genoptræning i op til 6 mdr., mens omkring en fjerdedel (25 pct.) har gået til genoptræning i mere end 6 mdr. Her kan det fremhæves, at en større andel af deltagerne bosiddende i Region Hovedstaden, Sjælland og Syddanmark end i Region Nordjylland og Midtjylland svarer, at de har gennemgået et genoptræningsforløb med en varighed på mere end 6 mdr.

Endvidere viser analysen, at en signifikant større andel blandt undersøgelsens tegnsprogsbrugere går til genoptræning i mere end 12 mdr. efter operationen sammenholdt med undersøgelsens øvrige CI-brugere. Forklaringen her er med al sandsynlighed, at hørelsen for denne gruppe skal etableres snarere end genoptrænes, hvilket af gode grunde tager længere tid.

Indfrielse af forventninger til CI

Omkring tre fjerdedele er meget enige eller enige i, at de generelt set føler sig høremæssigt velfungerende med CI (78 pct.), og en næsten tilsvarende andel erklærer sig meget enige eller enige i, at deres hørelse med CI lever op til de forventninger, de havde inden operationen.

Figur 3.6. Hvor enig eller uenig er du i følgende...? Pct. (N = 527)



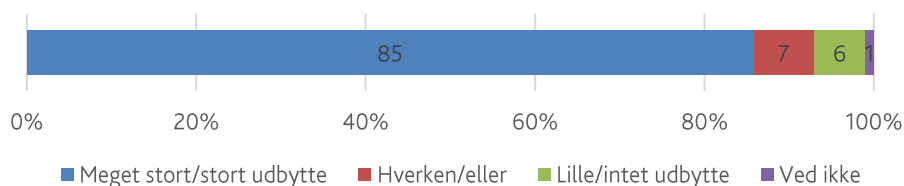
Det er særligt undersøgelsens yngste deltagere og deltagere med CI på begge ører, der er mest tilbøjelige til at svare, at hørelsen lever op til de forventninger, de havde forud for operationen.

Oplevet udbytte af CI

At hovedparten af deltagerne føler sig velfungerende med CI – og oplever at CI spiller en betydningsfuld rolle i det daglige – understøttes af, at hele 95 pct. af CI-brugerne svarer, at de altid eller for det meste bruger CI hele dagen, mens blot 2 pct. svarer, at de sjældent eller aldrig bruger CI. Blandt CI-brugerne, der svarer, at de sjældent eller aldrig bruger CI, er sprogkoderne tegnstøttet kommunikation og tegnsprog stærkest repræsenteret.

At undersøgelsens deltagere oplever, at CI spiller en betydningsfuld rolle i det daglige afspejles endvidere i deltagernes vurdering af deres høremæssige udbytte af CI, hvor 85 pct. vurderer, at de har et meget stort eller stort udbytte. Det er vigtigt at bemærke, at der her er tale om deltagernes selvoplevede udbytte, og at dette ikke nødvendigvis kan sidestilles med det audiologiske udbytte. Blot 6 pct. vurderer, at de har lille eller intet udbytte af CI, og undersøgelsens tegnsprogsbrugere er mere tilbøjelige til at vurdere dette end undersøgelsens øvrige CI-brugere.

Figur 3.7. Hvordan oplever du dit høremæssige udbytte af CI? Pct. (N = 527)



CI-brugere med CI på begge ører oplever et større udbytte end CI-brugere med kun ét CI. Hvor 91 pct. af deltagerne med bilateralt CI vurderer, at deres høremæssige udbytte er meget stort eller stort, gør dette sig gældende for 82 pct. af deltagerne med unilateralt CI. Blandt deltagere med unilateralt CI angiver godt halvdelen (52 pct.), at de bruger høreapparat sammen med deres CI.

I tråd med det store selvoplevede udbytte, er der en meget stor andel, som vil anbefale CI til andre i samme høremæssige situation som dem selv (81 pct.), mens blot 3 pct. svarer, at de ikke ville anbefale andre at få CI.

"Som udgangspunkt vil jeg anbefale det, men det kræver jo også lige lidt... Jeg kan ikke sige andet end at jeg har fået meget ud af det, og at det er mindre kompliceret, end jeg egentlig havde forestillet mig"
(kvinde, 44 år)

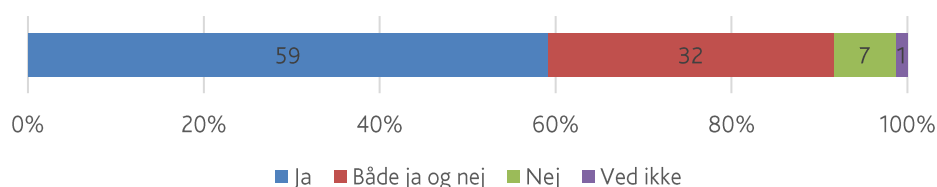
Samlet set peger analysen på, at langt de fleste er tilfredse med valget af CI og det lydmæssige udbytte. Der er også en klar tendens til, at bilateralt CI opleves som bedre i denne forbindelse. Det er dermed et meget positivt billede, der tegnes af brugen af CI, mens det samtidig er værd at bemærke, at der er en større andel blandt undersøgelsens tegnsprogsbrugere end blandt undersøgelsens øvrige CI-brugere, der oplever, at CI ikke lever op til de forventninger, de havde forud for operationen.

Hvordan ser CI-brugere i den erhvervsaktive alder sig selv?

I undersøgelsen har vi spurgt deltagerne om deres syn på sig selv – og om de opfatter høreproblemerne som et handicap eller ej. Hansen (2016) peger på, at det blandt unge med høretab, ikke er selvfølge at opfatte høretabet som et handicap. Han peger endvidere på, at der kan identificeres flere forskellige definitioner af, hvad et handicap er, og hvordan det skal forstås, og at det unge – bevidst som ubevidst – navigerer på forskellig vis i forhold til dem, hvilket bør have i erindringen i de følgende analyser.

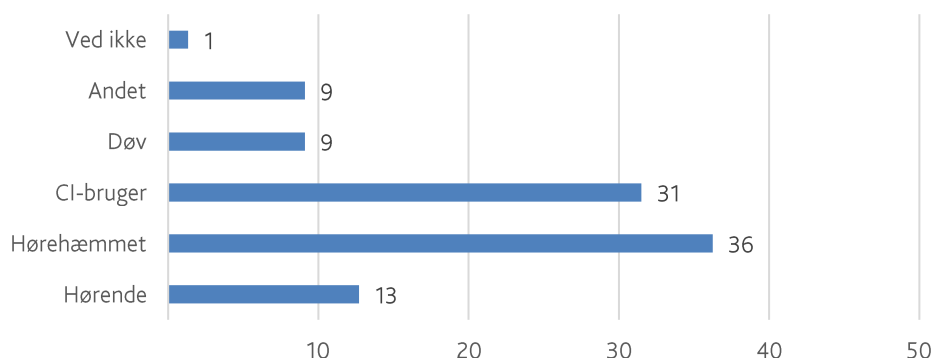
Størstedelen af undersøgelsens deltagere opfatter et høretab som et handicap (59 pct.), mens en tredjedel opfatter høretab som et handicap i nogle situationer (32 pct.), og blot 7 pct. vurderer ikke et høretab som et handicap. Det er særligt undersøgelsens ældste deltagere, og CI-brugere for hvem høretabet ikke er medfødt, der er mest tilbøjelige til at opfatte høretabet som et handicap.

Figur 3.8. Er et høretab et handicap set med dine øjne? Pct. (N = 527)



De delte opfattelser af, hvorvidt høretabet er at betragte som et handicap eller ej, afspejler sig også i de mange forskellige måder, undersøgelsens deltagere kategoriserer sig selv på. I figuren nedenfor er deltagerne blevet bedt om at markere, hvordan de hovedsageligt ser sig selv i forhold til en række kategoriseringer, der alle refererer til deres høreelse.

Figur 3.9. Hvordan ser du mest dig selv? Pct. (N = 527)



Af figuren fremgår det, at størstedelen af deltagerne kategoriserer sig selv som værende 'hørehæmmet' (36 pct.) eller CI-bruger (31 pct.). Endvidere svarer omkring hver tiende, at de ser sig selv som værende 'hørende' (13 pct.) eller 'døve' (9 pct.), og her kan det bemærkes, at det i særlig grad er tegnsprogsbrugere, der placerer sig i sidstnævnte kategori.

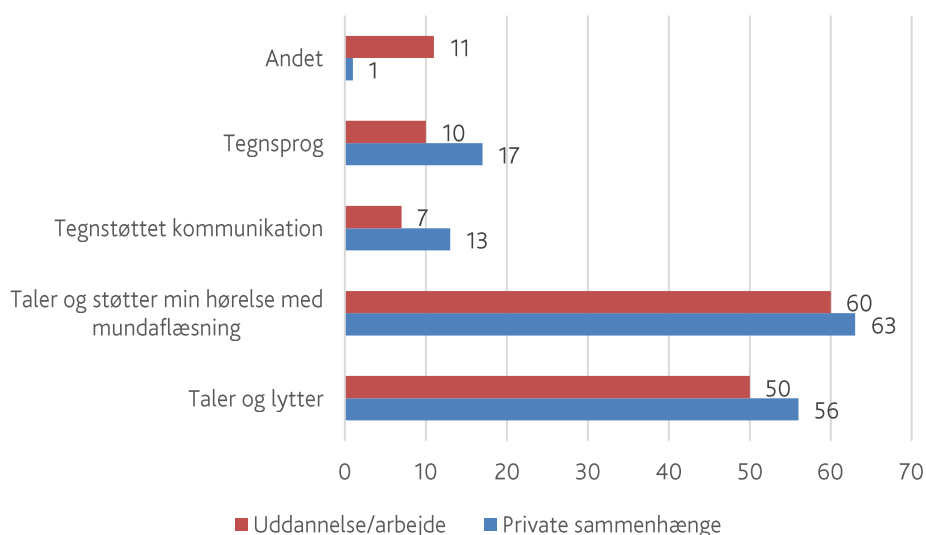
Sidst men ikke mindst placerer 9 pct. sig i kategorien 'andet', og af kommentarerne i undersøgelsens ses det, at 'andet'-kategorien dækker over, hvad man kan kalde både/og-kategorier. Her udspecificerer deltagerne, hvordan de ser sig selv som fx syns- og hørehæmmet, hørehæmmet og CI-bruger, hørende og CI-bruger samt ikke mindst døv og hørende.

Ovenstående kan forstås med reference til andre undersøgelser af CI-brugere, som både peger på variationen af positioner CI-brugerne kan indtage og samtidig fremhæver hørehandicappets dynamiske karakter. Eksempelvis kan en CI-bruger være døv, når hun tager sit CI af for at bade på stranden med sit barnebarn, mens hun kan være hørende, når hun har sit CI på og taler med patienter på sin arbejdsplads. Eller en CI-bruger kan opleve sig selv som hørehandicappet til firmafesten, mens han oplever sig selv som hørende, når han taler i telefon med en ven i rolige omgivelser. Således kan det være svært som CI-bruger entydigt at kategorisere sig selv, ligesom det kan være svært for andre at begribe, at høretabet volder flere problemer i nogle sammenhænge og ikke i andre (Rådgivende Sociologer 2013).

Foretrukken kommunikation

I nedenstående figur er deltagerne blevet bedt om at angive, hvilken form for kommunikation de primært benytter i henholdsvis private sammenhænge eller på deres uddannelsessted eller arbejdsplads. Af figuren fremgår det tydeligt, at langt de fleste kommunikerer ved at 'tale og lytte' eller ved at 'tale og understøtte hørelsen med mundaflæsning'.

Figur 3.10. Hvordan kommunikerer du for det meste? Pct. (N = 527)



Det har været muligt at afgive flere svar på spørgsmålet, og således dækker figuren over, at den enkelte CI-bruger har kunnet angive flere anvendte måder at kommunikere på inden for de enkelte sfærer. Går man bag om tallene ses der nogle forskelle blandt deltagerne, som fx at deltagere med bilateralt CI i højest grad angiver

at 'tale og lytte' både i private sammenhænge og på uddannelsessted eller arbejdsplads, mens deltagere med unilateralt CI i højest grad angiver at 'tale og støtte hørelsen med mundaflæsning'. Endvidere er der en større andel blandt deltagerne med medfødt høretab, der angiver at anvende tegnsprog eller tegnstøttet kommunikation både på arbejdsplads eller uddannelsessted og i særlig grad i private sammenhænge.

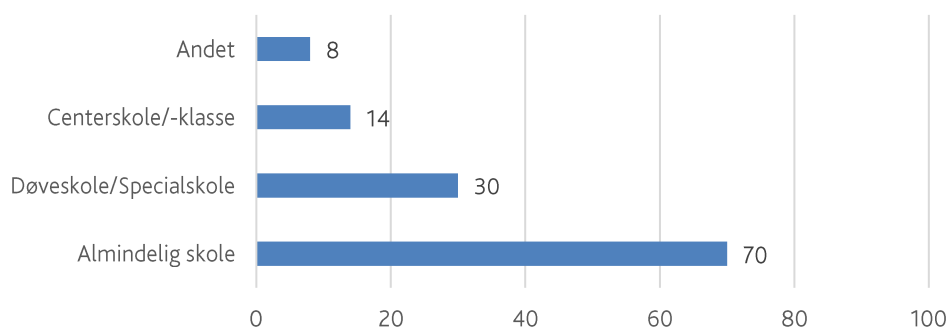
Skolegang og uddannelse

Dette afsnit kigger nærmere på, hvilken skolegang og uddannelse undersøgelsens deltagere har, samt hvordan de oplever, at høretabet har spillet en rolle herfor.

Skolegang

I besvarelsen af spørgsmålet om, hvilken skolegang deltagerne i undersøgelsen har, har det været muligt at afgive flere svar, idet en del af deltagerne har en skolegang bag sig, der dækker over et eller flere skoleskift fra henholdsvis specialtilbud til almindelig skole eller den anden vej rundt.

Figur 3.11. Hvilken type skole gik du i? Pct. (N = 527)



Hovedparten af undersøgelsens deltagere angiver at have gået i almindelig skole enten i løbet af eller hele deres skolegang (70 pct.). Herudover svarer 30 pct., at de har gået i døve- eller specialskole og 14 pct. svarer, at de har gået i centerskole eller centerklasse.

Kategorien 'andet' er typisk valgt af deltagere i undersøgelsen, der har foretaget skift mellem almindelig skole og specialtilbud enten en eller flere gange i løbet af deres skoletid. Nogle angiver også at have gået i almindelig skole, men at have haft deres sidste skoleår på en efterskole med særligt fokus på høretab.

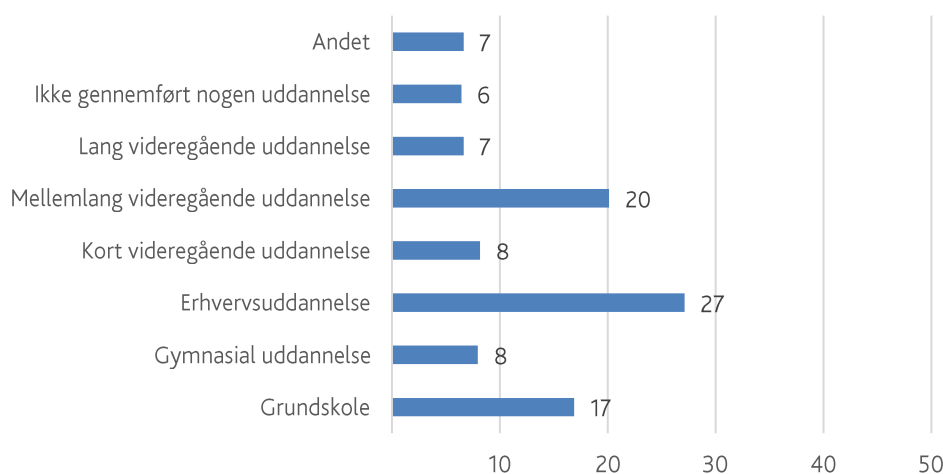
Det skal dog her bemærkes, at der er en del af undersøgelsens deltagere for hvem det gør sig gældende, at høretabet først er indtruffet efter de har forladt grundskolen, hvorfor der af indlysende årsager er en større andel af de deltagere, som er født med deres høretab, der har haft deres skolegang i de forskellige specialtilbud. Eksempelvis svarer 45 pct. deltagerne, som er født med deres høretab, at de har gået i døveskole/specialskole, mens dette gør sig gældende for 16 pct. af de deltagere, som ikke har båret høretabet med sig fra fødslen.

Uddannelse

Samlet set har knap en fjerdedel af undersøgelsens deltagere (23 pct.) angivet grundskolen som deres højeste uddannelsesniveau og heraf har 6 pct. ikke færdiggjort grundskolen. Blandt de, der har videreuddannet sig, har langt de fleste gennemført en

erhvervsuddannelse (27 pct.) eller en mellemlang uddannelse (20 pct.). På undersøgelsestidspunktet er 14 pct. af undersøgelsens deltagere under uddannelse, hvilket af indlysende årsager særligt gør sig gældende for undersøgelsens yngste deltagere i alderen op til 30 år. Sammenligner man tallene med befolkningen mere generelt set, kan det bemærkes, at der er en større andel af CI-brugerne i den erhvervsaktive alder, der har en kort- eller mellemlange uddannelse, end det er tilfældet for befolkningen i den erhvervsaktive alder som helhed (DST 2015).

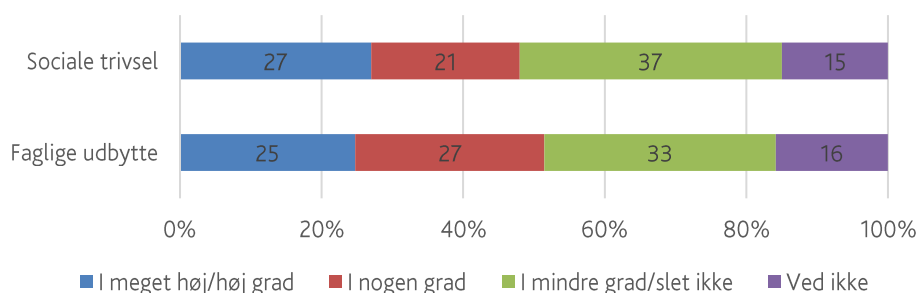
Figur 3.12. Hvad er din højest gennemførte uddannelse? Pct. (N = 527)



Langt hovedparten af undersøgelsens deltagere har fået diagnosticeret deres høretab i en tidlig alder og har således gennemgået grundskole og uddannelsesforløb med nedsat hørelse. Imidlertid er det blot omkring en fjerdedel (27 pct.), der har fået CI forud for – eller under – deres uddannelsesforløb, hvilket afspejler udviklingen på CI-området, hvor man i dag i langt højere grad end tidligere giver børn og unge tilbud om CI.

I det følgende behandles undersøgelsens deltagere som en samlet gruppe, mens det vil blive fremhævet i de tilfælde, hvor der er signifikante forskelle på deltagere, der har haft CI under deres uddannelsesforløb og deltagere, der først har fået CI efter endt uddannelse.

Figur 3.13. Har dit høretab påvirket dit faglige udbytte/din sociale trivsel på din uddannelse i negativ retning? Pct. (N = 493)



Som det fremgår af figuren, er der omkring en fjerdedel af undersøgelsens deltagere, der oplever, at deres høretab har påvirket henholdsvis det faglige udbytte og deres sociale trivsel på uddannelsen i meget høj eller høj grad. Inkluderer man deltagere, der har svaret, at dette har gjort sig gældende i nogen grad, er der tale om, at omkring halvdelen af deltagerne har oplevet negative påvirkninger af høretabet både hvad angår det sociale og faglige.

Det skal her fremhæves, at der er et stort overlap mellem deltagere, der oplever negative påvirkninger på de respektive områder. Endvidere kan det bemærkes, at deltagere, der har haft CI under uddannelsesforløbet, i langt mindre grad oplever en negativ påvirkning af høretabet på det faglige udbytte sammenholdt med gruppen, der først fik CI efter endt uddannelse. Hvor 29 pct. af deltagerne, der først fik CI efter endt uddannelse, svarer, at deres høretab i meget høj eller høj grad påvirkede deres faglige udbytte negativt, gør dette sig kun gældende for 15 pct. af deltagerne, som havde fået CI forud for uddannelsen. Således ser CI ud til at spille en betydningsfuld rolle for det faglige udbytte i en uddannelsessammenhæng, hvilket understreget de tidligere analysers pointe med, at dem, der opereres i en ung alder tilsyneladende oplever et større udbytte af CI'et.

I det følgende kigges der nærmere på, hvordan deltagerne karakteriserer høretabets negative påvirkninger på henholdsvis det faglige udbytte og den sociale trivsel under uddannelsen.

Høretabets negative påvirkning på fagligt udbytte af uddannelse

Deltagere i undersøgelsen, som har oplevet en negativ påvirkning af høretabet på det faglige udbytte af deres uddannelse, er blevet bedt om at uddybe deres svar, og det er disse uddybninger, der ligger til grund for nedenstående sammenfatning.

- **Vanskeligheder ved at følge med i timerne**

Undervisningen i timerne foregår ofte som envejskommunikation og på normalthørendes præmisser. Det betyder blandt andet, at der benyttes elementer som video- og TV-klip med ringe lyd og uden undertekster, og endvidere at det er svært at få lejlighed til at spørge ind, hvis der er ting, man ikke har hørt. Selvom man har placeret sig strategisk i lokalet kan det desuden være svært at høre spørgsmål fra medstuderende samt at følge med i de diskussioner, som finder sted i undervisningen. Flere påpeger, at vanskelighederne ved at følge med har betydet, at de ofte har indtaget en passiv rolle i timerne, hvor de ikke har forsøgt at byde ind med hverken spørgsmål eller synspunkter.

- **Manglende hensyn fra undervisere**

Undervisere glemmer – ikke nødvendigvis af ond vilje – at tage hensyn til personer med høretab. Således skal undervisere fortløbende mindes om at benytte de installerede hjælpemidler, tale højt og tydeligt, ikke at vandre rundt

i lokalet samt ikke at ændre på timer i skemaet uden at melde det ud på forhånd, da dette gør det svært at koordinere med en tolk.

- **Dårlig akustik og støj**

Flere nævner, at det ofte kniber med akustikken i fx de store auditorier, og at det kan være svært at modtage undervisning i fx et værksted på grund af massiv baggrundsstøj. Endvidere fremhæver flere, at det er et problem, at CI 'suger' larm og lyd fra elektroniske apparater, som fx computere og projektorer, og andre peger på, hvordan manglende disciplin og hensyn fra medstuderende, der snakker eller snakker i munden på hinanden, påvirker det faglige udbytte negativt.

- **Problemer med tolkning og hjælpemidler**

Undersøgelsens ældste deltagere påpeger, at man, dengang de uddannede sig, slet ikke havde de samme hjælpemidler til rådighed som i dag. Men selv de, der har haft adgang til hjælpemidler, fortæller om, hvordan fx FM-systemer har svært ved at genskabe nuancer og endvidere ikke fungerer optimalt ved eksempelvis holdtimer. Nogle beskriver vanskeligheder med at få bevilliget tolk i tilstrækkeligt omfang og påpeger, at der er begrænsede tolkemuligheder ved eksempelvis studiegrupper, da disse ofte finder sted 'uden for tidsrum'. Sidst men ikke mindst peger flere på, at det kan være meget vanskeligt for tolkene at oversætte akademisk stof på et højt niveau.

- **Sprogundervisning og svære ord**

Uanset tolk eller ej, er der i det hele taget mange, der beskriver, hvordan både fremmedsprog, fremmedord, tekniske betegnelser, fagudtryk og forkortelser er vanskelige at begribe, når man har et høretab, hvilket også er med til at påvirke det faglige udbytte.

- **Udelukkelse fra studiegrupper**

Oplevelsen af at blive ekskluderet fra studiegrupper handler ikke kun om begrænsede muligheder for at benytte tolk på skæve tidspunkter. Flere beskriver også, hvordan de er blevet udelukket fra gruppearbejde og studiegrupper, da deres medstuderende har haft en lav tolerance over for gentagelser samt de øvrige hensyn, det kræver at være i gruppe med en hørehandicappet. Nogle er af den opfattelse, at den lave tolerance har hængt sammen med, at medstuderende har opfattet deres hørehandicap som en hæmsko for egen udvikling. Enkelte beskriver også, hvordan de selv har trukket sig fra gruppearbejde og studiegrupper, da de har følt sig 'dumme' eller besværlige ved at kræve særlige hensyn.

Overordnede punkter er de mest gennemgående forklaringer på, hvordan høretabet har påvirket det faglige udbytte under uddannelsen. Mange beskriver desuden, hvordan det opleves som ekstremt trættende altid at skulle koncentrere sig om at høre/gætte, hvad der bliver sagt, og at trætheden i sidste ende påvirker

koncentrationen. Flere fortæller således også, hvordan de i perioder er kommet bagud og har måttet investere uforholdsmæssigt meget tid i forberedelse og selvstudie sammenlignet med deres medstuderende.

"Min skolegang og uddannelse har i høj grad været præget af selvstudier. Jeg har altid sørget for at være fem sider foran de andre. Jeg synes, jeg har klaret mig fint på egen hånd, men det har også været hårdt, og jeg er i høj grad blevet præget af den manglende kontakt til andre elever, lærere osv. i hele uddannelsesforløbet. I dag må jeg ryste på hovedet ved tanken om hvor meget ekstra tid og energi, jeg har brugt på at lære det samme som de andre. Tid som de andre bare kunne anvende til sjov, socialt og samvær med pigerne m.m., mens jeg sad derhjemme begravet i bøger" (mand, 65 år)

Høretabets negative påvirkninger af den sociale trivsel på uddannelsen

Også deltagere, der har oplevet en negativ påvirkning af høretabet på deres sociale trivsel under uddannelsen har uddybet deres svar i et fritekst-spørgsmål. Det er disse svar, som ligger til grund for den følgende sammenfatning.

- **Manglende overskud til at være social i pauser**
Flere beskriver, hvordan den enorme mængde energi investeret i at følge med i undervisningen har betydet, at de har måttet økonomisere med energien, hvorfor nogle har afholdt sig fra at deltage i det sociale samvær i pauserne, idet pauserne skulle bruges til at lade op til den næste undervisning. Nogle fremhæver, at dette fejlagtigt har fået dem til at fremstå som arrogante, selvoptagede eller asociale.
- **Lav grad af deltagelse i sociale arrangementer**
Mange fortæller, hvordan det under uddannelsen ramte dem socialt, at de måtte vælge sociale arrangementer fra på grund af træthed og/eller støj. Eksempelvis har de takket nej til fredagsbarer, julefrokoster, teaterture, koncerter mm.
- **Svært ved samtaler i større grupper og uformel snak**
Mange forklarer, hvordan det har haft betydning for deres sociale trivsel på uddannelsen, at de har haft særdeles svært ved at følge med i snakken i pauserne, hvor medstuderende ofte samler sig i grupper, hvor de smalltalker, snakker hurtigt, fyrer jokes af mm. Flere fortæller, hvordan deres nedsatte hørelse betød, at de følte sig som tilskuere til andres samvær og endte med at trække sig tilbage, da de blev trætte af at 'lade som om'.
- **Fordomme mod personer med høretab**
Flere fremhæver, at de har oplevet, at medstuderende har haft berøringsangst og taget afstand til dem på grund af deres hørehandicap. De beskriver, hvordan de ikke har følt sig accepteret, er blevet set som 'anderledes' eller 'unormale' og kategorisk er blevet valgt fra, idet medstuderendes manglende viden om hørehandicappede har gjort dem usikre og nervøse. Nogle har

endvidere følt sig stempet som 'dum' eller som 'social taber' og andre igen har oplevet drillerier og mobning relateret til høretabet.

- **Dårligt selvværd**

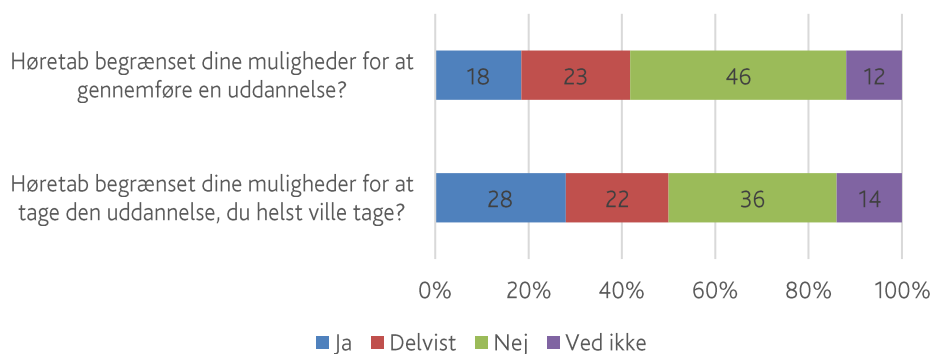
Nogle beskriver, hvordan de, på grund af vanskelighederne ved at følge den uformelle snak i større grupper samt oplevelsen af fordomme og uvidenhed blandt medstuderende, begyndte at føle sig usikre på sig selv og udviklede dårligt selvværd. Nogle fortæller hvordan de trak sig fra det sociale for at undgå misforståelser og akavede situationer, hvilket fik dem til at lukke sig inde i deres egen verden og føle sig meget alene.

Det er vigtigt at have in mente, at ovenstående punkter udelukkende er baseret på svar fra de af undersøgelsens deltagere, der har oplevet negative påvirkninger af høretabet på det faglige udbytte og den sociale trivsel på uddannelsen. Som tidligere beskrevet gør dette sig gældende for omkring halvdelen af undersøgelsens deltagere i noget eller større omfang. Hansen (2008) peger dog på en række af de samme faktorer i sin undersøgelse af unge hørehæmmedes trivsel, hvilket understreger, at der her er tale om væsentlige og gennemgående problemer for hørehandicappedes sociale trivsel.

Høretabets påvirkning af uddannelsesvalg og mulighed for at gennemføre

Nedenstående figur viser deltagerne i undersøgelsens vurderinger af høretabets påvirkning af uddannelsesvalg og muligheden for at gennemføre en uddannelse.

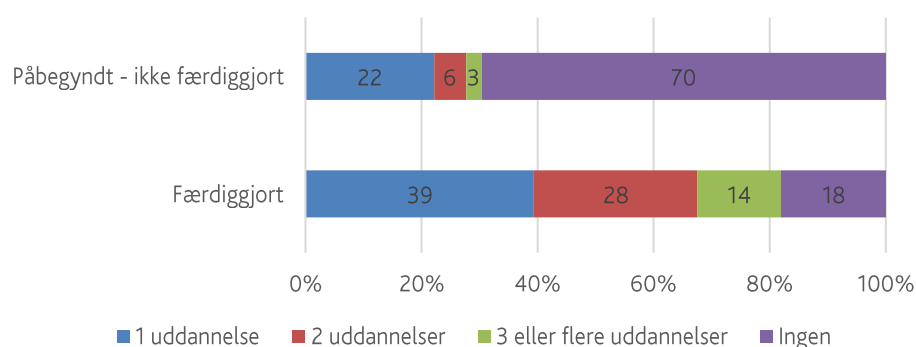
Figur 3.14. Har dit høretab begrænset dig med hensyn til dine muligheder for at gennemføre en uddannelse/tage den uddannelse, du helst ville have? Pct. (N = 493)



Halvdelen af undersøgelsens deltagere vurderer, at deres høretab helt (28 pct.) eller delvist (22 pct.) har begrænset deres muligheder for at tage den uddannelse, de helst ville tage, og en lidt mindre andel på 41 pct. vurderer, at høretabet helt (18 pct.) eller delvist (23 pct.) har begrænset deres muligheder for at gennemføre en uddannelse. Disse vurderinger synes at være uafhængige af, hvornår deltagerne fik CI i forhold til uddannelsesforløbet, mens deltagere, som er født med deres høretab, skiller sig ud ved at føle sig mest begrænset i deres uddannelsesvalg.

"Jeg havde tænkt, at jeg gerne ville være læge, men jeg kunne se, at det ikke kunne fungere for mig så dårligt, som jeg hørte. Jeg bruger enormt mange ressourcer på det her med ikke at kunne høre. Jeg var derfor nødt til at vælge en uddannelse, som var forholdsvis nem, og hvor der ikke var så meget klasseundervisning, hvor folk sidder og snakker sammen på kryds og tværs, sådan at jeg havde overskud til at bruge mine ressourcer på noget andet. Det var meget de tanker, jeg gjorde mig, da jeg skulle vælge uddannelse" (kvinde, 39 år)

Figur 3.15. Hvor mange uddannelser har du – udover folkeskolen færdiggjort i alt?/Hvor mange uddannelser har du påbegyndt, men ikke færdiggjort? Pct. (N = 493/527)

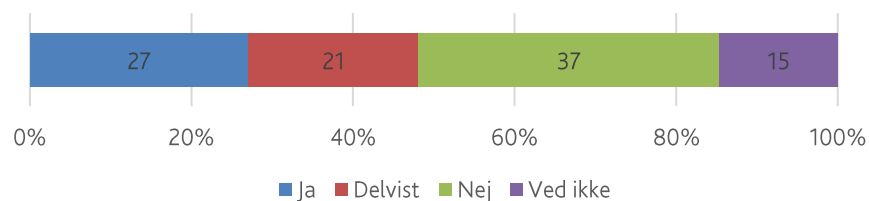


Hele 82 pct. af undersøgelsens deltagere svarer, at de – udover folkeskolen – har færdiggjort en eller flere uddannelser, mens 31 pct. har gjort sig erfaringer med at påbegynde en uddannelse, som de ikke har færdiggjort.

"Jeg er ved at videreuddanne mig, og jeg startede i øvrigt på en masteruddannelse for nogle år siden, som jeg ikke færdiggjorde. Jeg kunne simpelthen ikke høre den der plenumdiskussion, hvor der foregik rigtig meget, jeg kunne slet ikke følge med. Det gjorde ondt" (kvinde, 56 år)

Kigger man på, hvorvidt deltagerne i undersøgelsen oplever, at deres høretab begrænser dem med hensyn til mulighederne for at få arbejde inden for det område, som deres uddannelse giver adgang til, fordeler svarene sig på samme måde som i spørgsmålet om, hvorvidt høretabet virkede begrænsende for uddannelsesvalget. Knap halvdelen oplever helt (27 pct.) eller delvist (21 pct.), at høretabet virker eller har virket begrænsende for jobmulighederne inden for det relevante område.

Figur 3.16. Har dit høretab begrænset dig med hensyn til dine muligheder for at få arbejde inden for det område, som din uddannelse giver adgang til? (N = 493)

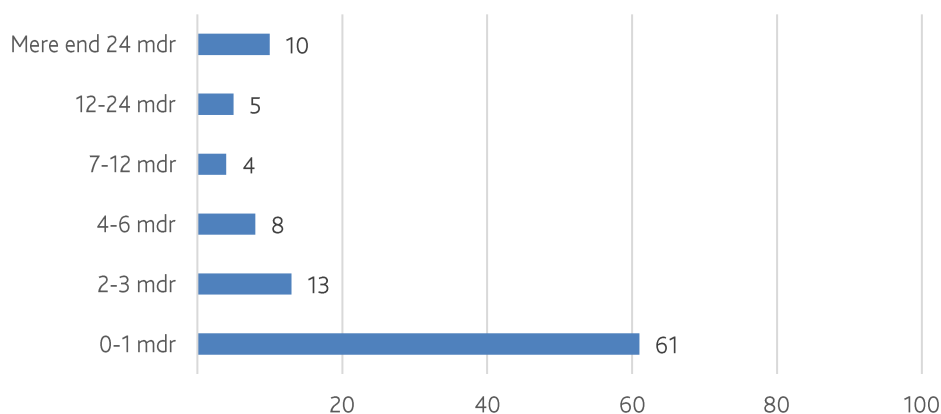


Deltagere i undersøgelsen, der har grundskoleuddannelse og mellemlang videregående uddannelse som deres højeste uddannelsesniveau, er mest tilbøjelige til at opleve høretabet som begrænsende for at opnå job inden for det område, som deres uddannelse giver adgang til, mens kun en mindre andel af deltagere med en lang videregående oplever dette.

Vejen fra uddannelse til job

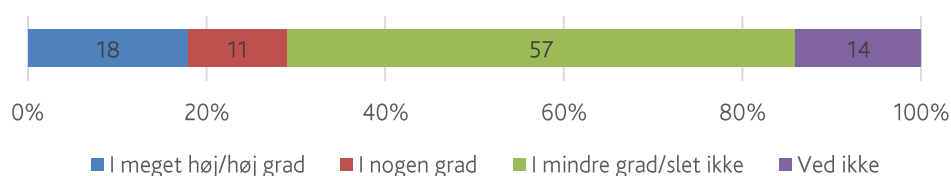
For hovedparten af de af undersøgelsens deltagere, der har haft et job, var vejen fra uddannelse til første ansættelse ikke så lang. Tre fjerdedele svarer, at de kom i job allerede indenfor de første 3 mdr. efter færdiggørelsen af deres uddannelse (74 pct.), mens det for fjerdedel tog længere tid. Her kan det bemærkes, at der er en mindre gruppe på 10 pct. for hvem, det tog over to år at komme i arbejde efter endt uddannelse⁴.

Figur 3.17. Hvor lang tid gik der fra du var færdiguddannet, til du fik dit første job? Pct. (N = 415)



Den største andel af deltagere i undersøgelsen, som har haft et job, vurderer kun i mindre grad eller slet ikke, at deres høretab spillede en rolle for den tid, det tog dem at komme ind på arbejdsmarkedet. 18 pct. er imidlertid af den opfattelse, at høretabet i meget høj eller høj grad spillede en rolle og 11 pct. mener, at dette gjorde sig gældende i nogen grad.

Figur 3.18. Vurderer du, at dit høretab spillede en rolle for den tid det tog dig at komme ind på arbejdsmarkedet? Pct. (N = 436)



⁴ Grundet målgruppens brede aldersspektrum (18-67 år) og de skiftende konjunkturer, der har været på arbejdsmarkedet i løbet af den periode hvor hhv. undersøgelsens ældste og yngste deltagere stod som nyuddannede og skulle i beskæftigelse, er det ikke muligt at finde meningsfulde aktuelle tal for befolkningen generelt set at sammenholde undersøgelsens fund med på dette område.

Det er i særlig høj grad de af undersøgelsens deltagere, som har medfødt høretab, og som ikke har haft CI under uddannelsen, der vurderer, at høretabet har spillet en rolle for tiden det tog dem at komme i arbejde.

"Jeg var nødt til at bruge mit netværk for at komme ind på arbejdsmarkedet. De arbejdspladser, jeg ville arbejde for, kunne jeg ikke komme ind på, fordi de ikke kendte noget til høretab. De troede ikke, at jeg ville kunne give en god vejledning og have samtaler med kunder. Jeg prøvede at overbevise dem om, at jeg kunne få en prøvetid på 3 måneder, men det ville de ikke være med til. De sagde, at jeg ville komme til at skade deres gode ry" (mand, 22 år)

Når deltagerne bedes uddybe, hvordan høretabet har spillet ind på tiden det tog at opnå beskæftigelse, fordeler forklaringerne sig på forhold, der henviser til arbejdsgiveren på den ene side og den hørehandicappede selv på den anden side.

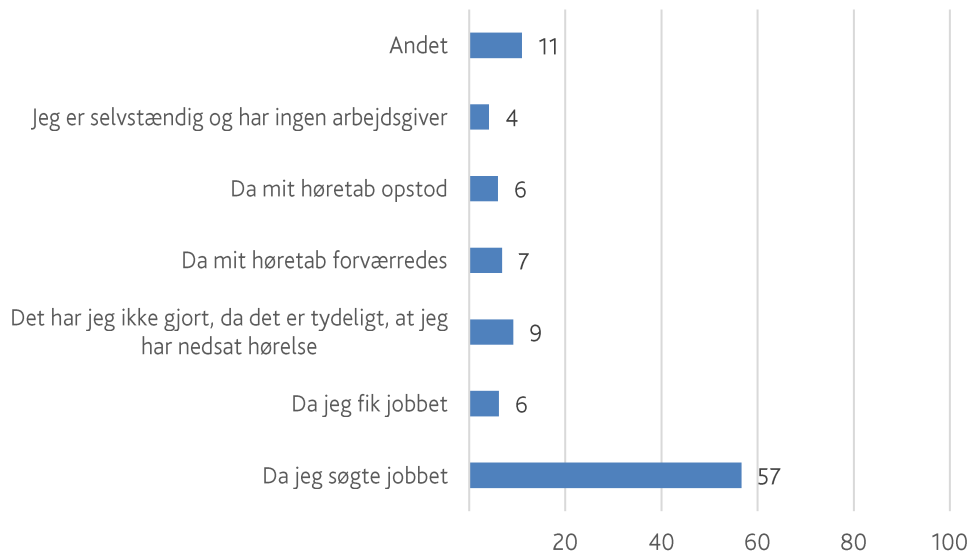
Hvad angår arbejdsgiveren oplever undersøgelsens deltagere, at forhold som manglende viden om høretab samt manglende overskud til at sætte sig ind i særlige ordninger, regler og muligheder for støtte spiller ind. På samme måde vurderes det, at arbejdsgiveres fordomme om hørehandicap – herunder lave forventninger til den hørehandicappedes faglighed, kompetencer og effektivitet – samt bekymringer vedrørende arbejdspladsens omdømme, konkurrencedygtighed og eventuelle ekstra udgifter er medvirkende til, at nogle arbejdsgivere vægrer sig mod at ansætte personer med hørehandicap.

Hvad angår den hørehandicappede selv, vurderer undersøgelsens deltagere, at manglende uddannelse eller lavt uddannelsesniveau, kommunikationsvanskeligheder og manglende selvtillid spiller negativt ind på muligheden for at komme hurtigt i arbejde efter endt uddannelse.

Som det fremgår af nedenstående figur, har langt de fleste af undersøgelsens deltagere valgt at gøre opmærksom på deres høretab allerede i jobansøgningen. Dette vurderes af mange til at være den mest reelle indgang til et godt samarbejde, og samtidig benytter nogle dette som en oplagt mulighed til allerede fra start at understrege, hvordan simple tiltag og hjælpemidler kan mindske betydningen af høretabet på arbejdspladsen.

"Jeg valgte at skrive konstruktivt og nyttigt om mit høretab sidst i ansøgningen, da mit CV alligevel afslørede mit hørehandicap, men også fordi jeg mener, at man skal være ærlig overfor en arbejdsgiver, som man indgår i et forhold med" (kvinde, 35 år)

Figur 3.19. Hvornår gjorde du din arbejdsgiver/overordnede opmærksom på dit høretab? Pct. (N = 436)



En del har undladt at nævne deres hørehandicap af den årsag, at det er tydeligt, at de har nedsat hørelse, hvorfor de har ladet det være op til arbejdsgiveren at bringe høretabet på bane, hvis det blev anset for relevant eller gav anledning til bekymringer.

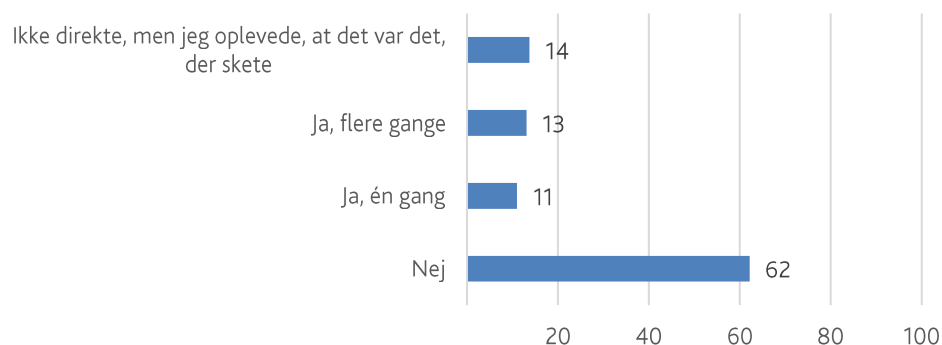
Oplevelser med forskelsbehandling

Som det fremgår af ovenstående figur, er der også en mindre andel på 6 pct., der svarer, at de først gjorde deres arbejdsgiver opmærksom på deres høretab, da de havde fået jobbet. Af både interviews og uddybninger i fritekst fremgår det, at en del af undersøgelsens deltagere har negative erfaringer med uvidenhed og fordomme blandt arbejdsgivere, hvilket de i forbindelse med tidligere jobsøgninger har oplevet har spillet ind på, om de overhovedet er kommet i betragtning til jobbet.

"Ved ansøgningen til mit nuværende arbejde, som jeg har haft i 9 år, skrev jeg for første gang ikke i ansøgningen, at jeg havde høretab – og jeg blev indkaldt til samtale og fik jobbet. Dette arbejde er senere blevet på de nuværende fleksjobvilkår. I forbindelse med ansøgninger til foregående stillinger mener jeg, at være blevet 'vraget' allerede ved ansøgningen ved at beskrive mit høretab" (kvinde, 57 år)

Af figuren nedenfor fremgår det, at en fjerdedel (24 pct.) af undersøgelsens deltagere har oplevet, at de enten en eller flere gange har søgt et job og fået at vide, at de ikke kunne komme i betragtning til jobbet på grund af deres høretab. Endvidere mener 14 pct., at de er blevet valgt fra til et job, og selvom afslaget ikke var med reference til høretabet, oplevede de, at det var høretabet, der var årsagen til, at de ikke fik jobbet.

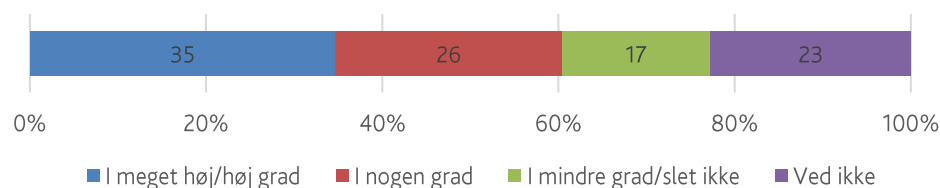
Figur 3.20. Har du nogensinde søgt et job og fået at vide, at du ikke kunne komme i betragtning på grund af dit høretab? Pct. (N = 436)



Således oplever en del af undersøgelsens deltagere, at der bliver forskelsbehandlet, når ledige job skal besættes, og at de som hørehandicappede bliver valgt fra uanset deres kompetencer, hvis der er andre kvalificerede kandidater, som arbejdsgiveren kan vælge imellem.

"Jeg skrev ikke i ansøgningerne, at jeg havde et hørehandicap, fordi jeg synes, der er stor uvidenhed omkring hørehandicap. I dag ville jeg måske heller ikke skrive i ansøgningen, at jeg har et hørehandicap, men hvis jeg blev kaldt til samtale, ville jeg sende et notat og oplysning omkring mit høretab, så arbejdspladsen kunne forberede sig på det. Men jeg føler generelt, at det er svært som handicappet at komme ind på arbejdsmarkedet. Jeg er ikke lige med alle andre, og jeg synes, der er meget ringe forståelse for, at vi ikke har lige vilkår" (kvinde, 45 år)

Figur 3.21. Mener du, at arbejdsgivere generelt er bekymrede for at ansætte folk med handicap? Pct. (N = 436)



Som berørt tidligere, og i tråd med citatet ovenfor, giver flere udtryk for en oplevelse af, at arbejdsgivere generelt set er bekymrede for at ansætte personer med handicap, og at det er disse bekymringer, der kan betyde, at der ved vurderingen af ansøgninger kommer for stort fokus på handicapet fremfor kvalifikationer. Helt konkret vurderer 61 pct. af undersøgelsens deltagere, at arbejdsgivere generelt er bekymrede ved at ansætte folk med handicap, mens blot 17 pct. ikke er af denne opfattelse. Over en tredjedel (38 pct.) af deltagerne har, som nævnt tidligere, også oplevet, at de er blevet diskrimineret – fravalgt til et muligt job en eller flere gange – alene pga. hørelsen. Det

peger på, at mange arbejdsgiver er usikre på – og forbeholdne overfor – at skulle ansætte personer med høretab.

I forbindelse med ovenstående kan det bemærkes, at gruppen af tegnsprogsbrugere i undersøgelsen skiller sig ud fra undersøgelsens øvrige CI-brugere ved, at en større andel i denne gruppe vurderer, at de har oplevet at være blevet valgt fra til et job på grund af høretabet uden at afslaget blev givet med denne begrundelse, og endvidere ved at der er en større andel i denne gruppe, der vurderer, at arbejdsgivere generelt set er bekymrede for at ansætte personer med et handicap.

Arbejdsmarked

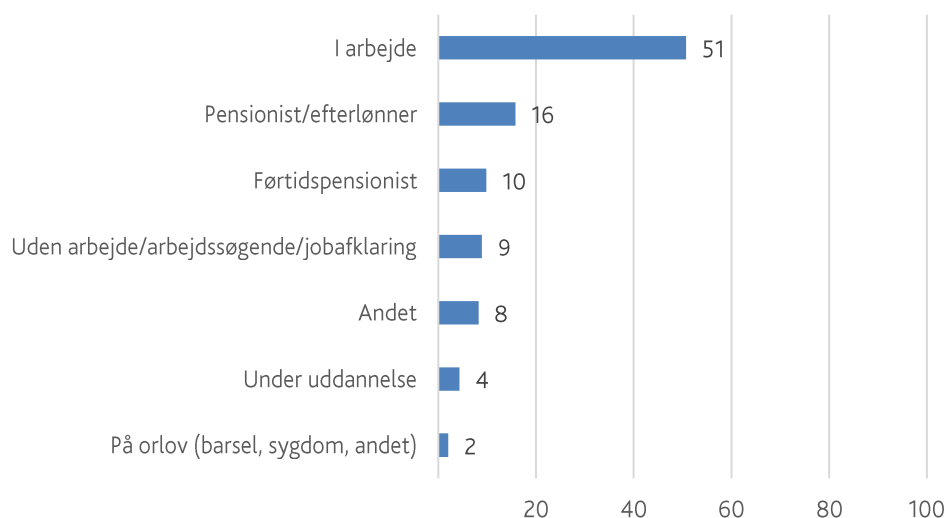
Dette afsnit kigger nærmere på beskæftigelse, arbejdstid, særlige hensyn på arbejdspladsen, jobtrivsel, kommunikation på jobbet samt forskellige arbejdsmiljømæssige spørgsmål såsom arbejdspladsindretning og diskrimination.

Størstedelen af undersøgelsens deltagere har været på arbejdsmarkedet og haft et job (83 pct.), mens knap hver femte aldrig har haft et job udover eventuelt studiejob (17 pct.). Af gode grunde er der flest blandt undersøgelsens yngste deltagere, der aldrig har haft et job, men der er også en signifikant større andel af deltagere født med et høretab, som aldrig har haft et job, sammenlignet med gruppen, hvor høretabet først er indtruffet senere i livet. Endvidere ses der en sammenhæng mellem uddannelsens længde og hvorvidt deltagerne har været i job, således at det er blandt deltagere med højst uddannelsesniveau, at flest har været i job.

Beskæftigelsesstatus

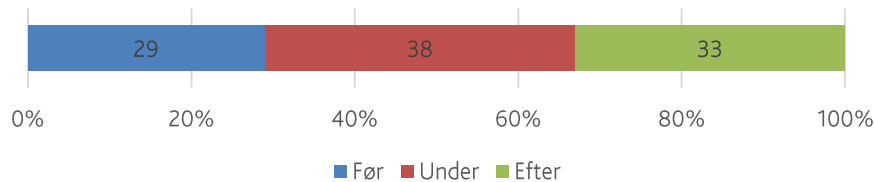
På undersøgelsestidspunktet var godt halvdelen (51 pct.) af undersøgelsens deltagere i arbejde, 16 pct. var gået på pension/efterløn, 10 pct. var førtidspensionister og 4 pct. var under uddannelse. Hertil kom en gruppe på 9 pct., som var uden arbejde – heraf var nogle i gang med et jobafklaringsforløb.

Figur 3.22. Hvad laver du lige nu. Er du...? Pct. (N = 436)



Med henblik på at opnå flest mulige erfaringer fra CI-brugere i den erhvervsaktive alder, er de af undersøgelsens deltagere, som har haft et job, men som ikke er i arbejde lige nu eller har forladt arbejdsmarkedet, blevet bedt om at besvare spørgsmålene vedrørende arbejde med udgangspunkt i deres seneste job, såfremt de har haft et. De af undersøgelsens deltagere, som aldrig har haft et job, er blevet sluset udenom spørgsmål vedrørende arbejdsmarked.

Figur 3.23. Hvornår fik du dit første CI set i forhold til dit seneste job? Pct. (N = 444)



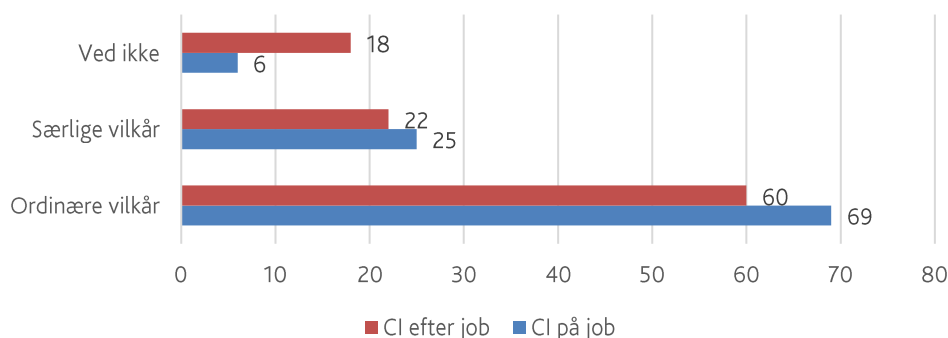
Som figuren ovenfor viser, er det ikke alle undersøgelsens deltagere, der havde fået deres CI, mens de endnu var på arbejdsmarkedet. For en tredjedel af deltagerne gælder det, at de først har fået CI efter deres seneste job (33 pct.). Denne gruppe dækker hovedsageligt over deltagere, der på nuværende tidspunkt har forladt arbejdsmarkedet permanent, idet de har fået tilkendt førtidspension eller er gået på pension/efterløn.

I det følgende vil der blive skelnet mellem deltagere i undersøgelsen, der på den ene side har fået CI forud for eller undervejs i deres arbejdsliv og på den anden side deltagere, der har et høretab, men som først har fået CI efter deres seneste job. På denne måde vil det være muligt at blive klogere på, hvilken betydning det har at have CI for personer med hørehandicap i den erhvervsaktive alder.

Ansættelsesvilkår

To tredjedele (65 pct.) af undersøgelsens deltagere som er, eller har været, i beskæftigelse, er ansat på ordinære vilkår. Det vil sige, at de er eller har været ansat på en arbejdsplads på normale vilkår uden kommunens involvering eller støtte. En fjerdedel (24 pct.) er eller har været i job på særlige vilkår, hvilket betyder, at der er tale om jobordninger støttet af kommunen med formålet at muliggøre opnåelse eller fastholdelse af beskæftigelse uanset nedsat funktionsevne. De mest brugte ordninger er her job med løntilskud, virksomhedspraktik og fleksjob.

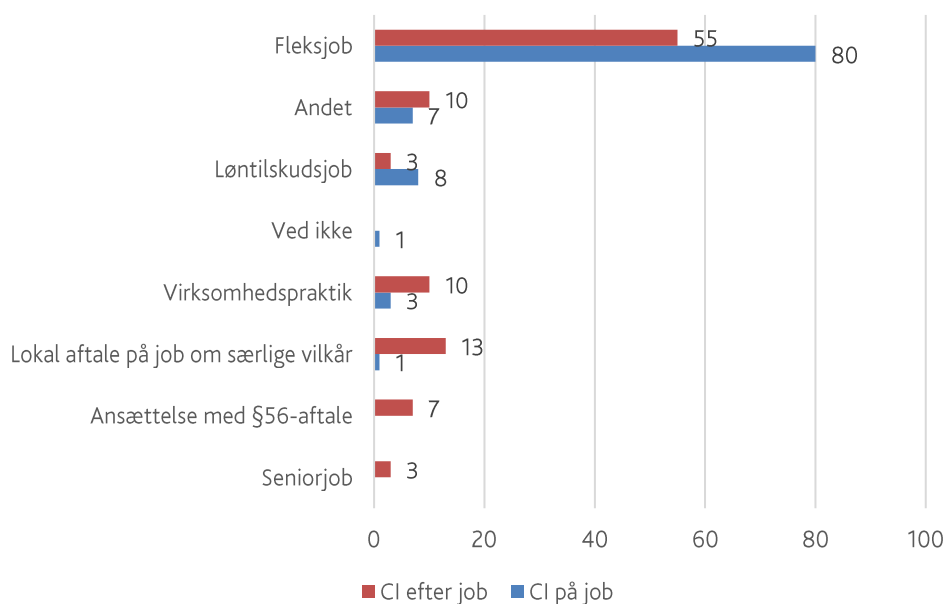
Figur 3.24. Hvilke vilkår er du ansat på? Pct. (N = 436)



Der er en signifikant sammenhæng mellem ansættelsesvilkår og hvorvidt undersøgelsens deltagere har haft CI under uddannelse og job, således at deltagere der har fået CI før eller under uddannelse/job i højere grad er beskæftiget på normale vilkår, mens de der først har fået CI efterfølgende i højere grad har været beskæftiget på særlige vilkår.

De af undersøgelsens deltagere, som er ansat på særlige vilkår, fordeler sig mellem en række varige og midlertidige beskæftigelsestyper, hvoraf fleksjob er langt den mest udbredte (72 pct.). De øvrige deltagere i beskæftigelse på særlige vilkår fordeler sig mellem mere midlertidige ordninger som fx løntilskudsjob, virksomhedspraktik, lokale aftaler på job om særlige vilkår mm.

Figur 3.25. Hvilken type ansættelse på særlige vilkår er der tale om? Pct. (N = 105)



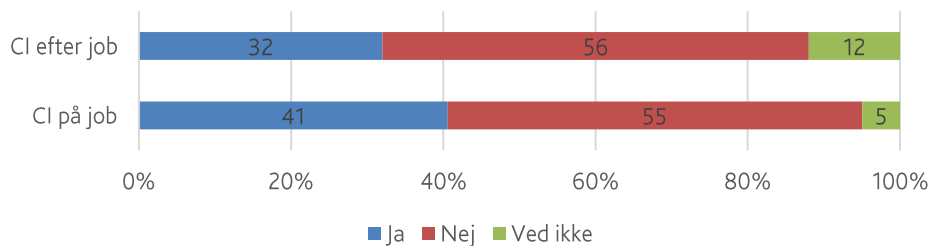
Hvor fleksjob og løntilskudsjob dækker hovedparten af ansættelserne på særlige vilkår blandt deltagere i undersøgelsen, der har haft CI mens de arbejder, spreder gruppen, der ikke har haft CI, sig bredere ud over en række forskellige særlige ansættelsesvilkår om end fleksjob også er den mest udbredte ansættelse på særlige vilkår blandt denne gruppe.

Uformelle aftaler om hensyn på job

I tillæg til ovenstående skelnen mellem ansættelser på ordinære og særlige vilkår, er der i undersøgelsen blevet spurgt ind til, hvorvidt deltagerne har oplevet, at der er blevet indgået uformelle aftaler om hensyn på jobbet, som tager højde for deres høresituation. Her tænkes der på daglige hensyn til CI-brugerens høresituation på arbejdspladsen, som ikke er nedskrevet i ansættelseskontrakten eller på anden vis er formelt vedtaget.

Godt halvdelen af undersøgelsens deltagere i beskæftigelse svarer, at der ikke tages uformelle hensyn i deres job (55 pct.), 38 pct. svarer, at der bliver taget sådanne hensyn, mens 8 pct. ikke ved, om dette gør sig gældende. Deltagere i undersøgelsen, som har haft CI mens de har været i job, har i højere grad oplevet, at der er blevet indgået uformelle aftaler om hensyn på arbejdspladsen, der kan imødekomme deres høresituation.

Figur 3.26. Er der taget uformelle skånehensyn i dit job? Pct. (N = 447)



Herudover er der en stærk sammenhæng mellem ansættelsesvilkår og uformelle aftaler om hensyn på jobbet. Hvor 33 pct. af deltagerne ansat på ordinære vilkår svarer, at der bliver taget uformelle hensyn på jobbet, gælder dette for 62 pct. af deltagerne ansat under særlige vilkår.

Nedenfor sammenfattes de uddybende udsagn om uformelle aftaler om hensyn, som undersøgelsens deltagere har anført i spørgeskemaets fritekst-mulighed.

- **Kommunikation med chef og kolleger**

For mange handler de uformelle hensyn om særlige aftaler indgået på arbejdspladsen om hensigtsmæssig kommunikation, der sikrer, at undersøgelsens deltagere ikke går glip af vigtige informationer. Nogle har indgået aftaler om, at al vigtig kommunikation foregår på mail og sms, andre har fået tilladelse til at kontakte deres chef på sms, og andre igen har lavet aftaler med chefen om mundtlig overlevering af vigtige informationer på tomandshånd. Flere beskriver også, at der er indgået aftaler om, at kolleger taler langsomt og tydeligt og siger til, hvis høretabet opleves som et problem, at der holdes god mødedisciplin uden småsnak, samt at personen med nedsat hørelse kan indtage en fast plads ved møder fx ved siden af eller overfor chef/ordstyrer. Enkelte nævner i denne forbindelse også aftaler om accept af brug af hjælpemidler, tolk eller personlig assistance fx ved videomøder, kurser eller foredrag.

- **Håndtering af telefonopkald**

En stor del fortæller om særlige hensyn i forbindelse med håndtering af telefon. For nogle handler det helt om fritagelse fra at tale i telefon, således at der er indgået aftale om, at telefonsnak varetages af kolleger. Nogle bruger tegnsprogstolk ved telefonsamtaler, og for andre handler det fx om tilladelse til at benytte arbejdsmobil fremfor IP-telefoni, særlige headset til telefonen, telefon med forstærkning eller blot aftaler om, at kolleger kan overtage telefonsamtaler i de tilfælde, hvor forbindelsen er dårlig.

- **Fritagelse fra specifikke arbejdsområder eller arbejdsopgaver**

For en del af undersøgelsens deltagere indbefatter de uformelle aftaler om hensyn fritagelse fra bestemte arbejdsområder eller opgaver. Eksempelvis kan nævnes fritagelse fra områder eller opgaver som kundekontakt, borgerkontakt, kurser, møder med stor deltagelse og håndtering af vagt- eller

nødkaldstelefon. Flere undervisere nævner også, at de er fritaget for at undervise i fag som fx idræt, musik og sprogfag.

- **Arbejdspladsindretning**

Flere oplever, at der bliver taget uformelle hensyn på jobbet i form af eksempelvis særlig roligt kontor, enmands- eller tomandskontorer eller hørevenlige placeringer som fx i et hjørne med ryggen mod væggen. Af andre hensyn nævnes gode lysforhold og støjdæpende lofter.

- **Arbejdstid og tid til opgaveløsning**

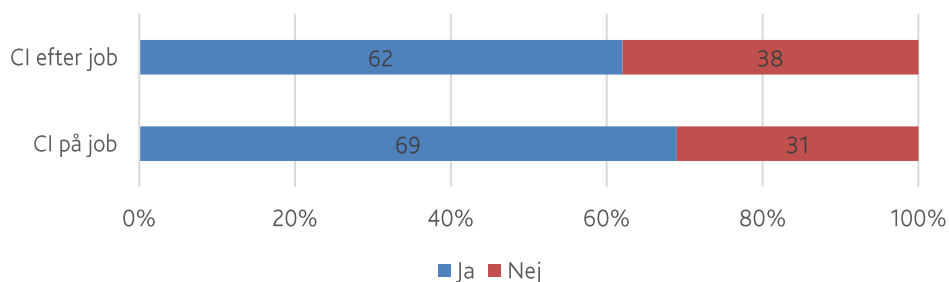
Blandt svarene vedrørende uformelle hensyn ses også eksempler på forskellige aftaler vedrørende tid til opgaveløsning og arbejdstid mere generelt, hvilket minder om de mere typiske skånehensyn under overenskomstens sociale kapitler. Nogle har fået bedre tid til at løse opgaverne og ekstra pauser, mens nogle har fået nedsat tid, opnået fleksibel arbejdstid eller har fået faste ugentlige hjemmearbejdsdage. Andre har chefens accept af fx at tage hjem før tid, holde fri efter kursusdage eller at møde senere, hvis der er arrangementer, der kræver meget lytten.

Brug af uddannelse i job

To tredjedele af undersøgelsens deltagere (67 pct.) gør brug af deres uddannelse i jobbet, mens en tredjedel (33 pct.) ikke gør brug af deres uddannelse i deres nuværende eller seneste job.

Uddannelsesniveau er den variabel, som bedst kan forklare, hvorvidt deltagerne gør brug af deres uddannelse i jobbet eller ej. Det er således blandt deltagere med korte-, mellemlange og videregående uddannelser samt deltagere med erhvervsuddannelser, at flest har opnået et job, hvor de har kunnet gøre brug af deres uddannelse.

Figur 3.27. Gør du brug af din uddannelse i dit job? Pct. (N = 436)



Deltagere, som har fået CI forud for eller i løbet af deres seneste job, har i lidt højere grad end deltagere, der ikke har haft CI i under seneste job, oplevet at kunne gøre brug af deres uddannelse i det job, de har fået.

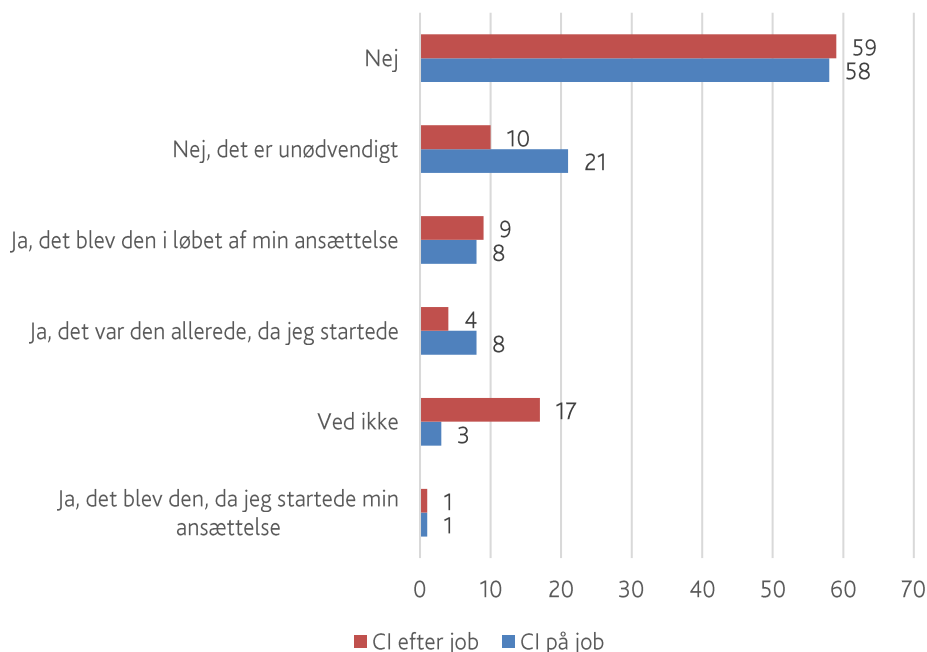
"Trods fine ansøgninger og mega mange jobsamtaler, valgte man altid en hørende (...) Det var håbløst for mig at få job som pædagog. Efter to års ansøgninger opgav jeg og tog en voksenunderviseruddannelse. Jeg arbejdede i kort tid med det, og fik derefter job som lagerarbejder i et år inden jeg blev førtidspensionist. Trods tre uddannelser fik jeg ikke det job, jeg var uddannet til. Jeg har altid måttet tage job, som jeg var overkvalificeret til. Desværre. Jeg ville ønske, at kommunen i højere grad havde fulgt op på mine mange fiaskoer på arbejdsmarkedet..." (kvinde, 52 år)

Ud af de deltagere, som ikke har opnået et job, hvor de har kunnet gøre brug af deres uddannelse, vurderer en tredjedel (34 pct.), at deres høretab har været grunden hertil.

Arbejdspladsindretning

Størstedelen af undersøgelsens deltagere angiver, at deres arbejdsplads ikke er eller har været indrettet specielt under hensyntagen til deres høretab (58 pct.), mens relativt få angiver, at arbejdspladsen allerede var indrettet specielt ved jobstart (7 pct.), eller at arbejdspladsen blev indrettet specielt i løbet af deres ansættelse (8 pct.)

Figur 3.28. Er din arbejdsplads indrettet specielt med henblik på dit høretab (fx i forhold til akustik og støjafskærmning)? Pct. (N = 436)



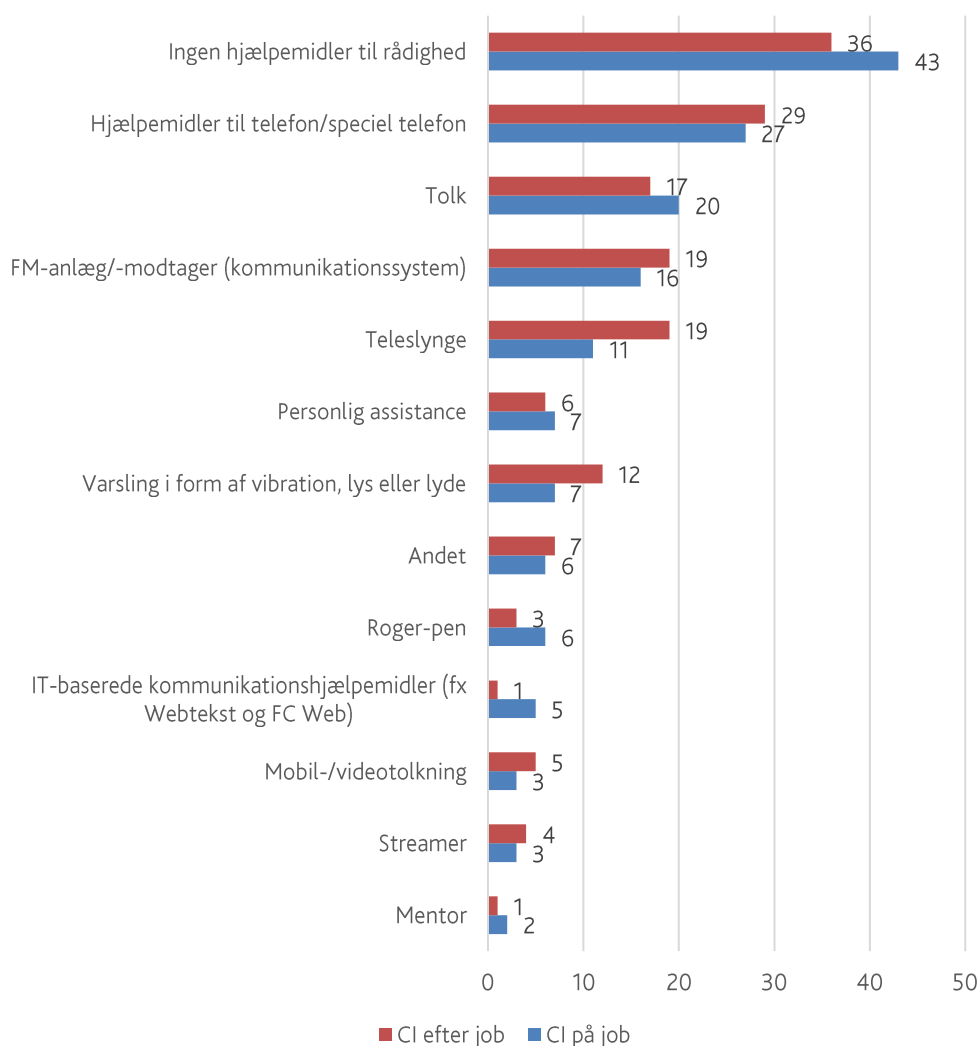
Blandt dem som svarer 'nej' til, at arbejdspladsen er indrettet specielt med henblik på deres høretab, er det flere end hver tredje (38 pct.), der svarer, at de føler, at de har behov for en speciel arbejdspladsindretning, der eksempelvis minimerer støj og forbedrer akustik. Her oplever en relativt stor andel med andre ord, at de ikke arbejder under optimale forhold set i forhold til arbejdspladsens indretning. Som det fremgår af figuren ovenfor, er det imidlertid værd at bemærke, at en større andel af deltagere i undersøgelsen, som havde CI mens de arbejdede, ikke oplever et behov for en speciel

arbejdspladsindretning sammenholdt med gruppen, der ikke havde CI mens de var i arbejde.

Hjælpemidler på job

Godt en tredjedel af de deltagere i undersøgelsen, som har haft CI mens de har været i job (36 pct.), angiver, at de ikke har hjælpemidler til rådighed i forbindelse med arbejde, mens dette gælder for 43 pct. af dem, som ikke har haft CI, mens de var i arbejde. At så mange ikke bruger hjælpemidler, er imidlertid ikke at sidestille med manglende behov herfor, idet blot 18 pct. af undersøgelsens deltagere angiver ikke at have behov for hjælpemidler.

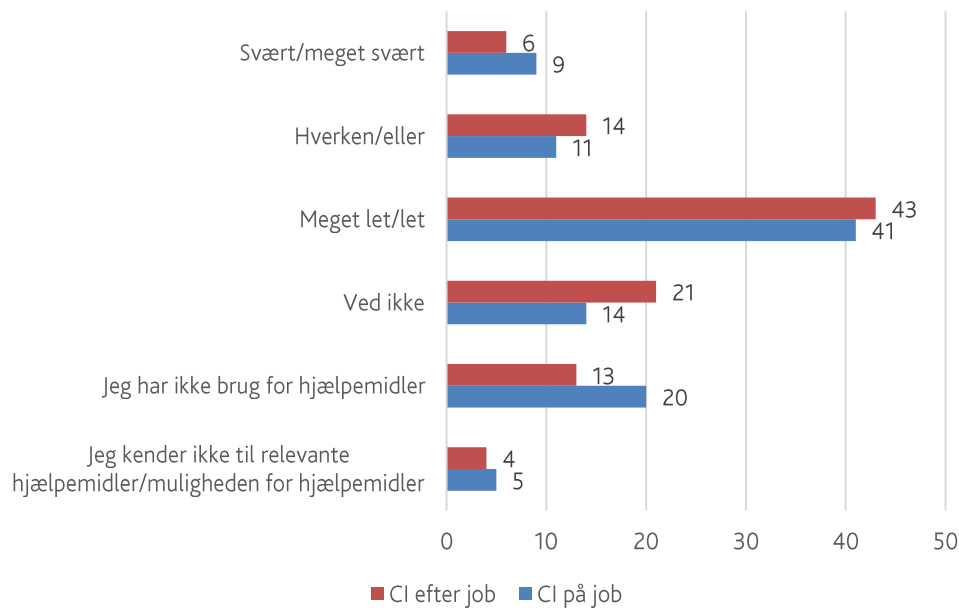
Figur 3.29. Hvilke hjælpemidler bruger du i forbindelse med dit arbejde? Pct. (N = 436)



Sammenholder man grupperne af deltagere, som henholdsvis har eller ikke har haft CI mens de var i arbejde, er der kun få signifikante forskelle, som er, at teleslynge og forskellige typer af varslingssystemer benyttes mindre af gruppen med CI på arbejde.

Dette er dog som nævnt ikke nødvendigvis et udtryk for behov, men snarere for, hvilke hjælpemidler, der er stillet til rådighed, eller som det har været muligt at få bevilliget.

Figur 3.30. Har det været let eller svært at få fat i de hjælpemidler, der er nødvendige for at udføre dine arbejdsopgaver? Pct. (N = 436)



Hovedparten af undersøgelsens deltagere har fundet det meget let eller let at få fat i de hjælpemidler, som er nødvendige for at kunne udføre deres arbejde (42 pct.).

Herudover er der en del, der ikke har taget stilling til spørgsmålet eller som forholder sig neutrale (28 pct.) og en gruppe, der ikke har oplevet et behov for hjælpemidler på arbejdspladsen (18 pct.). Sidstnævnte gælder i særlig grad for de deltagere, som har haft CI, mens de har været i arbejde.

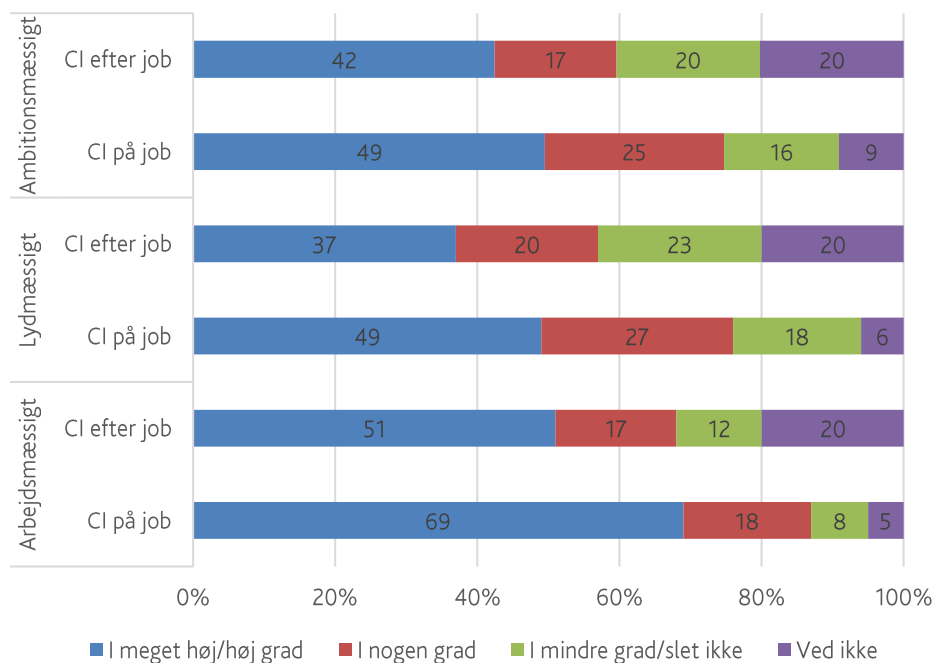
Der er imidlertid også en mindre gruppe på samlet set 8 pct., der har oplevet, at det var meget svært eller svært at få fat i de nødvendige hjælpemidler i relation til arbejde.

Blandt de, der har oplevet vanskeligheder, markerer 44 pct., at dette skyldes, at de har modtaget dårlig eller ingen vejledning om, hvilket eller hvilke hjælpemidler der kunne være en hjælp i netop deres situation.

Jobtrivsel

Knap to tredjedele (63 pct.) af de af undersøgelsens deltagere som er, eller har været, i arbejde har i meget høj eller høj grad en oplevelse af arbejdsmæssigt at være kommet på den 'rette hylde'. Rent ambitionsmæssigt gælder dette for 47 pct., mens 45 pct. føler, at de på deres arbejde er kommet på 'rette hylde' lydmæssigt. Med andre ord føler mange sig godt til rette i deres job, mens en del er af den opfattelse, at deres job kunne have matchet deres ambitionsniveau og deres høresituation bedre.

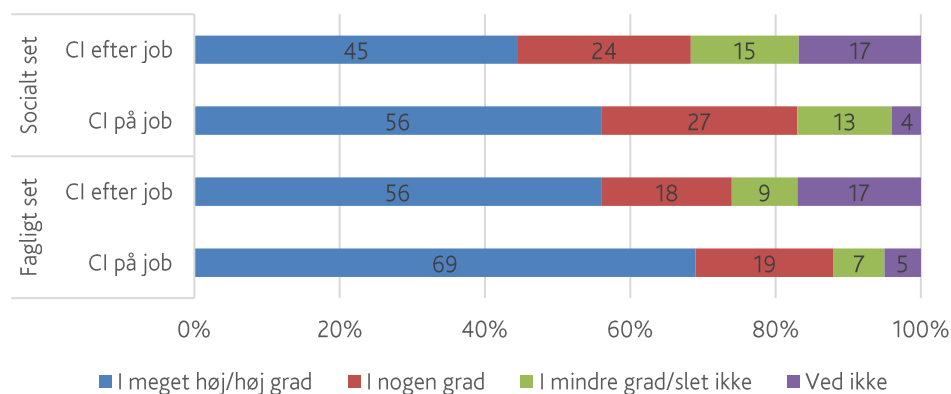
Figur 3.31. Føler du, at du er kommet på 'den rette hylde' rent arbejdsmæssigt, lydmæssigt og ambitionsmæssigt? Pct. (N = 436)



Hvad angår oplevelsen af om jobbet matcher deltagernes ambitioner, adskiller gruppen af deltagere, som havde CI under job og gruppen, som fik CI efter job, sig ikke fra hinanden. De adskiller sig imidlertid signifikant i forhold til, om de oplever, at de er kommet på rette hylde arbejdsmæssigt og lydmæssigt. Som det fremgår af figuren oven for, adskiller gruppen af CI-brugere på arbejde sig ved, at en større andel føler, at deres job matcher dem på disse to parametre.

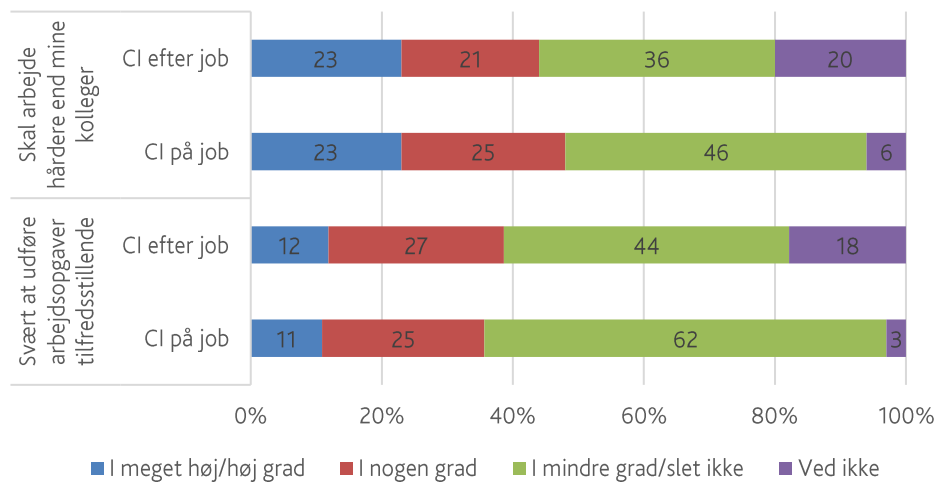
Der er en betragtelig større andel af de af undersøgelsens deltagere som er, eller har været, i job, der er tilfredse med deres arbejde fagligt set (65 pct. svarer i meget høj eller høj grad) set i forhold til hvor stor en andel, der er tilfredse med deres job socialt set (52 pct. svarer i meget høj eller høj grad).

Figur 3.32. Er du tilfreds med dit arbejde fagligt/socialt set? Pct. (N = 436)



Deltagere i undersøgelsen, som har haft CI på job, har en højere grad af tilfredshed med jobbet både fagligt og socialt, hvilket falder godt i tråd med ovenstående betragtninger om, at denne gruppe også er mere tilbøjelig til at føle sig på 'rette hylde'.

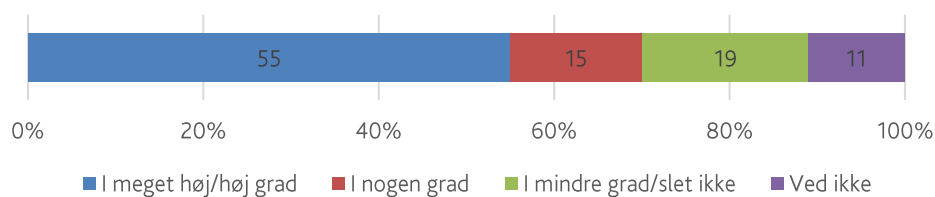
Figur 3.33. Oplever du, at dit høretab gør det svært for dig at udføre dine arbejdsopgaver tilfredsstillende?/Føler du, at du på grund af dit høretab skal arbejde hårdere end dine kolleger? Pct. (N = 436)



Om man har fået CI før eller efter seneste job har ingen betydning for hverken oplevelsen af, hvorvidt høretabet gør det svært at udføre sine arbejdsopgaver tilfredsstillende (11 pct. svarer i meget høj eller høj grad) eller hvorvidt man føler, at man grundet sit høretab skal arbejde hårdere end sine kolleger (23 pct. svarer i meget høj eller høj grad), og på ikke overraskende vis er der en meget stærk sammenhæng mellem, hvordan undersøgelsens deltagere oplever deres udbytte af CI og om de vurderer, at høretabet spiller negativt ind på opgaveløsning og arbejdsindsats.

I tråd med at der var en større andel blandt tegnsprogsbrugere end blandt undersøgelsens øvrige CI-brugere, der svarede, at de havde et lille udbytte af CI, ses det også blandt tegnsprogsbrugere, at der her er flest, der føler, at de skal arbejde hårdere end deres kolleger på grund af høretabet.

Figur 3.34. Mener du, at dit CI har betydning for, om du kan klare dine arbejdsopgaver? Pct. (N = 436)



Alt i alt vurderer 55 pct., at deres CI i meget høj eller høj grad har betydning for, om de kan klare deres arbejdsopgaver, og 15 pct. vurderer, at dette i nogen grad er tilfældet.

"Hvis jeg ikke var blevet opereret, så tror jeg, at jeg ville have været nødt til at finde ud af, at jeg ikke kunne fortsætte i mit job. Det ville være rigtig svært for mig, da jeg har været i mit speciale siden 1985, og det er et enormt spændende speciale, som jeg slet ikke er færdig med" (kvinde, 56 år)

Tegnsprogsbrugerne er den gruppe, der er mindst tilbøjelige til at vurdere, at deres CI er nødvendigt for at klare arbejdsopgaverne. Dette kan både hænge sammen med, at udbyttet for denne gruppe ikke vurderes at være helt lige så stort som for de øvrige CI-brugere, men også med at en del af tegnsprogsbrugerne er beskæftiget på døvearbejdspladser.

Udfordringer i arbejdsituationer

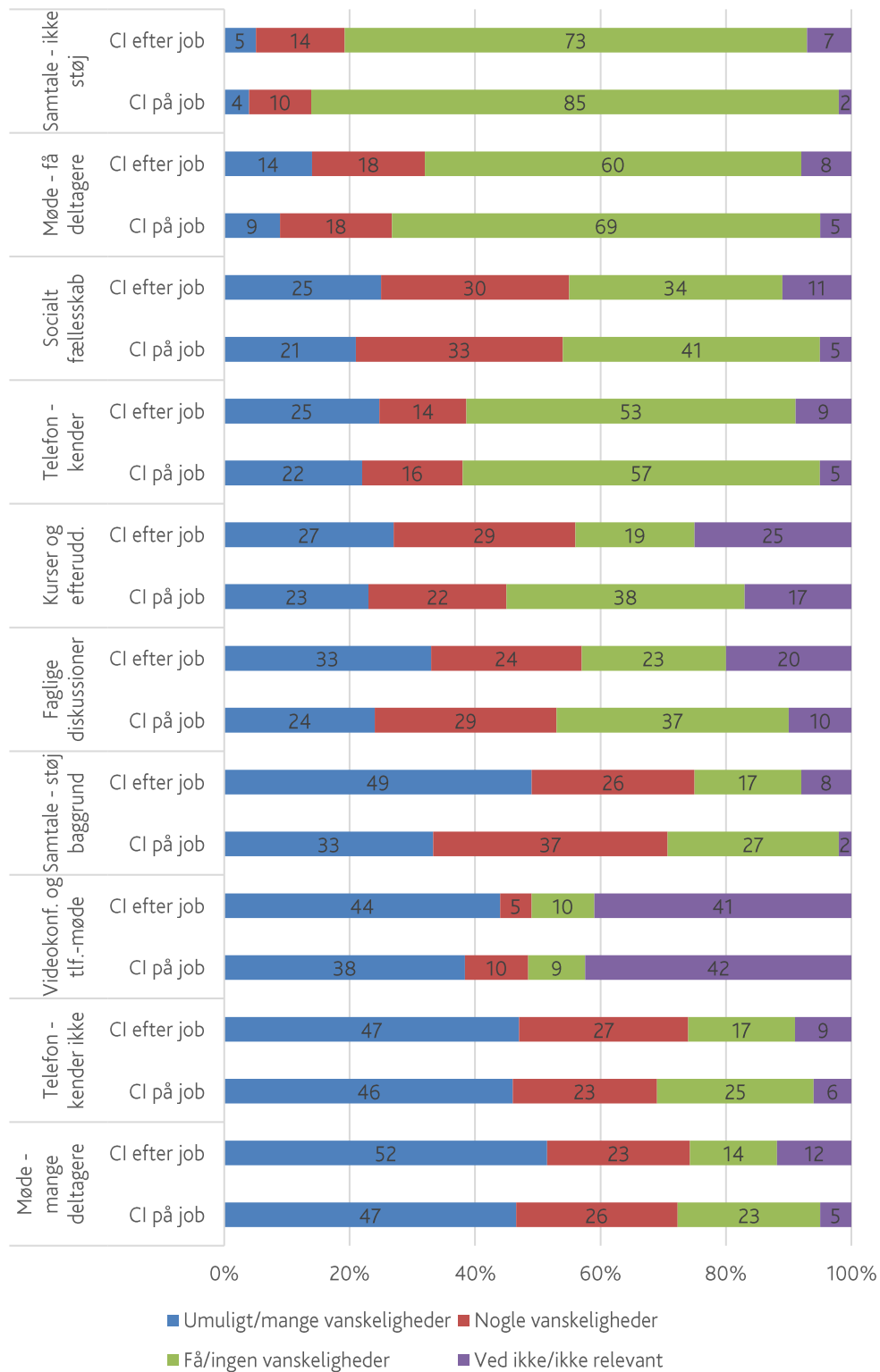
Deltagerne i undersøgelsen er blevet bedt om at vurdere, om de har vanskeligheder forbundet med en række forskellige arbejdsituationer som eksempelvis at tale i telefon med personer, de kender eller ikke kender, deltage i møder med henholdsvis få eller mange deltagere, deltage i kurser og efteruddannelse, deltage i det sociale fællesskab på arbejdspladsen mm.

Deltagernes vurderinger fremgår af figuren nedenfor, hvor svarene er opdelt på deltagere, der har, eller har haft, CI mens de arbejdede og deltagere, der har haft dårlig hørelse mens de arbejdede, men som først har fået CI efter deres seneste job. Det overordnede billede, der tegner sig er, at undersøgelsens deltagere har færrest vanskeligheder forbundet med arbejdsituationer med et afgrænset antal deltagere, rolige omgivelser og hvor kommunikationen er begrænset til personer, som deltageren kender i forvejen. Omvendt er fx kommunikation i situationer med baggrundsstøj og kommunikation med personer, kommunikation i større forsamlinger og med personer, som deltageren ikke kender, forbundet med mange vanskeligheder og for nogle direkte umulige.

Der er en række af de nævnte arbejdsituationer, som lige store andele af undersøgelsens deltagere finder vanskelige, uanset om de havde CI under job eller først har fået det efter seneste job. Det drejer sig om eksempelvis telefonsamtaler med personer, der er kendte og ukendte for deltageren, deltagelse i videokonferencer og telefonmøder samt deltagelse i det sociale fællesskab på arbejdspladsen. På alle de andre områder, såsom samtaler under rolige eller støjende forhold og deltagelse i møder med henholdsvis få og mange deltagere, er der en signifikant forskel mellem de to grupper, således at der er en mindre andel af de deltagere i undersøgelsen, der har eller har haft CI under arbejde, der vurderer disse situationer som vanskelige.

Således ser CI altså ud til at spille en *betydelig* rolle for hørehandicappedes oplevelser af vanskeligheder forbundet med forskellige arbejdsituationer, mens det samtidig er værd at bemærke, at det i særlig grad er de arbejdsituationer, som involverer medieret kommunikation via fx computer eller telefon, der vurderes som vanskelige.

Figur 3.35. Her er en række arbejdsituationer. Du bedes svare på, hvor vanskeligt det er for dig at gøre de pågældende ting (med CI og evt. andre hjælpemidler)...? Pct. (N = 436)



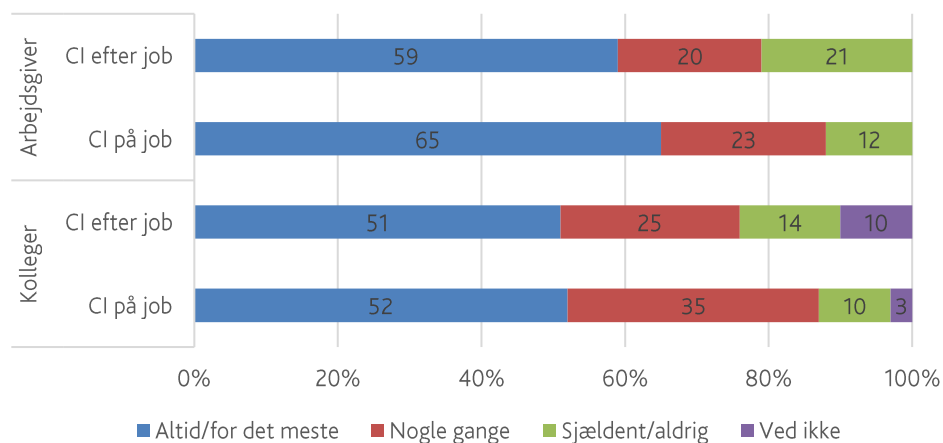
Arbejdsgivere og kolleger

Som vist tidligere har langt de fleste deltagere i undersøgelsen gjort deres arbejdsgiver opmærksom på deres høretab allerede i ansøgningen til jobbet eller ved ansættelsens start. På samme måde angiver hele 96 pct. af undersøgelsens deltagere, at de har gjort alle, de fleste eller nogle kolleger opmærksomme på deres høretab eller også, at dette ikke har været nødvendigt, da det er tydeligt, at de har nedsat hørelse. Blot 4 pct. har ikke gjort deres kolleger opmærksomme på deres høretab.

"Jeg har gjort opmærksom på mit høretab 10.000 gange! Fordi det er en af de allervigtigste ting at erkende, at du har et høreproblem. Og jeg har lyst til at male mit CI lilla i stedet for at skjule det, sådan at folk kan se det! Men de hørende mennesker i verden med fart på, de siger: 'Ja, det skal vi nok'. Men de sidder stadigvæk og kigger ned i papiret og på iPhonen. Det holder ikke, selvom jeg har fortalt dem det" (mand, 62 år)

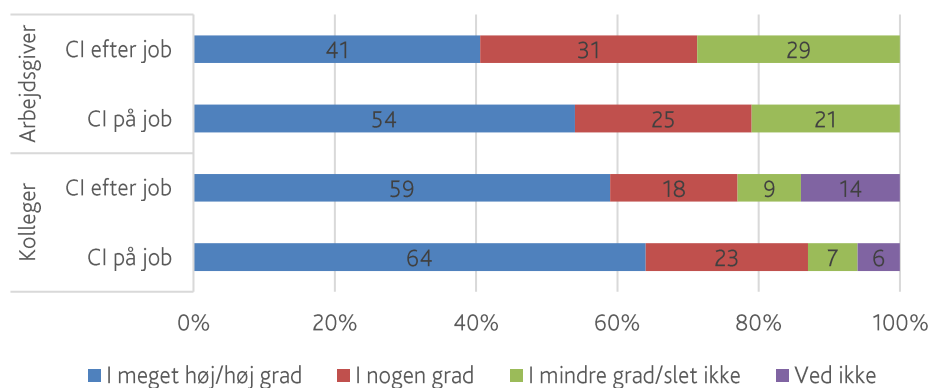
Af figuren nedenfor ses det, at minimum hver tiende oplever, at der sjældent eller aldrig bliver taget hensyn til deres høretab både hvad angår arbejdsgiver og kolleger. For de af deltagerne i undersøgelsen, som havde et høretab men ikke havde CI mens de var i deres seneste job, er det helt op imod hver femte, der har oplevet, at deres arbejdsgiver sjældent eller aldrig tog hensyn.

Figur 3.36. Husker din arbejdsgiver/overordnede/dine kolleger at tage hensyn til dit høretab, når det er nødvendigt? Pct. (N = 436)



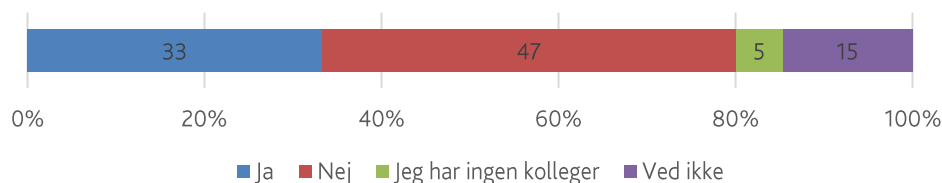
Gruppen uden CI på arbejde har således i lavest grad oplevet, at der er blevet taget hensyn til deres høretab på jobbet, og resultaterne stemmer godt overens med deltagerne udsagn tidligere i undersøgelsen om, hvordan de på jævnlig basis oplever, at personer i deres omgivelser glemmer at tage højde for deres høretab. Dog er det værd at bemærke, at undersøgelsens tegnsprogsbrugere i højere grad end undersøgelsens øvrige CI-brugere oplever, at der tages hensyn til deres høretab på arbejdspladsen, når det er nødvendigt.

Figur 3.37. Får du støtte eller opmuntring fra din arbejdsgiver/overordnede?/Hvis du har behov for hjælp eller støtte fra dine kolleger, har du så mulighed for at få det? Pct. (N = 436)



I tråd med ovenstående resultater er deltagere med CI på job og tegnsprogsbrugere tilbøjelige til i højere grad at opleve, at de kan hente hjælp, opmuntring og støtte hos deres arbejdsgiver og blandt kolleger. Dette resultat kan tolkes som, at det er nemmere for kolleger og arbejdsgivere at huske at tage hensyn samt at give støtte og opmuntring i de tilfælde, hvor høretabet er mest synligt.

Figur 3.38. Er der andre på din arbejdsplads, der har et høretab? Pct. (N = 436)

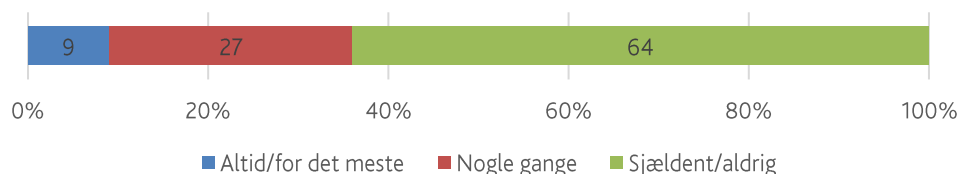


En tredjedel af undersøgelsens deltagere angiver, at der er andre med nedsat hørelse på deres arbejdsplads (33 pct.). Disse deltagere, som ikke er alene med deres høretab på arbejdspladsen, oplever i højere grad, at der bliver taget hensyn til deres høretab, de er mere tilbøjelige til at vurdere, at de arbejdsmæssigt er kommet på 'rette hylde' og endvidere oplever de en højere grad af tilfredshed med jobbet.

Den sociale trivsel på arbejde

Om der er andre med høretab på arbejdspladsen har også betydning for, om undersøgelsens deltagere føler sig ensomme på arbejdspladsen, således at der er en højere andel blandt deltagere, der ikke har kolleger med nedsat hørelse, som føler sig ensomme på arbejdspladsen.

Figur 3.39. Føler du dig ensom på din arbejdsplads? Pct. (N = 414)



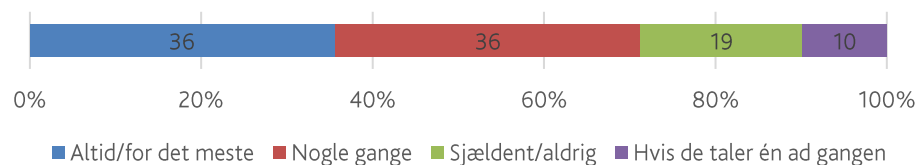
Knap hver tiende (9 pct.) af undersøgelsens deltagere føler sig altid eller for det meste ensomme på arbejde, og tæller man deltagere med, der nogle gange føler sig ensomme, er der tale om godt en tredjedel (36 pct.). Ud af disse svarer 66 pct., at deres ensomhed i meget høj eller høj grad skyldes deres høretab.

I tråd med ovenstående svarer 18 pct., at de altid eller for det meste sidder for sig selv fremfor sammen med deres kolleger i frokost- eller kaffepauser på arbejde, og her er der ingen forskel på om den hørehæmmede er CI-bruger eller ej. Af interviews og fritekst fremgår det, at der særligt på større arbejdspladser ofte er meget dårlig akustik og generende lyd i fx kantine, hvilket kan være en medvirkende årsag til, at så mange af undersøgelsens deltagere sidder for sig selv.

"Jeg har ikke kunnet følge med i samtaler mellem flere med ensomhed, frustration og misforståelser til følge" (kvinde, 41 år)

Som figuren nedenfor indikerer, handler ensomheden og manglende deltagelse i det sociale i forbindelse med pauser selvfølgelig også om vanskelighederne ved at følge med i den uformelle snak blandt kolleger – en problemstilling der også er berørt tidligere i rapporten.

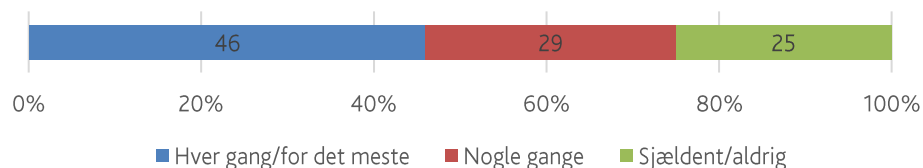
Figur 3.40. Er du i stand til at følge med i den uformelle snak blandt kolleger? Pct. (N = 414)



Hvad angår oplevelsen af at kunne følge med i den uformelle snak på arbejdspladsen, deler undersøgelsens deltagere sig i tre nogenlunde lige store grupper. En tredjedel svarer, at de altid eller for det meste kan følge med, en anden tredjedel svarer, at de nogle gange kan følge med, og den sidste tredjedel består af de, der sjældent eller aldrig kan følge med eller som kun er i stand til at følge med, hvis kollegerne taler én ad gangen. Gruppen af deltagere med CI på arbejde er stærkest repræsenteret blandt de, der altid eller for det meste kan følge med, sammenlignet med gruppen af deltagere med nedsat hørelse, men som endnu ikke havde fået CI i deres seneste job.

Vanskelighederne ved at følge med i den uformelle snak afspejler sig også i spørgsmålet om deltagelse i fester og sociale aktiviteter på arbejdspladsen.

Figur 3.41. Hvor ofte deltager du i fester og aktiviteter på din arbejdsplads? Pct. (N = 334)



Her er en klar sammenhæng mellem, om undersøgelsens deltagere føler sig i stand til at følge med i uformel snak blandt kolleger og hvorvidt de deltager i sociale arrangementer på arbejdspladsen. Jo bedre de føler sig i stand til at følge den uformelle snak, jo mere er de tilbøjelige til at tage del i arbejdspladsens sociale liv. Endvidere ses en stærk sammenhæng mellem graden af udtrætning undersøgelsens deltagere oplever som følge af høretabet og deres deltagelse i arbejdspladsens fester og aktiviteter.

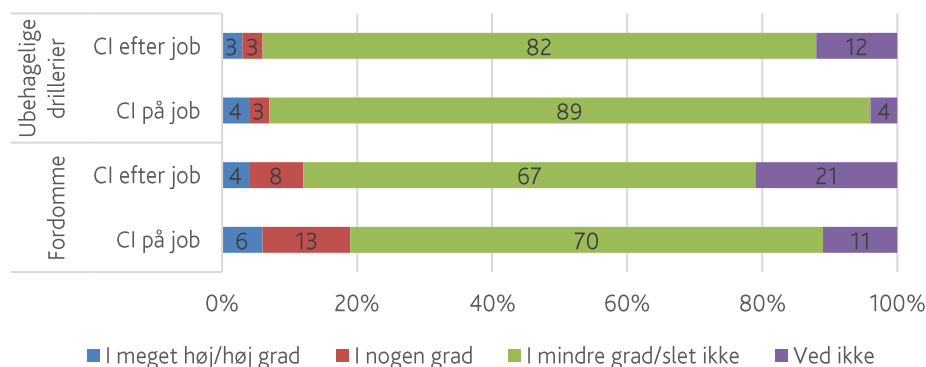
Fordomme og drillerier

Med afsæt i ovenstående tyder meget på, at det er kommunikationsvanskeligheder og deraf følgende udmattelse og træthed, der hovedsagelig er årsagen til, at en del af undersøgelsens deltagere trækker sig fra det sociale på arbejdspladsen.

"Mange har desværre fordomme omkring, hvad døve og CI-brugere er i stand til" (mand, 26 år)

Som nedenstående figur viser, er der imidlertid også nogle, der i nogen eller høj grad oplever at blive mødt med fordomme omkring høretab på arbejdspladsen (17 pct.), ligesom der er nogle, der i nogen eller høj grad oplever, at de på arbejde bliver udsat for ubehagelige drillerier, der har at gøre med deres høretab (7 pct.). Begge dele forhold, som må antages at spille ind på deres sociale plads i fællesskabet på arbejdspladsen.

Figur 3.42. Oplever du fordomme om personer med høretab på din arbejdsplads?/ Er du på din arbejdsplads udsat for ubehagelige drillerier, der har at gøre med dit høretab? Pct. (N = 414)

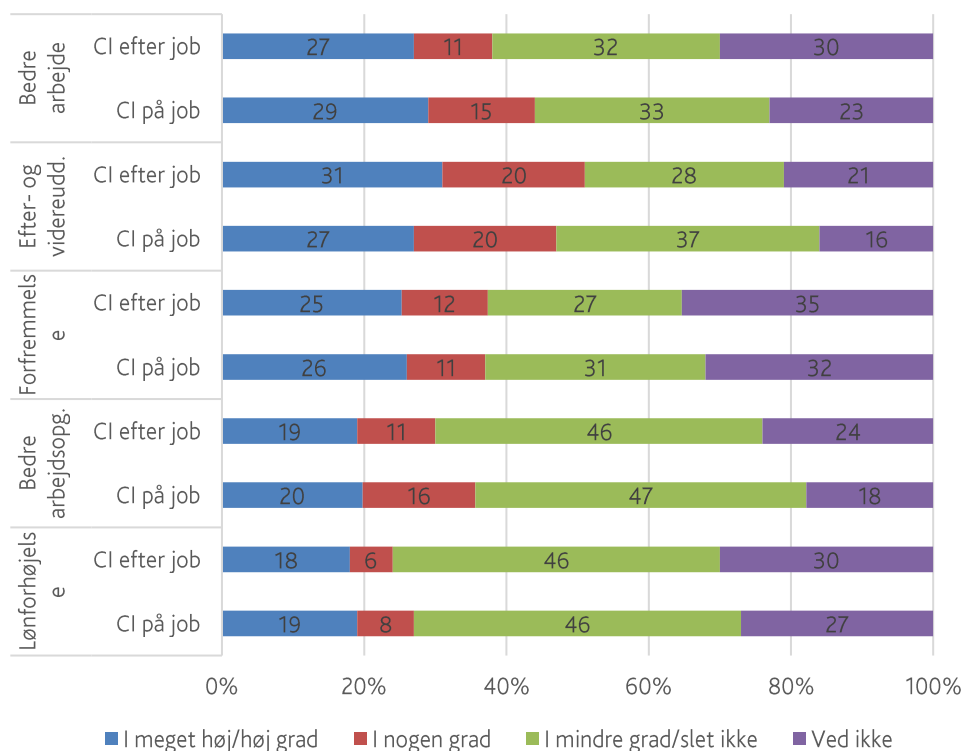


Deltagere i undersøgelsen, som har CI på job er lidt mere tilbøjelige til at mene, at de på deres arbejde oplever fordomme om personer med hørehandicap, men herudover ligner de to grupper erfaringer hinanden.

Oplevede begrænsninger i forhold til advancement og karriere

Deltagerne i undersøgelsen er blevet spurgt ind til, hvorvidt de oplever, at deres høretab begrænser dem i relation til en række forskellige karrierefremmende forhold, såsom fx efter- og videreuddannelse i samme omfang som deres kolleger, forfremmelse eller i det hele taget udsigten til bedre arbejdsopgaver eller muligheden for et bedre arbejde.

Figur 3.43. Har dit høretab begrænset dig med hensyn til noget af følgende? Pct. (N = 436)

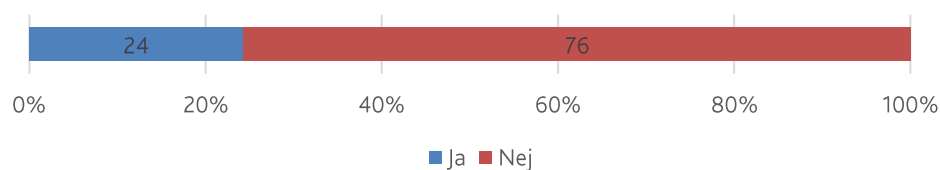


Som det fremgår af figuren, er der her ikke nogle nævneværdige forskelle baseret på om deltagerne har haft CI mens de var i deres seneste job eller ej. Det samlede billede, der tegner sig er, at der er en gruppe på omkring 20-30 pct. af undersøgelsens deltagere, der oplever, at deres høretab begrænser dem i at avancere og/eller komme tættere på de opgaver eller det arbejde, de ønsker sig, og det er særligt deltagere med en kort uddannelse samt undersøgelsens kvinder, der føler sig begrænsede i deres muligheder.

Udtrætning som følge af hørehandicap på arbejde

Der er store forskelle i, hvor mange timer ugentligt undersøgelsens deltagere arbejder. Enkelte angiver at arbejde 70+ timer ugentligt, mens enkelte blot arbejder et par timer ugentligt. Den gennemsnitlige arbejdstid for undersøgelsens deltagere er dog 29,7 timer per uge.

Figur 3.44. Er du gået ned i arbejdstid på grund af dit høretab? Pct. (N = 436)

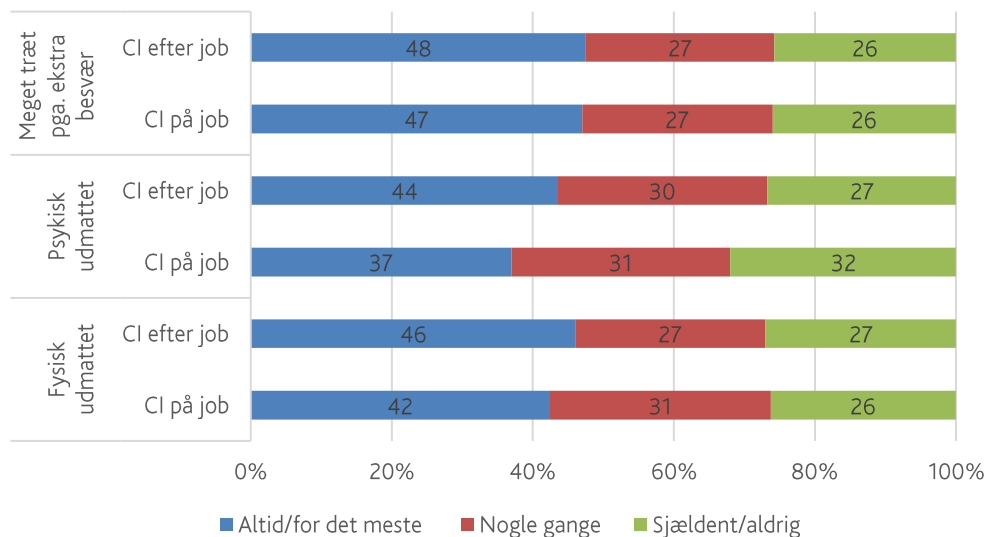


Som figuren ovenfor viser, er der omkring en fjerdedel, der svarer, at de er gået ned i tid som følge af deres høretab. Det er i særlig grad undersøgelsens kvinder, der er gået

ned i tid, og måske ganske forventeligt er det også blandt de, der oplever den største fysiske og psykiske udmattelse efter arbejde og som føler sig meget trætte, når de kommer hjem fra arbejde på grund af det ekstra besvær, høretabet kan give, at flest er gået ned i tid.

"Jeg tænker tit på, om det bliver nødvendigt at få CI på det andet øre, hvilket jeg er blevet tilbudt flere gange. Det er hårdt at være på fuld tid, når man bruger så mange kræfter på at høre. Jeg er meget træt de første timer efter endt arbejde" (kvinde, 53 år)

Figur 3.45. Føler du dig fysisk udmattet/psykisk udmattet/meget træt på grund af det ekstra besvær høretabet kan give, når du kommer hjem fra arbejde? Pct. (N = 436)

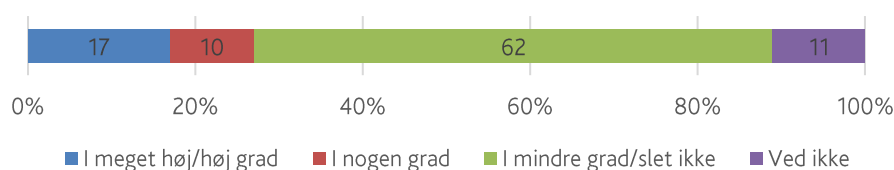


Der er tale om ganske store andele blandt undersøgelsens deltagere, der føler sig fysisk eller psykisk udmattede efter arbejde og endvidere oplever, at de er meget trætte på grund af det ekstra besvær, som høretabet kan give. Som det fremgår af figuren, ligner gruppen af CI-brugere på arbejde og gruppen, som endnu ikke havde CI under deres seneste job, hinanden temmelig meget. Oplevelsen af udtrætning forsvinder med andre ord ikke, fordi man får CI. Dog er der en tendens i retning af, at deltagere med CI på job ikke oplever helt den samme psykiske påvirkning.

Oplevelsen af sikkerhed i arbejdet

Godt en fjerdedel (27 pct.) af undersøgelsens deltagere svarer, at de i meget høj eller høj grad eller i nogen grad er nervøse for at miste deres arbejde på grund af deres høretab.

Figur 3.46. Er du nervøs for at miste dit arbejde på grund af dit høretab? Pct. (N = 436)

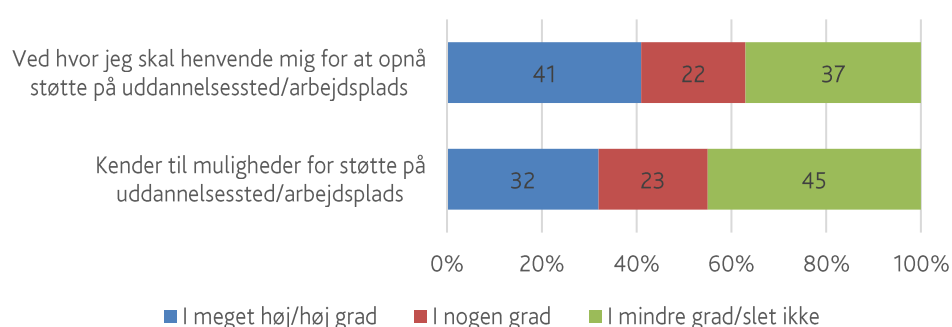


Størstedelen af deltagerne (70 pct.) har ingen erfaring i praksis med at miste et job som følge af høretabet, men 6 pct. har prøvet selv at sige op på grund af deres høretab, 7 pct. er blevet sagt op, hvor de tror at høretabet var årsagen og 7 pct. er blevet sagt op med direkte reference til høretabet. Hertil kommer en lille andel på 3 pct., der svarer, at de både har prøvet at sige op og blive sagt op på grund af høretabet. Således spiller høretabet for en betragtelig andel af undersøgelsens deltagere en rolle for oplevelsen af sikkerhed i jobbet.

Viden om muligheder for støtte på uddannelsessted/arbejdsplads

Et forhold som kan have afgørende betydning for både at kunne gennemføre en uddannelse samt at opnå og fastholde et arbejde er, at den hørehandicappede besidder viden om, hvilke muligheder der er for støtte, samt hvor man kan henvende sig for at opnå viden om støtte på henholdsvis uddannelsessted og arbejdsplads.

Figur 3.47. Kender du til forskellige muligheder for støtte på dit uddannelsessted/din arbejdsplads?/Ved du, hvor du skal henvende dig for at opnå støtte på dit uddannelsessted/din arbejdsplads? Pct. (N = 436)

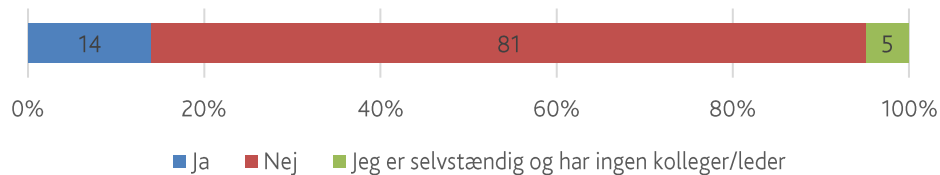


Op imod halvdelen af undersøgelsens deltagere vurderer, at de slet ikke eller kun i mindre grad kender til mulighederne for at opnå støtte på deres uddannelsessted eller arbejdsplads (45 pct.), mens 37 pct. slet ikke eller kun i mindre grad ved, hvor de skal henvende sig for at opnå støtte. Uddannelsesniveau synes at spille ind på ovenstående forhold, således at deltagere i undersøgelsen med en længerevarende uddannelse også føler sig bedre oplyst om muligheder for støtte, samt hvor de skal henvende sig for at opnå denne. Også gruppen af tegnsprogsbrugere kender i højere grad til støttemuligheder sammenlignet med undersøgelsens øvrige CI-brugere.

Brugen af høreguide/hørekonsulent

En af de muligheder hørehandicappede har for støtte er at gøre brug af tilbuddet om at få en hørekonsulent eller en såkaldt høreguide ud på arbejdspladsen og holde oplæg for kolleger og ledelse om hørelse og god kommunikation, samt hvordan man på arbejdspladsen støtter bedst muligt op om en kollega med høretab. Denne mulighed har 14 pct. af deltagerne i undersøgelsen gjort brug af, hvilket baseret på ovenstående kan tænkes blandt andet at hænge sammen med manglende kendskab til muligheden.

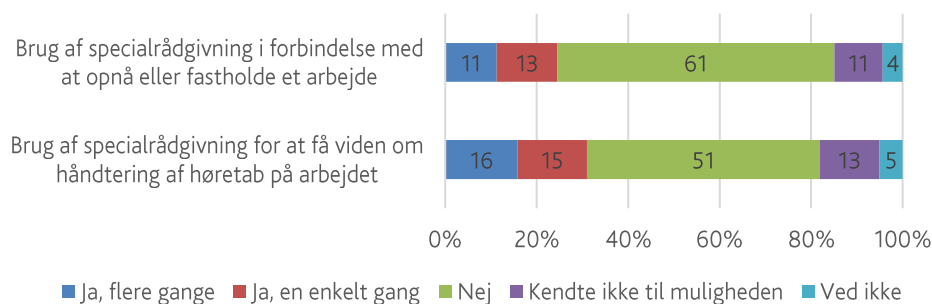
Figur 3.48. Har du haft en konsulent/høreguide ude på din arbejdsplads og holde oplæg om høretab for dine kolleger/leder?



Brugen af specialrådgivning

En anden mulighed er at gøre brug af specialrådgivning med henblik på at opnå viden om, hvordan høretabet kan håndteres på arbejde, eller hvad man kan gøre for at opnå eller fastholde et arbejde som hørehandicappet.

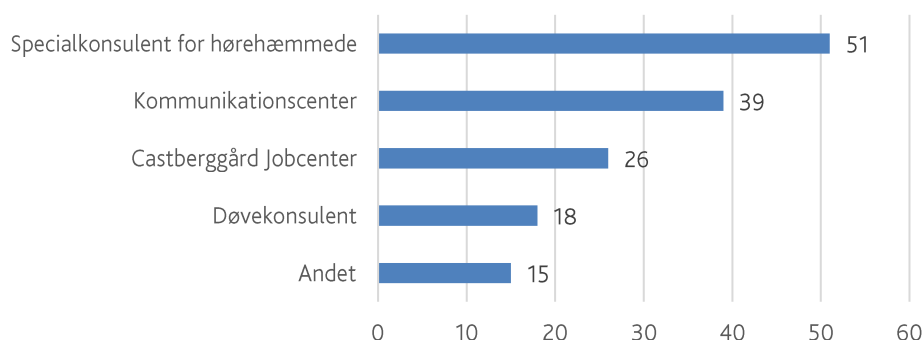
Figur 3.49. Har du gjort brug af specialrådgivning for at få viden om, hvordan du kan håndtere dit høretab på arbejdet?/Har du gjort brug af specialrådgivning i forbindelse med at opnå eller fastholde et arbejde? Pct. (N = 436)



Her gør det sig gældende, at 31 pct. har benyttet specialrådgivning for at få viden om håndtering af høretab på arbejdet, mens 24 pct. har benyttet specialrådgivning i forbindelse med at opnå eller fastholde et arbejde. Måske ganske forventeligt, er det i særlig grad deltagere i undersøgelsen, som har haft en periode med arbejdsløshed eller en langvarig sygemelding grundet høretabet, der har gjort brug af specialrådgivning om, hvordan de kan håndtere deres høretab på arbejde samt om, hvordan de kan opnå eller fastholde et arbejde.

Værd at bemærke er det imidlertid også, at godt hver tiende angiver, at de ikke kendte til muligheden for denne type specialrådgivning, ligesom der i tolkningen af resultaterne bør tages højde for, at der kan være betydelige geografiske forskelle i forhold til, hvilke muligheder undersøgelsens deltagere reelt har for at gøre brug af specialrådgivning i deres lokalområde.

Figur 3.50. Hvilken type specialrådgivning har du benyttet? Pct. (N = 108)



I figuren ovenfor har de, der har gjort brug af specialrådgivning specificeret, hvilken type specialrådgivning, de har gjort brug af. Det har været muligt at afgive flere svar, da den samme person kan have benyttet flere forskellige typer af rådgivning, hvorfor figuren summer op til mere end 100.

Blandt de der har benyttet specialrådgivning har størstedelen gjort brug af en specialkonsulent for hørehæmmede (51 pct.) og deres lokale kommunikationscenter (39 pct.). Herudover har godt en fjerdedel gjort brug af Castberggård Jobcenter og 18 pct. har gjort brug af døvekonsulenter.

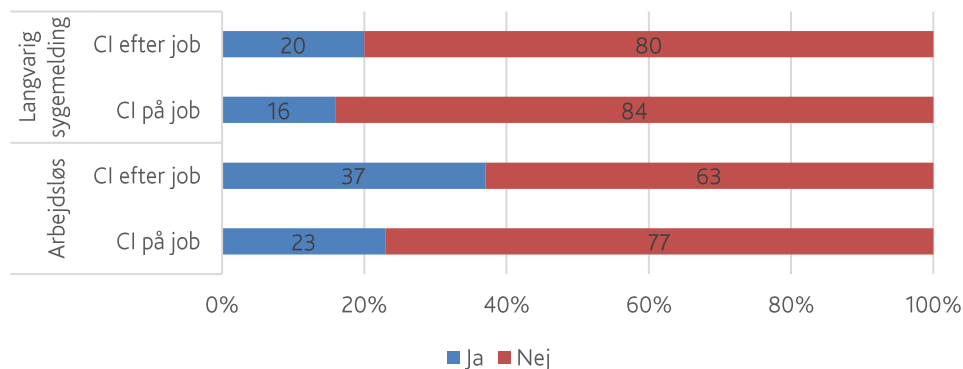
Af fritekstsvarene fremgår det, at kategorien 'Andet' blandt andet dækker over studenterrådgivning, døv-blinde konsulenter og interesseorganisationer på høreområdet såsom Høreforeningen og Danske Døves Landsforbund. Det fremgår imidlertid også, at det ikke er alle, der har ønsket at gøre brug af specialrådgivning, som har fået mulighed for det. Eksempelvis påpeger flere, at de gerne ville have modtaget specialrådgivning i regi af Castberggård, men at dette ikke var muligt at få bevilliget gennem deres Jobcenter.

"Jeg har flere gange over for mit kommunale Jobcenter ytret ønske om, at de bevilgede hjælp hos Jobcenter Castberggård, idet sidstnævnte har sagt, at de mente, de kunne skaffe praktikplads til mig med henblik på at komme i arbejde. Men mit Jobcenter har været rigtig tung at danse med" (kvinde, 49 år)

Ledighed og langvarig sygemelding

Knap en femtedel (17 pct.) af undersøgelsens deltagere angiver at have haft en langvarig sygemelding inden for de seneste 3 år, og 28 pct. angiver at have haft en periode med ledighed indenfor den samme periode. Som det kan læses ud af figuren nedenfor, har de af undersøgelsens deltagere, som endnu ikke havde fået CI ved deres seneste job, i højere grad været udsat for ledighed end deltagere, som har CI på job.

Figur 3.51. Har du haft en langvarig sygemelding på grund af dit høretab inden for de sidste 3 år?/ Har du været arbejdsløs inden for de sidste 3 år? Pct. (N = 436)



Analysen peger endvidere på, at der er en stærk sammenhæng mellem længerevarende sygdom og ledighed, hvilket kan tolkes således, at arbejdsløsheden for nogle er en konsekvens af en længerevarende sygemelding, og endvidere vurderer 41 pct. af undersøgelsens deltagere, at deres periode med ledighed i meget høj eller høj grad hænger sammen med deres høretab.

En nærmere analyse viser, at der er en signifikant sammenhæng mellem både ledighed og langvarig sygemelding på den ene side og på den anden side, hvorvidt deltagerne oplever, at deres høretab gør det svært at udføre deres arbejdsopgaver tilfredsstillende, samt om deltagerne angiver at føle sig fysisk og psykisk udmattede efter arbejde og/eller føler sig meget trætte efter arbejde grundet det ekstra besvær, som høretabet kan give. I tråd hermed beskriver flere, at et stigende arbejdspress sammen med kommunikationsvanskeligheder har medført fx stress og stressrelateret depression.

"Jeg arbejdede i storrumskontor med 44 kolleger. Grundet støj og stigende arbejdspress gik jeg ned med stress. Nu er jeg ledig på første måned" (kvinde, 52 år)

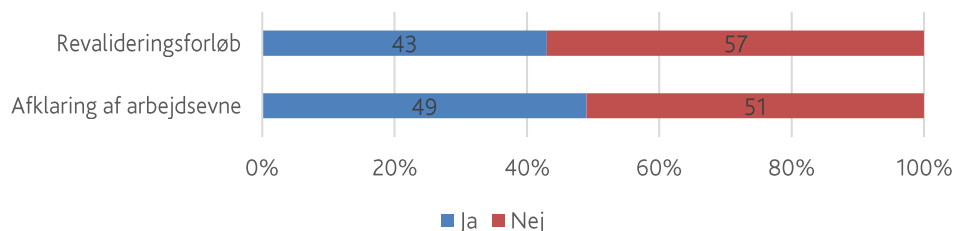
Kigger man på den samlede belastning forårsaget af fysisk og psykisk udmattelse sammen med oplevelsen af at være meget træt efter arbejde grundet det ekstra besvær, som høretabet kan give, så er forekomsten af ledighed inden for de sidste tre år 18 pct. blandt de mindst belastede, mens den er 33 pct. blandt de mest belastede. Den samlede belastning kommer endnu stærkere til udtryk i forbindelse med sygemelding, hvor 28 pct. blandt de mest belastede svarer, at de har haft en længerevarende sygemelding indenfor de sidste tre år, mens der er et totalt fravær af længerevarende sygemeldinger blandt de, der er mindst belastede. Samlet set peger analysen altså på en klar sammenhæng mellem belastningsgraden i forhold til udtrætning og forekomsten af henholdsvis ledighed og langtidssygemelding inden for de sidste tre år.

Revalidering og afklaring af arbejdsevne

I undersøgelsen svarer 43 pct. af de deltagere, som i en periode har været uden arbejde, at de har gennemgået et revalideringsforløb i form af fx virksomhedspraktik, uddannelse, optræning eller omskoling med henblik på at komme tilbage på

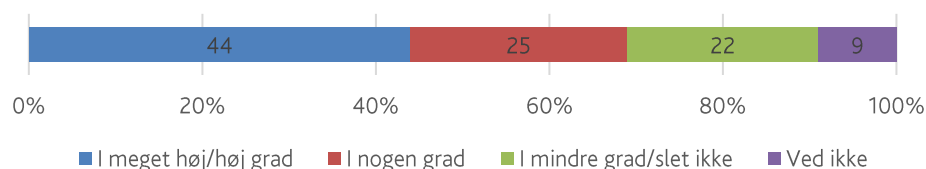
arbejdsmarkedet. 49 pct. svarer, at de i perioden uden arbejde har gennemgået et forløb med henblik på at afklare deres arbejdsevne.

Figur 3.52. Har du i perioden, hvor du var uden arbejde, gennemgået et revalideringsforløb (fx virksomhedspraktik, uddannelse, optræning eller omskoling) med henblik på at komme tilbage på arbejdsmarkedet?/Har du i perioden, hvor du var uden arbejde, gennemgået et forløb med henblik på at afklare din arbejdsevne? Pct. (N = 122)



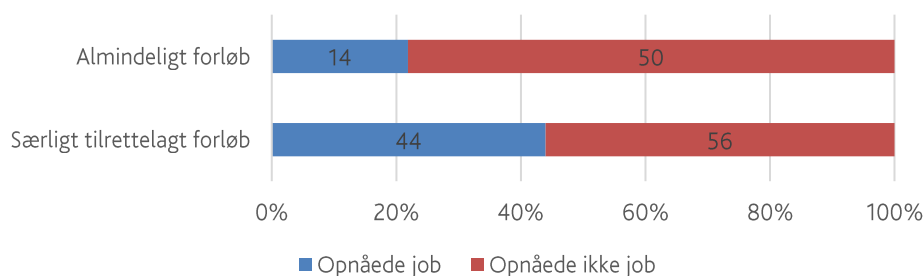
Som det fremgår af figuren nedenfor, har de af undersøgelsens deltagere, som har oplevet ledighed, haft forskelligartede erfaringer i forhold til, hvorvidt der er blevet taget hensyn til deres høretab i det forløb, de har gennemgået. 44 pct. har oplevet, at der i meget høj eller høj grad er blevet taget højde for deres høretab i forløbet. En fjerdedel har kun i nogen grad oplevet, at forløbet har taget højde for deres høretab og 22 pct. har kun i mindre grad eller slet ikke oplevet, at dette var tilfældet. Blandt de, der har gennemgået et forløb, svarer 28 pct., at der har været tale om et forløb, der har været tilrettelagt specifikt til personer med høretab, som fx et forløb på Castberggård Job-og Udviklingscenter.

Figur 3.53. Blev der taget højde for dit høretab i forløbet? Pct. (N = 68)



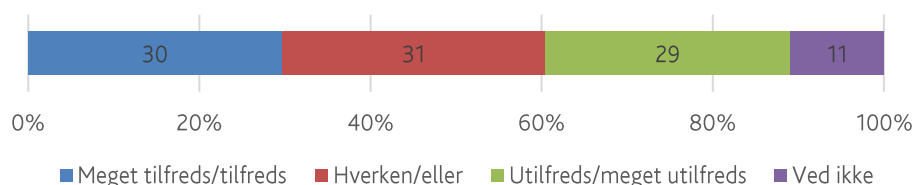
Ud af de deltagere, der har gennemgået et forløb, svarer 21 pct., at de fandt et job som følge af forløbet. Som nedenstående figur tydeligt illustrerer, er andelen af deltagere i undersøgelsen, der opnåede job som følge af forløbet langt højere blandt de, der gennemgik et forløb, som var særligt tilrettelagt til personer med høretab.

Figur 3.54. Fandt du et arbejde som følge af forløbet? Pct. (N = 68)



Af nedenstående figur fremgår det, at de af undersøgelsens deltagere, der har gennemgået et revalideringsforløb eller et forløb med henblik på afklaring af arbejdsevne, er meget delte i deres oplevede tilfredshed med forløbet. Her deler deltagerne sig i tre omtrent lige store grupper, hvor 30 pct. har været meget tilfredse eller tilfredse med forløbet, 31 pct. har hverken været tilfredse eller utilfredse, og 29 pct. har været utilfredse eller meget utilfredse.

Figur 3.55. Hvor tilfreds var du alt i alt med forløbet? Pct. (N = 68)



I tråd med ovenstående resultater viser analysen, at de af undersøgelsens deltagere, som har gennemgået et særligt tilrettelagt forløb, der har taget højde for deres høretab, også er dem der angiver at være mest tilfredse med forløbet (50 pct. svarer, at de er meget tilfredse eller tilfredse) sammenholdt med gruppen, der har gennemgået et forløb uden højdetagen for deres høretab (22 pct. svarer, at de er meget tilfredse eller tilfredse).

Hele 43 pct. af de deltagere, som har været udenfor arbejdsmarkedet i en periode inden for de sidste tre år, er af den opfattelse, at Jobcentret kunne have gjort mere for at hjælpe dem tilbage på arbejdsmarkedet. Af fritekst-svarene i undersøgelsen fremgår det, at nogle oplever, at de i Jobcenter regi behandles som hørende, men dette vurderes som problematisk, eftersom dette ikke er tilfældet på arbejdspladsen. Andre angiver, at de føler, at de har spildt meget tid i arbejdsprøvninger, hvor der ikke har været en reel jobmulighed i sigte.

Nogle af undersøgelsens deltagere peger på, at stor udskiftning blandt medarbejdere, øget arbejdspress samt dårlig økonomi i Jobcentrene har en række konsekvenser, som gør det svært at opnå den rette hjælp. Dels er sagsbehandlerne travle og har ringe tid til den enkelte borger, dels betyder de mange skift af sagsbehandlere, at den hørehandicappede skal forklare sin situation igen og igen, og sidst men ikke mindst oplever undersøgelsens deltagere, at deres egne initiativer og forslag til fx kurser eller andre former for opkvalificering afvises med baggrund i økonomi.

"Jobcentre kan måske håndtere en person med et synligt fysisk handicap, for det kan selv en bovlam jobkonsulent forstå, men et høretab er noget specielt, og kræver at man anskuer problemet fra en anden vinkel. I disse tider, hvor man risikerer at blive fradømt sin 'løn', tør ikke mange handicappede være ærlige og fortælle de 'kloge' jobkonsulenter sandheden, og derfor kommer mange ikke videre" (mand, 61 år)

Den helt grundlæggende problemstilling vurderes dog af mange til at være, at det er meget svært at få en sagsbehandler, der forstår og anerkender de udfordringer, der relaterer sig til at være døv eller hørehæmmet på arbejde. Dette gør det både svært at

være ærlig om sin høresituation og endvidere at bevare troen på at kunne hente hjælp i systemet. Helt konkret fortæller flere, at de har følt, at de er blevet 'kastet rundt' i systemet, fordi ingen ved, hvad de skal stille op med en person med hørehandicap, og andre fortæller, hvordan sagsbehandlingernes uvidenhed har betydet, at der er blevet sået tvivl ved, om deres høretab er så alvorligt, som de siger.

"Jeg blev kun tilbudt de normale indsatser rettet mod hørende ledige, som jeg reelt ikke kunne bruge. Jobkurserne på Castberggård fik jeg afslag på, med den begrundelse, at det var for dyrt. Jeg er velformuleret og har et godt sprog, så jeg er helt generelt blevet beskyldt af sagsbehandlere for at 'fake' mig mere døv end jeg var for at slippe for at arbejde, fordi jeg umiddelbart virkede ressourcestærk og velfungerende" (kvinde, 44 år)

Sidst men ikke mindst bunder utilfredsheden for nogle i systemets træghed. De oplever, at Jobcentret er 'tungt at danse med' og selv blandt de, der har været fint tilfredse med deres forløb, påpeges det, at sagsbehandlingen forekommer meget lang, og at det kan være svært at bevare selvtilliden og troen på, at det vil lykkes at komme tilbage i arbejde.

I spørgeskemaundersøgelsen er deltagerne blevet bedt om at komme med deres egne bud på, om *noget* eller *nogen* kunne have hjulpet dem til at komme ind på eller tilbage på arbejdsmarkedet. Deltagernes bud herpå er sammenfattet i nedenstående punkter:

- Bedre viden blandt sagsbehandlere om:
 - høretab og høretabets konsekvenser
 - særlige ordninger som fx isbryderordning og fortrinsret
 - støttemuligheder på arbejdspladsen, fx tolkning og personlig assistance
- Bedre muligheder for at få bevilling af:
 - tolk under uddannelse, arbejde og ikke SU-berettigede kurser og uddannelser
 - jobkurser på Castberggård
 - hjælpemidler allerede som arbejdsløse
- Mere specialiseret rådgivning og informationsmateriale med fokus på høretab
- Fast kontaktperson, tovholder eller mentor på kommunen og på høreafdelingen
- Flere ordninger (fx vikariater), der gør det muligt at fremvise kvalifikationer
- Sikring mod arbejdsgiveres udnyttelse af hørehandicappede i forbindelse med praktik og arbejdsprøvning
- Større rummelighed på arbejdsmarkedet og specifikt på offentlige arbejdspladser
- Bedre oplysning til arbejdsgivere om:
 - høretab og CI

- simple løsninger som kan afhjælpe kommunikationsproblemer
- Lovgivning der forpligter større virksomheder til at ansætte en bestemt procentdel handicappede svarende til andelen af handicappede i befolkningen med erhvervsevne
- Særlig profil eller 'mærkning' til hørevejlige virksomheder
- Bedre tid til oplæring af hørehandicappede på arbejdspladsen

Som bekendt har nogle af undersøgelsens deltagere først fået CI efter deres seneste arbejde. Heraf anfører flere, at det er deres overbevisning, at en tidligere CI-operation ville kunne have mindsket deres problemer og dermed afkortet deres sygemeldingsperiode.

Helbred og trivsel

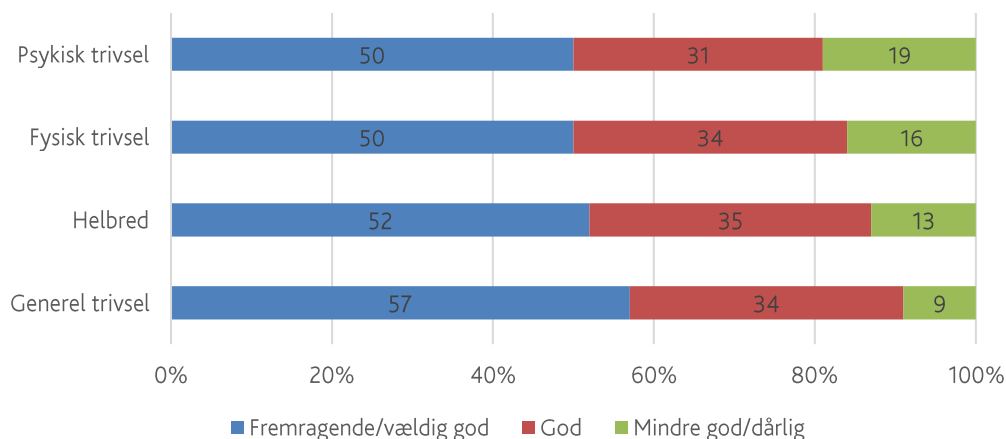
Dette kapitel kigger nærmere på CI-brugernes helbred og trivsel. Indledningsvis ses der på en række overordnede indikatorer, der i brede træk forsøger at tegne et generelt billede af aktuel trivsel og helbred blandt deltagerne i undersøgelsen. Herefter gås der mere i dybden med forskellige lidelser og problemstillinger, såsom tinnitus, Menieres syndrom, lydoverfølsomhed og svimmelhed.

Det bør indledningsvis erindres, at der i dette kapitel er tale om CI-brugernes egne vurderinger og ikke eksterne medicinske vurderinger. Det er også væsentligt at være opmærksom på, at de individuelle normer for, hvad er vurderes som god trivsel og et godt helbred formentlig varierer internt i undersøgelsespopulationen – hvad en ældre deltager finder er et godt helbred vil måske opleves anderledes af en ung deltager. Med disse forbehold i mente vil vi begynde med CI-brugernes overordnede vurderinger af deres helbred og trivsel.

Overordnede vurderinger af helbred og trivsel

Deltagerne i undersøgelsen er gennemgående positive i deres vurdering af deres generelle trivsel. Over halvdelen (57 pct.) finder, at deres generelle trivsel er fremragende eller vældig god, en tredjedel (34 pct.) at den er god, og det er kun 9 pct., der oplever at trives mindre godt eller dårligt. Der er en tendens til, at mændene vurderer deres trivsel en anelse mere positivt end kvinderne. Herudover er der en særdeles stærk sammenhæng mellem oplevelsen af trivsel og det selvvaluerede udbytte af CI-implantaterne. De af undersøgelsens deltagere, der oplever et stort eller meget stort udbytte, er også dem, der i overvejende grad oplever en fremragende eller vældig god trivsel. Lige omvendt er det, hvis deltageren ikke oplever et væsentligt udbytte af CI'et. Det er dog langt de fleste, der oplever et fremragende eller vældigt godt udbytte af deres CI, hvorfor der antalsmæssigt er tale om få.

Figur 3.56. Hvordan vil du alt i alt vurdere...? Pct. (N = 527)



Kigges der på vurdering af helbred og øvrig trivsel, rapporterer omkring halvdelen af undersøgelsens deltagere i snit at have en fremragende eller vældig god trivsel på disse tre felter. Ligeledes har en tredjedel en god vurdering af disse områder. Det er et mindretal, der oplever, at deres helbred og deres psykiske og fysiske trivsel er mindre god eller dårlig. Der ses tilsvarende de samme mønstre som ved vurderingen af den generelle trivsel – kvindernes vurderinger er gennemgående mindre positive end mændenes, og velværet på disse parametre er tilsyneladende tæt forbundet med vurdering af CI-implantaterne.

At der ses en sammenhæng skal umiddelbart ikke forstås, som at vi ser en kausal sammenhæng mellem udbyttet af implantaterne og personens vurdering af livskvaliteten på en række områder - det fremstår blot som en væsentlig indikator i denne sammenhæng. Men en indikator, der dækker over en række komplekse forhold, herunder CI-brugernes tilpasning til de høremæssige vilkår de oplever i hverdagen og copingen med følgerne af disse. Følgende citat beskriver, hvad en deltager i undersøgelsen savner høremæssigt. Det peger indirekte på en række af de problemstillinger, der følger af høreproblemerne – også selvom man måske er velfungerende og tilfreds med udbyttet af CI:

"Jeg er begrænset i at være sammen med familie og venner samlet, med vores børn. At tage på en hyggelig shoppingtur med familien eller en veninde. Jeg ville ønske, at jeg kunne deltage i fester og fødselsdage uden at få hovedpine, og at jeg kunne være der i lang tid. Eller at jeg kunne følge en samtale uden at miste koncentrationen om, hvor jeg og de andre er henne i samtalen. Jeg bliver stadig træt af støj, larm og mange mennesker omkring mig" (kvinde, 38 år)

Citatet tegner et billede af nogle af de omkostninger et høretab kan have, også selvom det er velbehandlet og brugeren anvender et velfungerende CI med et signifikant høremæssigt udbytte. Citatet peger på, at der kan være nogle begrænsninger i det sociale samvær med familie og venner, og at det koster ekstra arbejde, når man skal følge en samtale. Dertil kan selve lyttesituationen påvirke den hørehandicappede i et omfang, hvor det kan give udtrætning og direkte hovedpine. Lyttesituationer, hvor der er mange tilstede, fremhæves gentagne gange i de åbne besvarelser som miljøer, der udfordrer de hørehandicappede og kræver ekstra arbejde og ressourcer af dem. Det er en nærliggende tanke, at dette over tid kan påvirke respondenternes trivsel og velbefindende. Ofte er det den ekstra indsats, der bliver peget på:

"Deltagelse i større arrangementer kræver noget mere energi af mig, så det betyder ofte et fravalg. Dette er alene på grund af min hørelse. Jeg oplever også udfordringer i forhold til mine børn. Deres interne snak og diskussioner kan jeg ikke følge med i. Eller når min datter synger og leger – jeg kan høre, at hun siger noget, men hvad hun siger, ved jeg ikke. Jeg synes her, at jeg går glip af noget fantastisk... Jeg har generelt den følelse, at jeg altid skal gøre en ekstra indsats for at følge med de andre..." (kvinde, 46 år)

Bevidstheden om at man 'mister' noget i samværet med andre og ikke kan følge med på lige fod med andre, fylder meget hos mange af undersøgelsens deltagere. Dertil er

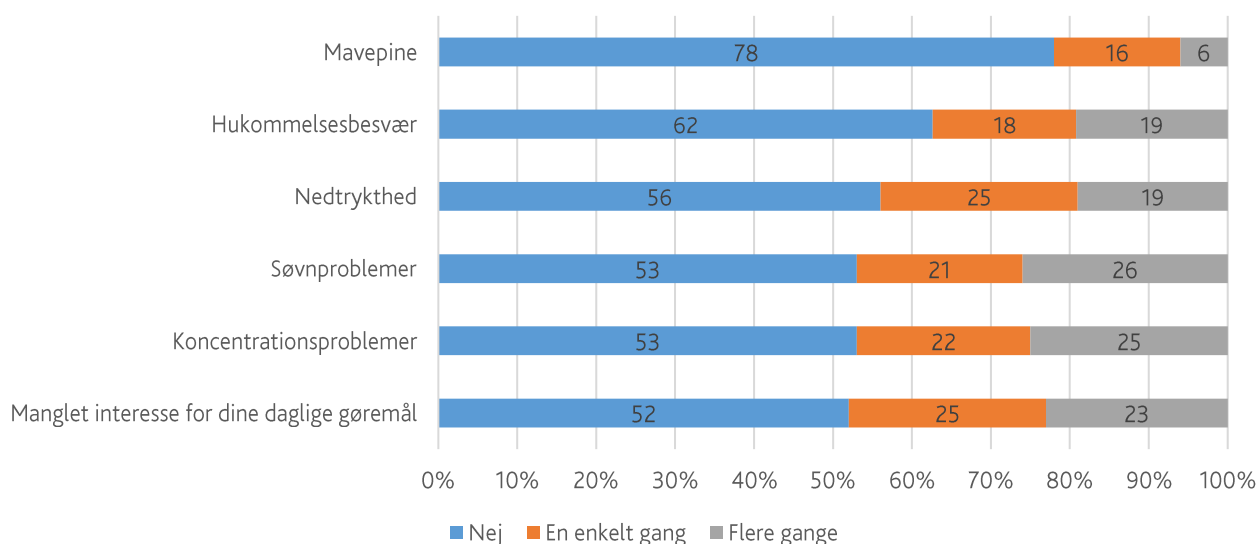
der en konstant overvejelse omkring til- og fravalg af visse former for sociale aktiviteter. Det er i mange tilfælde en proces, der koster energi og kræfter, og overvejelserne omkring til- og fravalg er ofte fokuseret på, om udbyttet af deltagelsen står mål med indsatsen for at kunne følge med. Det handler om at vurdere, om det kan betale sig.

"Selv om jeg nu har fået mit CI og samtidig bruger et høreapparat, og min hørelse nu er utroligt meget forbedret, så er der helt klart altid nogle ting eller nogle situationer, hvor jeg skal vurdere, om det nu går. Jeg bliver da mere træt end andre. Specielt nu hvor jeg kan høre så meget" (kvinde, 56 år)

Citatet er interessant i den forstand, at det også peger på, hvor de CI-opererede adskiller sig fra den gruppe, der bliver afhjulpel med høreapparater. Sædvanligvis ville der være et fokus på manglen på lyd, men i citatet er situationen med CI for vedkommende lige omvendt. Her handler det om at sortere i den store mængde af lyd, som CI'et giver hende.

Den foregående analyse har haft til hensigt at pege på en række af de omkostninger, det kan have at have høreproblemer. Og hvis blikket vendes retur til trivslen, kommer en række af disse også til udtryk på forskellig vis i materialet. I den næste figur ses der på en række psykosociale indikatorer, såsom hovedpine, mavepine, søvnproblemer mv. Nogle af disse kan også være udtryk for sygdom i sig selv, men vil i denne sammenhæng blive aflæst som indikatorer for CI-brugerne i undersøgelsens trivsel og for det pres, de oplever som en følge af deres høreproblemer.

Figur 3.57. Har du oplevet nogle af følgende ting de seneste 2 uger...? Pct. (N = 527)



Det er overordnet betragtet et meget blandet billede, der fremkommer i figuren. Der er gennemgående væsentlige andele af undersøgelsens deltagere, der rapporterer at have

oplevet en række af de psykosociale indikatorer de seneste to uger. Fx har omtrent halvdelen oplevet koncentrationsproblemer, søvnproblemer og nedtrykthed en eller flere gange i dette tidsrum⁵. Det er store andele og peger i denne sammenhæng på, at selvom de fleste oplever et væsentligt og godt udbytte af deres implantater, så tilbagesår der stadig en række omkostninger ved høretabet, der også lader sig aflæse indirekte i denne sammenhæng.

I lighed med en række af de tidligere analyser, er der i forbindelse med nogle af spørgsmålene et tilsvarende mønster i relation til køn og det selvvalgte udbytte af CI-implantaterne – således at kvinderne gennemgående vurderer, at de i større udstrækning oplever disse gener end mændene og at dem, med et mindre selvvalgt udbytte er overrepræsenteret, når det gælder oplevelsen af disse symptomer.

I forlængelse af de tidligere analyser er det vigtigt samtidig at være opmærksom på, at et høretab hos en del optræder i kombination med andre problemstillinger, som kan indvirke på følgerne af høretabet i respondenternes hverdag. Vi vil kort se på omfanget af disse i de følgende afsnit.

Øvrige handicaps og kroniske lidelser

I det følgende vil vi se på høretabet i sin samlede kontekst. Det skal forstås som at et høretab i en række tilfælde ikke står alene. Der kan være andre problemstillinger, der er tilknyttet. Disse kan være direkte forbundet med høretabet, såsom tinnitus, lydoverfølsomhed, svimmelhed samt Menieres sygdom. I andre tilfælde behøver der ikke være en kobling mellem høretabet og de andre problemstillinger. Det kan fx være andre kroniske sygdomme, som ikke er opstået som en følge af høretabet, men som alligevel må medtænkes i det samlede billede, når følgerne af høretabet skal vurderes. Et eksempel på begge former fremkommer i dette citat:

"Det er ikke kun mit høretab som begrænser mig. Høretabet er mit mindste problem. Det er tinnitus, høretab og balanceproblemer i kombination. Jeg har følgende gener: Meget lavt stress niveau, udbredt koncentrationsbesvær og manglende evne til at tage initiativ. Det påvirker hele mit liv, såvel evne til at arbejde, parforhold, socialt" (mand, 55 år)

Samlet set svarer 28 pct., at de har handicaps eller kroniske lidelser ud over høretabet. Heraf svarer 33 pct. (ud af disse 28 pct.), at disse relaterer sig til høretabet. Det er solide andele, og det kan meget vel tænkes, at dette forhold påvirker deres muligheder på arbejdsmarkedet.

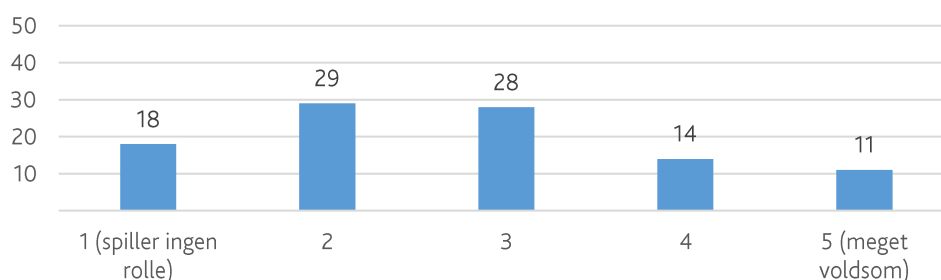
⁵ Det er muligt for enkelte indikatorer at finde et relevant sammenligningsgrundlag i Den Nationale Sundhedsprofil (www.danskernesundhed.dk). Dette gælder for 'søvnproblemer', hvor det ses, at hvor 47 pct. af undersøgelsens deltagere har oplevet søvnproblemer i løbet af de sidste 2 uger, gør dette sig gældende for 41 pct. af befolkningen. Det gælder også for 'nedtrykthed', hvor 44 pct. af undersøgelsens deltagere har oplevet nedtrykthed i løbet af de sidste 2 uger, mens dette gør sig gældende for 29 pct. af befolkningen. Sammenligningen peger i retning af, at disse psykosociale indikatorer er mere udbredte blandt undersøgelsens deltagere end blandt befolkningen generelt set. Det er dog vigtigt at påpege, at i sammenligningen af spørgsmålet om 'selvvalgt helbred' adskiller undersøgelsens deltagere sig ikke fra befolkningen generelt set. Endvidere er det væsentligt at bemærke, at Den Nationale Sundhedsprofil arbejder med et bredere aldersspektrum, hvilket betyder, at tallene ikke er direkte sammenlignelige men kun kan give et forsigtigt fingerpeg om, hvordan undersøgelsens deltagere placerer sig sammenlignet med befolkningen som helhed.

Tinnitus

Tinnitus kan defineres som oplevelsen af en lyd i hovedet uden en påviselig ydre årsag. Den aktuelle lyd kan have mange former og omfang. Den videnskabelige opfattelse af tinnitus er under hastig ændring. Fx har Sedley (2015) påvist, hvad der sker i en persons hjerne, når vedkommende oplever tinnitus, hvilket udfordrer de hidtidige forståelse af tinnitus og kan muligvis lede til en ny og potentiel bedre forståelse af processerne i tinnitus.

Godt halvdelen af deltagerne i undersøgelsen (51 pct.) angiver, at de har tinnitus⁶. Af figuren nedenfor fremgår det, at deltagerne vurderer graden af deres tinnitus meget forskelligt set i forhold til, hvor generende det opleves. Den største andel af deltagere med tinnitus placerer sig i den nederste ende af skalaen, hvor tinnitus kun vurderes at spille en mindre rolle, mens omkring en fjerdedel (25 pct.) af deltagerne placerer sig i den højeste ende af skalaen, hvilket betyder, at de oplever deres tinnitus som værende meget voldsom og generende.

Figur 3.58. Hvordan vil du vurdere graden af din tinnitus? Pct. (N = 271)



Tinnitus kan med andre ord ses som en udbredt følgesvend til høretabet. Andelen i undersøgelsen er tilsvarende, hvad andre undersøgelser blandt hørehandicappede har påvist (fx Hansen 2016). Der kan ikke ses nogle mønstre i relation til køn eller det selvvalgte udbytte af implantaterne, men tilstedeværelsen af tinnitus og graden af denne, påvirker personens trivsel i negativ retning, hvis der fx ses på de psykosociale indikatorer, der blev analyseret tidligere i kapitlet.

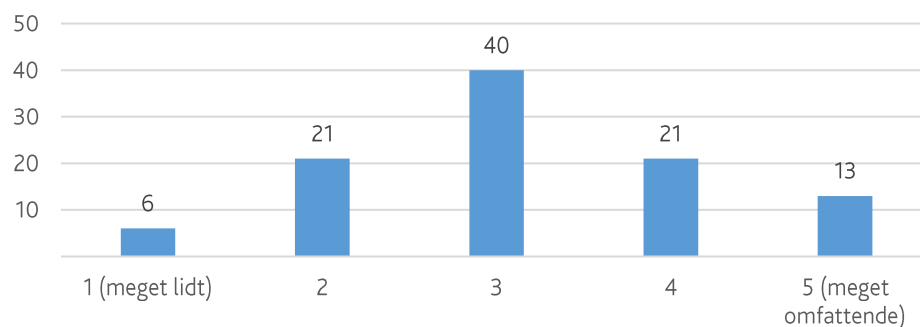
Lydfølsomhed

Mere end halvdelen af undersøgelsens deltagere (58 pct.) oplever at være følsomme over for lyd i en sådan grad, at de har svært ved at klare almindelige lydsituationer. Det er en stor andel, og det åbner for et spørgsmål, om det er en følge af implantaternes virkemåde eller om denne andel kan mindskes via en bedre tilpasning af lyden i dem? Det er i al fald noget, der har betydning for mange. Den næste figur peger på, at ud af disse 58 pct. oplever en omkring en tredjedel (34 pct.), at lydoverfølsomheden er omfattende eller meget omfattende. Endnu en stor andel (40 pct.) finder, at

⁶ Til en sammenligning gør dette ifølge Den Nationale Sundhedsprofil (www.danskernessundhed.dk) sig gældende for 12 pct. af den danske befolkning generelt set. Også her skal det dog nævnes, at tallene ikke er direkte sammenlignelige, da nærværende undersøgelse opererer med et snævrere aldersspektrum. På baggrund af sammenligningen vil det trods alt være rimeligt at antage, at tinnitus er langt mere udbredt blandt undersøgelsens CI-brugere i den erhvervsaktive alder sammenholdt med den danske befolkning som helhed

lydoverfølsomheden har et væsentligt omfang. Det er således et stort problem for hovedparten af dem, der oplever lydoverfølsomhed.

Figur 3.59. Hvordan vil du vurdere din lydoverfølsomhed på en skala fra 1 (meget lidt) til 5 (meget omfattende)? Pct. (N = 307)



I forlængelse af de tidligere analyser, kan der også her ses en overvægt af kvinder, der oplever lydoverfølsomhed. Hvor det er 63 pct. af kvinderne, der oplever lydoverfølsomhed, gør dette sig gældende for 52 pct. af mændene.

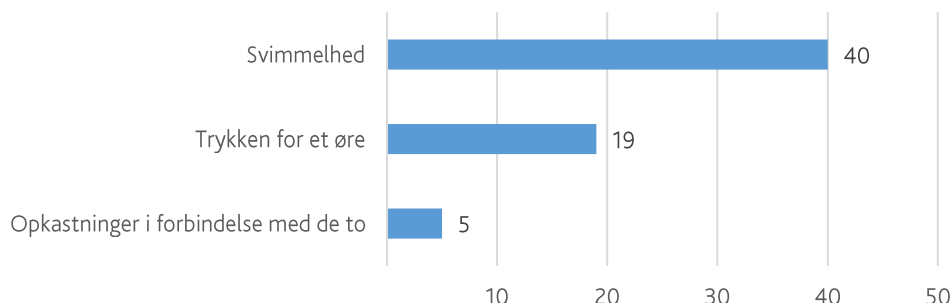
Lydoverfølsomheden ser også ud til at være relateret til vurderingen af udbyttet af CI'et. Desto mindre selvvalueret udbytte, desto større er andelen, der oplever lydoverfølsomhed i hverdagens lyttesituationer. Der ses også en overrepræsentation i forhold til de tidligere beskrevne psykosociale indikatorer, hvor der er en overvægt af personer med lydoverfølsomhed, der fx har haft hovedpine og søvnproblemer.

Svimmelhed

Der er også blevet spurgt ind til oplevelsen af svimmelhed. Det er der flere årsager til. Dels kan selve operationen påvirke balanceorganet, der sidder i det indre øre. Dels kan den efterfølgende elektriske stimulation også potentielt påvirke dette, og dels kan respondenterne lide af Menieres sygdom eller have problemer med øresten. Alt dette kan lede til svimmelhed i forskelligt omfang.

5 pct. svarer, at de lider af Morbus Meniere. Det er andelen, der har en diagnose på dette, men andelen, der oplever svimmelhed er langt større. Samlet set (og inklusiv disse 5 pct.) oplever 40 pct. nogle gange at være svimmel. Der er en langt større andel kvinder (46 pct.) end mænd (30 pct.), der oplever svimmelhed en gang imellem. Ses der på tilstødende problemstillinger, såsom trykken for øret og opkastninger i forbindelse med oplevelsen af svimmelhed, er der igen tale om relativt store andele. Omkring hver femte i deltager i undersøgelsen (19 pct.), har oplevet trykken for øret, og 5 pct. har haft svimmelhed og trykken for øret i et omfang, hvor de har kastet op. Kvinderne er overrepræsenteret i et meget væsentligt omfang.

Figur 3.60. Oplever du nogle gange en eller flere af følgende ting? Ja-svar. Pct. (N = 527)



Der er således mange CI-opererede, der dør med svimmelhed, og tager man andelen der lider af tinnitus med i betragtningen, er der meget, der peger på, at perceptionen af det høremæssige udbytte nødvendigvis må medregne dette, når man ser på CI-brugernes livssituation og muligheder for at indgå på arbejdsmarkedet. Svimmelheden kan gøre det svært for de ramte at have en velfungerende hverdag:

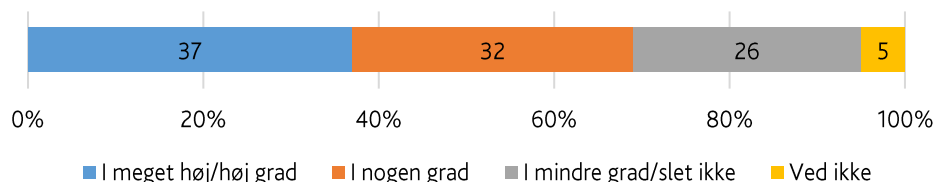
"På grund af høretabet, kan jeg ikke klare så mange sociale aktiviteter. Sammen med voldsom svimmelhed forhindrer det mig i at søge andet arbejde. Jeg kan på grund af svimmelhed ikke længere selv køre bil og heller ikke selv tage offentlig transport. Når jeg er ude, er jeg altid afhængig af at have en, der kan hjælpe mig med at høre. Jeg er meget afhængig af andre mennesker nu" (kvinde, 49 år)

Oplevede begrænsninger

Det er på mange måder et sammensat billede analyserne tegner af de CI-opereredes livssituation og trivsel. De peger med al tydelighed på, at de fleste oplever et stort og godt udbytte af implantaterne, men samtidig på at det gode udbytte ikke betyder, at CI-brugerne får et problemfrit liv. Mange af de problemer, der er beskrevet i det foregående, kan genkendes i analyser af hørehæmmede (fx Hansen 2016 og SFI 2003).

Vi har tidligere set på, hvordan deltagerne i undersøgelsen kategoriserer sig selv – som fx døv, hørehæmmet, normalthørende m.fl. – og det er i realiteten det område, vi her berører i denne forbindelse også. I et andet, men tilsvarende perspektiv, handler dette om blikket på denne gruppe. Bliver de set som normalthørende, og bliver de behandlet som sådan på arbejdsmarkedet, peger analyserne på, at man går fejl af deres høremæssige udfordringer og problemer. Set i lyset af den avancerede behandling, som CI er et udtryk for, må det konstateres, at gruppen på mange områder stadig er høremæssigt udfordret. Det gælder både i relation til følgeproblemer, såsom tinnitus, lydoverfølsomhed og svimmelhed – men også i relation til at følge med på lige vilkår. Netop det sidste vil vi se lidt nærmere på i det følgende. Afsættet er en række besvarelser af et spørgsmål, der handler om, hvorvidt respondenterne oplever, sammenlignet med hørende, at have de samme muligheder for at føre det liv, de ønsker.

Figur 3.61. Oplever du, at du, sammenlignet med hørende, har de samme muligheder for at føre det liv, du ønsker? Pct. (N = 527)



Overordnet set er undersøgelsens deltagere delte i svarene på dette spørgsmål. Lidt over en tredjedel (37 pct.) finder, at det kan de i meget høj/høj grad, mens endnu en tredjedel (32 pct.) finder, at det kan de i nogen grad, og endelig finder en fjerdedel (26 pct.), at det kan de ikke eller kun i mindre grad. I uddybningen til dette spørgsmål har undersøgelsens deltagere haft mulighed for at svare på, hvorfor de oplever, at høretabet har begrænset dem i et eller andet omfang. Disse svar er meget informative i forhold til, hvordan de egentligt oplever det at leve med et høretab og hvilke konsekvenser det har for dem i hverdagen og deres liv generelt.

Der er nogle, der oplever, at deres høretab skygger for dem som person, fordi omgivelsernes opfattelse af handicapet – fordomme om hvad de kan og ikke kan – overskygger blikket for, at de også er mennesker:

"Folk har svært ved at se et menneske som en helhed og ikke kun på hørelsen og på, hvordan høretabet påvirker ens liv. Folk har det med at have ondt af mig og synes, at det er synd, at jeg ikke har/havde mulighed for at få et arbejde på grund af min høretab, men så sker der ikke mere i det. Jeg har evner og talenter, men jeg får ikke muligheder for at bruge dem, da der er ingen, der ser mig og mine evner og dermed tror på, at jeg kan få det liv, jeg ønsker mig" (kvinde, 28 år)

Dertil er der også nogle, der bemærker, at det kan være svært at kæmpe med disse fordomme. Det kan være svært for dem at få forklaret, hvad et høretab indebærer og hvad konsekvenserne af høretabet er, hvilket kan medføre, at de bliver isoleret i diverse sociale sammenhænge:

"Man er sommetider isoleret. Det er svært at forklare folk, hvad høretab og CI egentlig er. Mindre muligheder på arbejdspladser grundet fordomme. Man ønsker måske at være brandmand, politibetjent eller at kæmpe for Danmark i militæret, og det kan man ikke grundet høretab" (mand, 22 år)

Isolationen kan både være i privatlivet, hvor man oplever, at det svært at være sammen til store fester, og at man kan mangle kræfter til at være social, hvis arbejdet har taget alle kræfterne:

"Mit sociale samvær er påvirket af min hørelse. Min frihed til at gå hen og overvære ting, som jeg gerne vil. Jeg skal altid tænke over, om jeg kan høre i situationen. Familiesammenkomster hvor vi er mange ved bordet, der er det ikke let at følge med. Jeg bliver enorm træt" (kvinde, 67 år)

"Jeg har ikke det samme overskud som andre, da jeg kommer træt hjem fra arbejde og har en stor familie og unge børn også. At have overskud til mit parforhold og disse unge hver dag er min første prioritet. Så det er mere sjældent, jeg kommer ud og oplever så meget, som jeg ellers nok burde. Jeg har heller ikke altid overskud til fysiske aktiviteter længere eller til min musik og kunst"(kvinde, 52 år)

Som det også tidligere er blevet berørt i rapporten, oplever en del af undersøgelsens deltagere, at fordommene i omgivelserne gør det svært at få et arbejde. Der er en risiko for at blive valgt fra:

"Det er svært at få et arbejde, da nogle vælger mig fra på grund af hørelsen. På nogle arbejdspladser er det også svært at være hørehæmmet, fx ville jeg være bange for at ikke at høre rigtigt, hvis jeg fx var tjener eller noget lignede" (kvinde, 19 år)

"Folk er nu generelt ikke så tolerante, som de giver udtryk for. Jeg er heldig, at jeg har et rent sprog. Det gør, at jeg har nemmere ved at begå mig, men der er stadig den der uvidenhed"(kvinde, 51 år)

Men begrænsningerne er også tilstede i forhold til forskellige arbejdsmæssige sammenhænge. Blandt de udfordringer, der bliver fremhævet, er samtaler med kollegaer, både i støj men også til festlige sammenhænge, samt problemer med at tale i telefon, hvilket er noget, der, som også vist tidligere i rapporten, kan give mange problemer i forskellige arbejdsammenhænge:

"En af de mest normale ting, som almindelig hørende gør, er, at de kan snakke ubesværet i telefon, og det kan jeg bestemt ikke. Med hensyn til arbejde vil en arbejdsgiver også vælge en medarbejder med normal hørelse over en med dårlig hørelse. Det er ofte, at jeg tænker tilbage på dengang, hvor min hørelse bare var dårlig, hvilket var inden jeg mistede hørelsen på højre øre og fik CI. Jeg ville ønske, at jeg kunne få min hørelse tilbage på højre øre, for det er så meget mindre frustrerende at have almindelig hørelse - også selvom den ikke er perfekt. I dag er det ikke unormalt, at jeg ikke tager mobilen af frustration over, at jeg ikke kan forstå halvdelen af den samtale, der kommer" (mand, 36 år)

Sidst men ikke mindst oplever nogle også, at de er 'fastlåst' til et arbejde, de måske ikke er tilfredse med, eller at de savner udfordringer:

"Jeg føler ikke, at jeg har de samme muligheder for frit at skifte job, og jeg føler mig meget bundet til mit fag, fordi jeg har tilkæmpet mig en position dér, selvom jeg dybest set keder mig og ønsker at prøve kræfter med noget andet" (kvinde, 40 år)

kapitel 4

Resultater og anbefalinger

Vi har i denne rapport præsenteret resultaterne fra en stor empirisk undersøgelse af, hvordan CI-brugere i den erhvervsaktive alder oplever at have det. Der har været et primært fokus på gruppens vilkår på arbejdsmarkedet, men også gruppens erfaringer med skolegang og uddannelse er blevet belyst.

Undersøgelsens datamateriale er af unik karakter. Der er meget få – hvis nogle overhovedet – studier af CI-brugere i tilsvarende omfang i forskningslitteraturen. Det gælder både undersøgelsens fokus, men også kvaliteten af datamateriale, i særdeleshed i antallet af besvarelser, der giver basis for en række banebrydende analyser af de vilkår, gruppen af CI-brugere i den erhvervsaktive alder oplever. Materialet giver med andre ord – og det er formentlig for første gang i dansk og international sammenhæng – mulighed for at analysere, hvordan gruppen, der har modtaget CI, klarer sig på det danske arbejdsmarked, og hvilke problemstillinger de oplever i den forbindelse. Dét er en væsentlig viden.

Dels er viden væsentlig for de mennesker, der overvejer eller får tilbudt en CI-operation. Dels er viden væsentlig for diskussionen om integration og ligebehandling af hørehandicappede på det danske arbejdsmarked. Og endelig rummer disse to elementer dele til en overordnet diskussion af, hvad CI giver dem, der modtager det, og hvordan deres liv udfolder sig efter operationen: Er der tale om en behandling, der ligestiller dem med normalthørende, eller bør de stadig betragtes og behandles som hørehandicappede? Undersøgelsens viden har således relevans både i forhold til politiske tiltag og til, hvordan CI-opererede bedst muligt kan integreres på arbejdsmarkedet og få et godt arbejdsliv. Sidst men ikke mindst er undersøgelsen vigtig for diskussionen om, hvordan professionelle beslutningstagere møder målgruppen.

Det er væsentligt at understrege, at undersøgelsens materiale ikke alene er unikt i forhold til antallet af besvarelser. Den kan også betragtes som repræsentativ for alle CI-brugere i den erhvervsaktive alder i Danmark, hvilket giver et særdeles solidt grundlag for rapportens analyser og konklusioner. Undersøgelsen peger overordnet set på to centrale hovedkonklusioner. Den ene er positiv – i den forstand at analyserne peger på, at modtagerne gennemgående oplever at få et stort høremæssigt udbytte af deres CI. De fleste oplever simpelthen, at de hører bedre end tidligere, og de vil ikke tøve med at anbefale CI til andre i en tilsvarende situation. Den anden konklusion er negativ – selvom modtagerne oplever at have et stort høremæssigt udbytte af deres implantat(er), er der mange, der stadig oplever diskrimination på det danske arbejdsmarked. Dette er forbundet med en tredje og væsentlig konklusion – nemlig at selvom CI-brugerne oplever et stort og signifikant forbedret høremæssigt udbytte af operationen og den efterfølgende behandling, så oplever de stadig begrænsninger og

usikkerheder i forhold til deres arbejdsliv. De bliver groft sagt ikke hørende på lige fod med hørende, og kan i den kontekst stadig ses som hørehandicappede med de tilknyttede problemstillinger og et stadigt behov for hjælpemidler og forståelse fra omgivelserne. Således minder problemstillingerne for CI-brugere på arbejdsmarkedet langt hen af vejen om de problemstillinger, som andre undersøgelser viser, gør sig gældende for hørehæmmede på arbejdsmarkedet i et bredere perspektiv.

Hvis vi opholder os ved undersøgelsens positive resultater, så peger hovedparten af analyserne i rapporten entydigt på, at modtagerne oplever et væsentligt udbytte af deres CI. Det fremstår også klart, at dem, der er bi-lateralt implanteret, gennemgående oplever det største udbytte. Udbyttet slår igennem på tværs af en række af analyserne. Men selvom der generelt er et væsentlig positivt udbytte, peger analyserne samtidigt på, at de fleste alligevel oplever at være høremæssigt udfordret. Implantatet giver en bedre hørelse, men ikke en hørelse, der kan sammenlignes med en normalhørelse, og CI-brugerne kan stadig i udstrakt grad ses som hørehandicappede. Det koster ekstra energi at følge med kommunikativt, også selvom undersøgelsens deltagere har et stort udbytte af implantaterne. Det er ikke fordi de mangler energi, men den energi, de har, bliver brugt til at håndtere de forskellige høremæssige udfordringer, de oplever i hverdagen. Udtrætning, hovedpine og andre psykosociale indikatorer afspejler dette faktum.

Dertil er det vigtigt at have blik for den CI-opererendes *samlede* høresituation. Høretabet er ofte kun et element i dette billede. Ganske mange har tilstødende problemstillinger, der er relaterede til høretabet, men som der er risiko for at overse, hvis man udelukkende fokuserer på selve hørelsen. Det handler om problemer med tinnitus, lydoverfølsomhed og svimmelhed. Disse er udbredte og kan i drastisk grad ændre udbyttet af CI-implantaterne – både lyd-mæssigt, men også i forhold til den hørehandicappedes muligheder for at indgå i forskellige arbejdsmæssige sammenhænge – og det er et åbent spørgsmål, hvorvidt der er nok opmærksomhed på dette? Både på de audiologiske afdelinger, blandt de hørehandicappede selv og i forhold til at foretage realistiske vurderinger af de hørehandicappedes muligheder på arbejdsmarkedet, uanset om det er Jobcentrene eller andre aktører.

På trods af at gruppen gennemgående oplever et stort udbytte af CI, er der stadig væsentlige udfordringer i forhold til arbejdsmarkedet og uddannelsessystemet. Disse handler i bund og grund om folks forestillinger om, hvad en hørehandicappet person kan og ikke kan. Der er med andre ord tale om fordomme, der leder til fravalg af gruppen som arbejdskraft. Dette har i nogle tilfælde form af direkte diskrimination, men fremtræder i andre sammenhænge som en uheldig følge af omgivelsernes uvidenhed og fordomme.

Forskelsbehandlingen kommer til udtryk på forskellige niveauer. Det kan handle om, at CI-brugerne oplever, at det er vanskeligere at få et godt job. Det kan også handle om, at de oplever, at det er sværere for dem at få et job, der modsvarer deres evner og uddannelsesmæssige baggrund. Det kommer også til udtryk ved oplevelsen af

usikkerhed i ansættelsen, osv. Det er elementer, der er svære direkte at sige er et udtryk for diskrimination – blandt andet fordi der netop ofte er tale om uvidenhed og fordomme fra omgivelserne – men tilsammen tegner de et billede af et arbejdsmarked, der diskriminerer hørehandicappede, og gør det til en individualiseret kamp for den enkelte at finde et job, hvor vedkommende kan trives på rimelige vilkår. Det er også meget karakteristisk, at uvidenheden også slår igennem, når den CI-opererede er i kontakt med kommunen/Jobcenteret. Her oplever undersøgelsens CI-brugere i den erhvervsaktive alder, at disse instanser har meget vanskeligt ved at forholde sig til følgerne af hørehandicappet, og at der simpelthen mangler den relevante viden i mange af disse sammenhænge. Hansen (2016) peger på, at i forhold til unge hørehæmmede, er der igennem de senere år sket en udtynding af den tilgængelige viden om høretab. Dette er primært en følge af kommunalreformen og nedlæggelsen af centrale ressourcecentre. SFI fastslår også dette i en rapport fra 2014, hvor døvfødte børn og deres livsbetingelser undersøges (SFI 2014). Dette kan formentlig også aflæses i denne sammenhæng og peger på et stort behov for oprustning på dette felt. Det er endvidere meget varierende, hvor meget viden de enkelte CI-opererede har om mulighederne for relevante hjælpemidler og støttemuligheder på arbejdsmarkedet. Det indikerer et væsentligt behov for information om disse muligheder til personer, der modtager CI.

Set i en bredere historisk sammenhæng må det konstateres, at brugen af CI i en snæver høremæssig forstand fremstår stærkt. Desværre må det i samme åndedrag konstateres, at selvom behandlingen er effektiv og udbyttet er stort, bliver de opererede ikke normalthørende. Der vil stadig være tendens til større træthed, og på den måde ligner de problemer og udfordringer, gruppen møder, de samme som mødes af personer, der er behandlet med høreapparater. Det er ydermere fælles for de to grupper, at de oplever de samme fordomme og mangel på viden på arbejdsmarkedet. Hansen og Nørregård-Nielsen (2015) peger dog samtidig i en analyse for Det Centrale Handicapråd på, at det er et gennemgående problem, som mange handicappede oplever i Danmark uanset deres karakteren af deres konkrete handicap. Pointen er her, at der kan være en tendens til at glemme eller overse disse forhold – det ekstra arbejde og tilstedeværelsen af fordomme – fordi behandlingen med CI på så mange måder giver et stort udbytte, hvilket denne rapport også peger på i mange forskellige sammenhænge. Det er derfor helt afgørende med en anerkendelse af, at selvom CI åbner nye muligheder og giver i mange tilfælde et stort høremæssigt udbytte, må det anerkendes, at gruppen af CI-opererede bør ses og behandles som hørehandicappede med de konsekvenser det har i den samlede indsats for at integrere gruppen bedst muligt på det danske arbejdsmarked. Det vil der være åbenlyst gode økonomiske og menneskelige gevinster ved, hvilket SFI allerede har dokumenteret i en analyse fra 2006 (SFI 2006b).

Anbefalinger

Rapporten peger således på, at brugen af CI langt hen ad vejen må betegnes som succes. Det er en behandling, som giver modtagerne et stort udbytte, som de er glade for. Analyserne i rapporten peger dog på, at selvom det høremæssige udbytte må

betegnes som positivt, så er der stadig områder, hvor der er plads til forbedringer, og en række af disse vil vi ligge til grund for rapportens anbefalinger:

- Analyserne peger entydigt på, at høremæssigt oplever de fleste modtagere et godt og stort udbytte, som de er meget tilfredse med. Det fremstår som om, at personer med bi-laterale implantater har et større udbytte, hvilket er vigtigt at tage med i overvejelserne, hvis en person overvejer at lade sig CI-operere.
- I forhold til gruppens integration på det danske arbejdsmarked, fremstår det helt afgørende, at der ydes en indsats for at nedbryde de forestillinger – ofte af negativ karakter – der er om personer med et hørehandicap. Disse er ofte baseret på en mangel på viden, snarere end de har rod i direkte fejlagtige forståelser, og burde derfor kunne ændres med en målrettet indsats. Det handler om mere information til arbejdsmarkedets parter eller lovgivningsmæssige tiltag, der kan åbne for nye veje ind på arbejdsmarkedet for denne gruppe, og som kan være med til at sikre et arbejdsmarked for handicappede samt at virksomheder bliver nødt til at forholde sig til handicappede som relevant arbejdskraft.
- Der er et væsentligt økonomisk potentiale i at øge denne gruppes integration på arbejdsmarkedet. Det gælder både den enkeltes økonomi, men også for samfundsøkonomien. Dårlig hørelse er et stort folkesundhedsproblem, og for dem, hvor CI er en realistisk mulighed, peger analyserne på, at det er et værdifuldt værktøj til at få gruppen i arbejde eller fastholde dem i længere tid på arbejdsmarkedet. Dertil bør de personlige og menneskelige gevinster heller ikke glemmes eller overses i denne forbindelse.
- Det fremstår også som om, at der er et presserende behov for en indsats overfor de hørehandicappede selv. Det handler om, at mange ikke har viden om de muligheder, der allerede eksisterer for dels hjælp og dels tekniske hjælpemidler. Det er en viden som kommunerne tilsyneladende ikke nødvendigvis besidder og det efterlader efterfølgende en signifikant gruppe uden denne viden. Det kunne måske tænkes ind i den eksisterende rehabiliteringsindsats og ville dermed formentligt kræve meget få nye ressourcer.
- Hertil kan det tilføjes, at der tilsyneladende mangler viden om, at et høretab bør ses i den samlede kontekst. Det er i mange situationer ikke nok at fokusere på graden af høretab og anvendelsen af relevante hjælpemidler. Det handler også om at være opmærksom på de tilstødende og tilknyttede problemstillinger i form af lydoverfølsomhed, svimmelhed og ikke mindst tinnitus. Disse er udbredte og har mange gange stor betydning for den hørehandicappedes muligheder og trivsel i hverdagen og dermed på de muligheder, vedkommende har på arbejdsmarkedet. Det er ikke kun de audilogiske afdelinger, der måske ikke er gode nok til at have øje for dette, det gælder også de hørehandicappede selv og kommunerne, der kommer i berøring med dem.

Referencer

CFD (2013): "Fakta om CI 2013". Internet:
http://www.cfd.dk/Files/System/pdf/Faktaark/Faktaark_CI.pdf. Hentet 05.08.2016.

DST (2015): "Befolkningens uddannelse 2015". *Nyt fra Danmarks Statistik*. Nr. 315. 24 juni 2015.

Fazel, Maisam Z og Gray, Roger F (2007): Patient Employment Status and Satisfaction Following Cochlear Implantation. *Cochlear Implants International*. 8 (2). pp. 87-91.

Hansen, Niels-Henrik Møller (2016): *Unge hørehæmmede. Kommunikative strategier, uddannelsesvalg og trivsel. Afslutningsrapport*. Center for Ungdomsforskning, Institut for Læring og Filosofi. Aalborg Universitet.

Hansen, Niels-Henrik Møller (2008): *Hvad så? Unge hørehæmmede trivsel og livskvalitet i et sociologisk perspektiv : Høretab, emotioner, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede i et sociologisk perspektiv*. København : Museum Tusculanum

Hansen, Niels-Henrik Møller og Nørregård-Nielsen, Esther (2015): *Holdninger til personer med handicap – et sociologisk casestudie for Det Centrale Handicapråd*. Rapport. Rådgivende Sociologer.

Hogan, Anthony et al. (2002): "It's a Whole New Ball Game! Employment Experiences of People With a Cochlear Implant". *Cochlear Implant International*. 3 (1), pp. 54-67.

Juul, Holger (2015): "Testning af skriftsproglige vanskeligheder hos voksne med høretab". *Norsk Tidsskrift for Logopedi*. 1/2015. pp. 16-25.

Kos, M I et al. (2006): "Professional Occupation After Cochlear Implantation". *The Journal of Laryngology & Otology*. 121. pp. 215-218.

Mortensen, Malene Vejby et al. (2004): "Cochleaimplantat til døde voksne: psykosociale konsekvenser". *Ugeskrift for læger*. 166/34.

Rådgivende Sociologer (2013): *CI-unges trivsel og uddannelse*. Rapport. Forfattere: Sara Lea Rosenmeier og Niels-Henrik Møller Hansen.

Sedley, William et al. (2015): "Intercranial Mapping of a Cortical Tinnitus System using Residual Inhibition". *Current Biology* 25. pp. 1208-1214.

SFI (2003): *Når hørelsen svigter*. Forfatter: Thomas Clausen. 03:01.

SFI (2006a): *Nedsat hørelse og førtidig tilbagetrækning*. Arbejdspapir. Forfatter: Vibeke Tornhøj Christensen. 05:2006.

SFI (2006b): *Uhørt? Betydningen af nedsat hørelse for arbejdsmarkedstilknytning og arbejdsliv*. Rapport. Forfatter: Vibeke Tornhøj Christensen. 06:22.

SFI (2014): *Døve og døvblevne mennesker – hverdagsliv og levevilkår*. Forfattere: Lena Bech Larsen, Mette Lindsay Sommer og Steen Bengtsson. 14:07.



Bilag 1

Spørgeskema

Uddannelse, beskæftigelse og jobtrivsel blandt CI-brugere i den erhvervsaktive alder

Om dig og dit høretab

Er du?

- (1) ☐ Mand
(2) ☐ Kvinde

Hvilket år er du født?

—

Er du født med dit høretab?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvor mange år var du, da dit høretab blev diagnosticeret?

—

Har du CI på et eller begge ører?

- (1) ☐ Et øre
(2) ☐ Begge ører

Hvor mange år var du, da du fik dit første CI?

—

Hvor mange år var du, da du fik dit andet CI?

—

Hvad var den vigtigste grund til, at du valgte at lade dig CI-operere?

Hvor længe gik du til genoptræning efter CI-operationen?

- (1) ☐ 0-1 mdr.
(2) ☐ 2-3 mdr.
(3) ☐ 4-6 mdr.
(4) ☐ 7-12 mdr.
(5) ☐ Mere end 12 mdr.

Hvordan oplever du dit høremæssige udbytte af CI?

- (1) ☐ Meget stort udbytte
(2) ☐ Stort udbytte
(3) ☐ Hverken stort eller lille udbytte
(4) ☐ Lille udbytte
(5) ☐ Intet udbytte
(6) ☐ Ved ikke

Hvor ofte bruger du CI hele dagen?

- (1) ☐ Altid
(2) ☐ For det meste
(3) ☐ Nogle gange
(4) ☐ Sjældent

(5) ☐ Aldrig

Hvor enig eller uenig er du i følgende?

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Ved ikke
Min hørelse med CI lever op til de forventninger, jeg havde inden operationen	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Jeg føler mig – generelt set – høremæssigt velfungerende med CI	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Jeg vil anbefale andre i samme situation som mig at få CI	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Bruger du høreapparat sammen med dit CI?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvordan ser du mest dig selv? Er du...

- (1) ☐ Hørende
(2) ☐ Hørehæmmet
(3) ☐ CI-bruger
(4) ☐ Døv
(5) ☐ Andet _____
(6) ☐ Ved ikke

Hvordan kommunikerer du for det meste? (sæt evt. flere krydser)

	Jeg taler og lytter	Jeg taler og støtter min hørelse med mundaflæsning	Tegnstøttet kommunikation	Tegnsprog	Andet
I private sammenhænge	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
På dit arbejde/uddannelsessted	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐

Er et høretab et handicap set med dine øjne?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Både ja og nej
(4) ☐ Nej

- (5) ☐ Ved ikke

Skole og uddannelse

Hvilken type skole gik du i? (sæt evt. flere krydser)

- (1) ☐ Almindelig skole
 (2) ☐ Døveskole/Specialskole
 (3) ☐ Centerskole/-klasse
 (4) ☐ Andet _____

Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

- (1) ☐ Grundskole (folkeskolens afgangsprøve)
 (2) ☐ Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, HF)
 (3) ☐ Erhvervsuddannelse (fx frisør, elektriker, kontor, SOSU)
 (4) ☐ Kort videregående uddannelse (fx tandtekniker, laborant, multimediedesigner)
 (5) ☐ Mellemlang videregående uddannelse (fx lærer, pædagog, sygeplejerske, diplomingeniør, datamatiker)
 (6) ☐ Lang videregående uddannelse (fx læge, jurist, gymnasielærer, civilingeniør)
 (7) ☐ Jeg har ikke gennemført nogen uddannelse
 (8) ☐ Andet _____

Er du under uddannelse i øjeblikket?

- (1) ☐ Ja
 (2) ☐ Nej

Hvilken uddannelse har du eller er du i gang med?

Hvilket år afsluttede du din seneste uddannelse?

Hvornår fik du dit første CI set i forhold til din seneste uddannelse?

- (1) ☐ Før
 (2) ☐ Under uddannelsen
 (3) ☐ Efter

Har dit høretab påvirket det faglige udbytte af din uddannelse i en negativ retning?

- (1) ☐ I meget høj grad
 (2) ☐ I høj grad
 (3) ☐ I nogen grad
 (4) ☐ I mindre grad
 (5) ☐ Slet ikke
 (6) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvordan dit høretab har påvirket det faglige udbytte:

Har dit høretab påvirket din sociale trivsel på din uddannelse i en negativ retning?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvordan dit høretab har påvirket din sociale trivsel:

Har dit høretab begrænset dig med hensyn til:

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke
Dine muligheder for at tage den uddannelse, du helst ville tage?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐
Dine muligheder for at gennemføre en uddannelse?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐
Dine muligheder for at få arbejde inden for det område, som din uddannelse giver adgang til?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐

Hvor mange uddannelser har du - ud over folkeskolen - færdiggjort i alt?

- (1) ☐ 1 uddannelse
- (2) ☐ 2 uddannelser
- (3) ☐ 3 eller flere uddannelser
- (4) ☐ Ingen

Hvor mange uddannelser har du påbegyndt, men ikke færdiggjort?

- (1) ☐ 1 uddannelse
- (2) ☐ 2 uddannelser
- (3) ☐ 3 eller flere uddannelser
- (4) ☐ Ingen

Arbejdsliv

Har du nogensinde haft et job (du skal ikke medregne evt. studiejob)?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Hvad laver du lige nu. Er du...?

- (1) ☐ I arbejde
- (2) ☐ Uden arbejde/arbejdssøgende/jobafklaring
- (3) ☐ Pensionist/efterløkker
- (4) ☐ Førtidspensionist
- (5) ☐ Under uddannelse
- (6) ☐ På orlov (barsel, sygdom, andet)
- (7) ☐ Andet _____

De følgende spørgsmål handler om dit job. Hvis du ikke har et job lige nu, bedes du svare med udgangspunkt i dit seneste job.

Hvad arbejder du som?

Ordforklaring af job på særlige og ordinære vilkår:

Job på ordinære vilkår: ansættelse på normale vilkår uden kommunens involvering eller støtte

Job på særlige vilkår: jobordninger støttet af kommunen, som har til formål at muliggøre opnåelse eller fastholdelse af beskæftigelse uanset nedsat funktionsevne. De mest brugte ordninger er løntilskud, virksomhedspraktik og fleksjob

Hvilke vilkår er du ansat på?

- (1) ☐ Ordinære vilkår
- (2) ☐ Særlige vilkår
- (3) ☐ Ved ikke

Hvilken type ansættelse på særlige vilkår er der tale om?

- (9) ☐ Virksomhedspraktik
- (1) ☐ Løntilskudsjob
- (2) ☐ Fleksjob
- (3) ☐ Ansættelse med §56-aftale
- (4) ☐ Lokal aftale på job om særlige vilkår
- (5) ☐ Jobrotation
- (6) ☐ Seniorjob
- (7) ☐ Ved ikke
- (8) ☐ Andet _____

Uddyb evt. indholdet i 'lokal aftale på job om særlige vilkår':

Ordforklaring af uformelle skånehensyn:

Med **uformelle skånehensyn** menes der "løse aftaler" mellem dig og din arbejdsgiver, der tager hensyn til dit høretab, men som ikke er støttet af kommunen og ej heller fremgår af din

ansættelseskontrakt. Nogle eksempler kunne være, at du har aftalt med din arbejdsgiver/overordnede, at du er fritaget for kundekontakt eller møder, eller at andre tager telefonen for dig.

Er der taget uformelle skånehensyn i dit job?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvilke uformelle skånehensyn, der er tale om:

Hvor lang tid gik der fra du var færdiguddannet, til du fik dit første job?

- (1) ☐ 0-1 mdr.
- (2) ☐ 2-3 mdr.
- (3) ☐ 4-6 mdr.
- (4) ☐ 7-12 mdr.
- (5) ☐ 12-24 mdr.
- (6) ☐ Mere end 24 mdr.

Vurderer du, at dit høretab spillede en rolle for den tid det tog dig at komme ind på arbejdsmarkedet?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvordan dit høretab spillede en rolle og beskrive, om nogen eller noget kunne have gjort det nemmere for dig at komme ind på arbejdsmarkedet?

Hvornår fik du dit første CI set i forhold til dit seneste job?

- (1) ☐ Før
- (2) ☐ Mens jeg var i job
- (3) ☐ Efter

Hvor længe har du haft dit nuværende/seneste job?

- (1) ☐ Under 1 år
- (2) ☐ Mellem 1 og 3 år
- (3) ☐ Mellem 3 og 5 år
- (4) ☐ Mellem 5 og 10 år
- (5) ☐ Mere end 10 år

Gør du brug af din uddannelse i dit job?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Er dit høretab grunden til, at du ikke bruger din uddannelse i dit job?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Føler du:

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
At du rent arbejdsmæssigt er kommet på "den rette hylde"?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
At du på dit arbejde rent "lydmæssigt" er kommet på "den rette hylde"?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
At du på dit arbejde rent ambitionsmæssigt er kommet på "den rette hylde"?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Er du tilfreds med dit arbejde:

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Fagligt set?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Socialt set?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Hvilke hjælpemidler bruger du i forbindelse med dit arbejde? (sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Hjælpemidler til telefon eller evt. en speciel telefon
(2) ☐ Teleslynge
(3) ☐ Varsling i form af vibration, lys eller lyde
(4) ☐ FM-anlæg/-modtager (kommunikations-system)
(5) ☐ Streamer
(6) ☐ Roger-pen
(7) ☐ IT-baserede kommunikationshjælpemidler (fx Webtekst og FC Web)
(8) ☐ Mobil-/videotolkning
(9) ☐ Personlig assistance
(10) ☐ Tolk
(11) ☐ Mentor
(12) ☐ Andet

- (13) ☐ Jeg har ingen hjælpemidler til rådighed

Har det været let eller svært at få fat i de hjælpemidler, der er nødvendige for at udføre dine arbejdsopgaver?

- (1) ☐ Meget Let
 (2) ☐ Let
 (3) ☐ Hverken let eller svært
 (4) ☐ Svært
 (5) ☐ Meget svært
 (6) ☐ Jeg kender ikke til relevante hjælpemidler/muligheden for at få hjælpemidler
 (7) ☐ Jeg har ikke brug for hjælpemidler
 (8) ☐ Ved ikke

Hvad skyldes dine problemer med at få fat i de nødvendige hjælpemidler? (sæt gerne flere krydser)

- (1) ☐ Ventetid i forbindelse med behandlingen af min ansøgning
 (2) ☐ Jeg fik afslag fra kommunen/Jobcentret på hjælpemidler
 (3) ☐ Ved afprøvning viste hjælpemidlet sig ikke at hjælpe på problemerne
 (4) ☐ Dårlig eller ingen vejledning om hvilket hjælpemiddel jeg har brug for
 (5) ☐ Min mangel på viden om muligheder for hjælp
 (6) ☐ Andet
 (7) ☐ Ved ikke

Er din arbejdsplads indrettet specielt med henblik på dit høretab (fx i forhold til akustik og støjafskærmning)?

- (1) ☐ Ja, det var den allerede, da jeg startede
 (2) ☐ Ja, det blev den, da jeg startede min ansættelse
 (3) ☐ Ja, det blev den i løbet af min ansættelse
 (4) ☐ Nej, det er unødvendigt
 (5) ☐ Nej
 (6) ☐ Ved ikke

Føler du, at du har behov for en særlig indretning af din arbejdsplads pga. dit høretab (fx i forhold til akustik og støjafskærmning)?

- (1) ☐ Ja
 (2) ☐ Nej

Oplever du, at dit høretab gør det svært for dig at udføre dine arbejdsopgaver tilfredsstillende?

- (1) ☐ I meget høj grad
 (2) ☐ I høj grad
 (3) ☐ I nogen grad
 (4) ☐ I mindre grad
 (5) ☐ Slet ikke
 (6) ☐ Ved ikke

Mener du, at dit CI har betydning for, om du kan klare dine arbejdsopgaver?

- (1) ☐ I meget høj grad
 (2) ☐ I høj grad
 (3) ☐ I nogen grad
 (4) ☐ I mindre grad
 (5) ☐ Slet ikke
 (6) ☐ Ved ikke

Føler du, at du, på grund af dit høretab, skal arbejde hårdere end dine kolleger?

- (1) ☐ I meget høj grad
 (2) ☐ I høj grad
 (3) ☐ I nogen grad
 (4) ☐ I mindre grad
 (5) ☐ Slet ikke
 (6) ☐ Ved ikke

Hvor mange timer arbejder du gennemsnitligt om ugen?

—

Er du gået ned i arbejdstid på grund af dit høretab?

- (1) ☐ Ja
 (2) ☐ Nej

Her er en række arbejdssituationer. Du bedes svare på, hvor vanskeligt det er for dig at gøre de pågældende ting (med CI og evt. andre hjælpemidler):

	Ingen vanskelighed er	Få vanskelighed er	Nogle vanskelighed er	Mange vanskelighed er	Umulig t	Ved ikke/ikk e relevan t
Deltage i en samtale i rolige omgivelser?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i en samtale, når der er baggrundsstøj (fx snak fra andre mennesker, larm fra kopimaskine eller fra gaden)?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Tale i telefon med en, du kender?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

	Ingen vanskelighed er	Få vanskelighed er	Nogle vanskelighed er	Mange vanskelighed er	Umulig t	Ved ikke/ikk e relevan t
Tale i telefon med en, du ikke kender?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i møder med få deltagere?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i møder med mange deltagere?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i videokonferencer/telefonmøder?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i kurser/efteruddannelse?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i faglige diskussioner?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Deltage i det sociale fællesskab?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Hvornår gjorde du din arbejdsgiver/overordnede opmærksom på dit høretab?

- (1) ☐ Da jeg søgte jobbet
- (2) ☐ Da jeg fik jobbet
- (3) ☐ Det har jeg ikke gjort, da det er tydeligt, at jeg har nedsat hørelse
- (4) ☐ Da mit høretab forværredes
- (5) ☐ Da mit høretab opstod
- (6) ☐ Jeg er selvstændig og har ingen arbejdsgiver
- (7) ☐ Andet

Husker din arbejdsgiver/overordnede at tage hensyn til dit høretab, når det er nødvendigt?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Får du støtte eller opmuntring fra din arbejdsgiver/overordnede?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad

(5) ☐ Slet ikke

Føler du dig...?

	Altid	For det meste	Nogle gange	Sjældent	Aldrig
Fysisk udmattet, når du kommer hjem fra arbejde?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
Psykisk udmattet, når du kommer hjem fra arbejde?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
Meget træt når du kommer hjem fra arbejde på grund af det ekstra besvær høretabet kan give?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐

Har dit høretab begrænset dig med hensyn til noget af følgende...?

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Deltage i efter- og videreuddannelse i samme omfang som kolleger	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Forfremmelse	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Lønforhøjelse	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Muligheden for bedre arbejdsopgaver	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Muligheden for et bedre arbejde	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Er du nervøs for at miste dit arbejde på grund af dit høretab?

- (1) ☐ I meget høj grad
 (2) ☐ I høj grad
 (3) ☐ I nogen grad
 (4) ☐ I mindre grad
 (5) ☐ Slet ikke
 (6) ☐ Ved ikke

Har du prøvet at miste et arbejde på grund af dit høretab?

- (1) ☐ Ja, jeg har selv sagt op pga. mit høretab
 (2) ☐ Ja, jeg er blevet sagt op pga. mit høretab
 (3) ☐ Ja, jeg er blevet sagt op, og tror at årsagen var mit høretab
 (4) ☐ Ja, jeg har både oplevet at blive sagt op og at sige op pga. mit høretab
 (5) ☐ Jeg har lukket/solgt selvstændig virksomhed pga. mit høretab
 (6) ☐ Nej
 (7) ☐ Ved ikke

Har du nogensinde søgt et job og fået at vide, at du ikke kunne komme i betragtning på grund af dit høretab?

- (1) ☐ Nej
- (2) ☐ Ja, én gang
- (3) ☐ Ja, flere gange
- (4) ☐ Ikke direkte, men jeg oplevede, at det var det, der skete

Mener du, at arbejdsgivere generelt er bekymrede for at ansætte folk med handicap?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Kollegaer på arbejdspladsen

Er der andre på din arbejdsplads, der har et høretab?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Jeg har ingen kolleger
- (4) ☐ Ved ikke

Har du fortalt dine kolleger, at du har et høretab?

- (1) ☐ Ja, de fleste eller alle kolleger
- (2) ☐ Ja, nogle kolleger
- (3) ☐ Det har ikke været nødvendigt, da det er tydeligt, at jeg har nedsat hørelse
- (4) ☐ Nej

Tager dine kolleger hensyn til dit høretab, når det er nødvendigt?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Hvis du har behov for støtte eller hjælp fra dine kolleger, har du så mulighed for at få det?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad

- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Oplever du fordomme om personer med høretab på din arbejdsplads?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Er du på din arbejdsplads udsat for ubehagelige drillerier, der har at gøre med dit høretab?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

I forbindelse med frokost- og kaffepauser sidder du så for dig selv, eller sidder du sammen med dine kolleger?

- (1) ☐ Altid for mig selv
- (2) ☐ For det meste for mig selv
- (3) ☐ Nogle gange for mig selv, andre gange sammen med andre
- (4) ☐ Mest sammen med andre
- (5) ☐ Altid sammen med andre

Er du i stand til at følge med i den uformelle snak blandt kolleger?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (6) ☐ Nogle gange
- (3) ☐ Sjældent
- (4) ☐ Aldrig
- (5) ☐ Hvis de taler én ad gangen

Er der fester og sociale aktiviteter på din arbejdsplads?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Hvor ofte deltager du i disse fester og sociale aktiviteter?

- (1) ☐ Hver gang
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Føler du dig ensom på din arbejdsplads?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Er dit høretab grunden til, at du kan føle dig ensom på din arbejdsplads?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Støtte og rådgivning**Kender du til forskellige muligheder for støtte på dit uddannelsessted/din arbejdsplads?**

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke

Ved du, hvor du skal henvende dig for at opnå støtte på dit uddannelsessted/din arbejdsplads?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke

Ville du ønske, at du havde mere viden om mulighederne for støtte?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Har du haft en konsulent/høreguide ude på din arbejdsplads og holde oplæg om høretab for dine kolleger/leder?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Jeg er selvstændig og har ingen kolleger/leder

Har du gjort brug af specialrådgivning for at få viden om, hvordan du kan håndtere dit høretab på arbejdet?

- (1) ☐ Ja, flere gange
- (2) ☐ Ja, en enkelt gang
- (3) ☐ Nej
- (4) ☐ Kendte ikke til muligheden
- (5) ☐ Ved ikke

Har du gjort brug af specialrådgivning i forbindelse med at opnå eller fastholde et arbejde?

- (1) ☐ Ja, flere gange
- (2) ☐ Ja, en enkelt gang
- (3) ☐ Nej
- (4) ☐ Kendte ikke til muligheden
- (5) ☐ Ved ikke

Hvilken type specialrådgivning har du benyttet?

- (1) ☐ Castberggård Jobcenter
- (2) ☐ Specialkonsulent for hørehæmmede
- (3) ☐ Døvekonsulent
- (4) ☐ Kommunikationscenter
- (5) ☐ Andet _____

Aktiverings- og revalideringsforløb

Har du haft en langvarig sygemelding på grund af dit høretab inden for de sidste 3 år?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Har du været arbejdsløs inden for de sidste 3 år?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

I hvor mange måneder inden for de sidste 3 år har du været arbejdsløs?

—

Mener du, at din periode med arbejdsløshed hang/hænger sammen med dit høretab?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvordan din periode med arbejdsløshed hang/hænger sammen med dit høretab:

Har du i perioden, hvor du var uden arbejde, gennemgået et forløb med henblik på at afklare din arbejdsevne?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Har du i perioden, hvor du var uden arbejde, gennemgået et revalideringsforløb (fx virksomhedspraktik, uddannelse, optræning eller omskoling) med henblik på at komme tilbage på arbejdsmarkedet?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Blev der taget højde for dit høretab i forløbet?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Var forløbet særligt målrettet til personer med høretab, som fx forløb på Castberggård Job- og Udviklingscenter?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Fandt du et arbejde som følge af forløbet?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Mener du, at Jobcenteret kunne have gjort mere for at hjælpe dig tilbage på arbejdsmarkedet?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Hvor tilfreds var du alt i alt med forløbet?

- (1) ☐ Meget tilfreds
- (2) ☐ Tilfreds
- (3) ☐ Hverken tilfreds eller utilfreds
- (4) ☐ Utilfreds
- (5) ☐ Meget utilfreds
- (6) ☐ Ved ikke

Her kan du evt. skrive uddybende kommentarer om arbejdsløshed, aktivering og revalidering:

Det sociale liv og fritidsliv

Oplever du, at dit høretab begrænser dig i dine fritidsaktiviteter?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Siger du nogen gange 'nej tak' til sociale arrangementer, fordi du har svært ved at følge med på grund af dit høretab?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Siger du nogen gange 'nej tak' til sociale arrangementer, fordi du føler dig meget træt på grund af det ekstra besvær, som dit høretab kan give?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Hvor ofte er du alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?

- (1) ☐ Altid
- (2) ☐ For det meste
- (3) ☐ Nogle gange
- (4) ☐ Sjældent
- (5) ☐ Aldrig

Er dit høretab grunden til, at du kan føle dig alene, selvom du har mest lyst til at være sammen med andre?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Skriv evt. om der er nogle specifikke situationer, hvor du oplever dit CI som en begrænsning for at foretage dig de ting, du gerne vil?

Tinnitus og lydoverfølsomhed

Har du tinnitus?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvordan vil du vurdere graden af din tinnitus?

- (1) ☐ 1 (den spiller ingen rolle)
(2) ☐ 2
(3) ☐ 3
(4) ☐ 4
(5) ☐ 5 (den er meget voldsom)

Oplever du nogle gange at være særlig følsom over for lyd i en grad, så du har svært ved at klare almindelige lydsituationer?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvordan vil du vurdere din lydoverfølsomhed på en skala fra 1 (meget lidt) til 5 (meget omfattende)?

- (1) ☐ 1 (meget lidt)
(2) ☐ 2
(3) ☐ 3
(4) ☐ 4
(5) ☐ 5 (meget omfattende)

Oplever du nogle gange en eller flere af følgende ting:

	Ja	Nej
Svimmelhed?	(1) ☐	(2) ☐
Trykken for et øre?	(1) ☐	(2) ☐
Opkastninger i forbindelse med de to foregående ting?	(1) ☐	(2) ☐

Lider du af Morbus Meniere?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Har du handicaps eller kroniske lidelser (ud over dit høretab)?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

- (3) ☐ Ved ikke
 (4) ☐ Ønsker ikke at svare

Har dine øvrige handicaps eller kroniske lidelser relation til dit høretab?

- (1) ☐ Ja
 (2) ☐ Nej
 (3) ☐ Ved ikke

Civilstatus

Er du...?

- (1) ☐ Gift/samlevende
 (2) ☐ Single
 (3) ☐ Fraskilt/separeret

Har du børn?

- (1) ☐ Ja
 (2) ☐ Nej

Selvvurderet helbred

Hvordan vil du alt i alt vurdere:

	Fremragende	Vældig god(t)	God(t)	Mindre god(t)	Dårlig(t)
Din generelle trivsel?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
Dit helbred?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
Din fysiske trivsel?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
Din psykiske trivsel?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐

Har du oplevet nogle af følgende ting de seneste 2 uger:

	Nej	Ja, en enkelt gang	Ja, flere gange
Hovedpine?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Mavepine?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Koncentrationsproblemer?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Hukommelsesbesvær?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Søvnproblemer?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Nedtrykthed?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Manglet interesse for dine daglige gøremål?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐

Om fremtiden

Oplever du, at du, sammenlignet med hørende, har de samme muligheder for at føre det liv, du ønsker?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I mindre grad
- (5) ☐ Slet ikke
- (6) ☐ Ved ikke

Uddyb evt. hvordan du oplever, at dit høretab begrænser dig i dine muligheder for at føre det liv, du ønsker:

Beskriv evt. hvilke tanker gør du dig om dit fremtidige arbejdsliv som CI-bruger?

Kontaktoplysninger

Når spørgeskemaundersøgelsen er færdig, vil vi gennemføre interviews med CI-brugere for at få uddybet spørgeskemaundersøgelsens resultater. Eventuelle transportudgifter vil blive refunderet. Må vi kontakte dig med henblik på interview?

- (1) ☐ Ja, enkeltinterview (varighed ca. 1 time)
- (2) ☐ Ja, gruppeinterview (varighed ca. 2 timer)
- (3) ☐ Nej

Tak for at vi må kontakte dig. For at vi kan kontakte dig, bedes du skrive din mailadresse eller dit SMS-nummer her:

- (1) ☐ Mail: _____
- (2) ☐ SMS: _____

Hvis du har noget, du gerne vil tilføje, om hvordan det er at være CI-bruger under uddannelse/ i job, kan du skrive det her:

Mange tak for din deltagelse – dine svar er vigtige!

Bilag 2

Oversigt over undersøgelsens frafald

Figur 2.1. Køn

		Besvaret (N = 527)	Ubesvaret (N = 485)	Population (N=1012)
Køn	Mand	39%	45%	42%
	Kvinde	61%	55%	58%

Figur 2.2. Alder

		Besvaret (N = 527)	Ubesvaret (N = 485)	Population (N=1012)
Alder	Op til 19 år	3%	6%	5%
	20-29 år	14%	21%	17%
	30-39 år	9%	12%	10%
	40-49 år	22%	17%	20%
	50-59 år	26%	23%	24%
	60+ år	27%	20%	24%

Figur 2.3. Region

		Besvaret (N = 527)	Ubesvaret (N = 485)	Population (N=1012)
Region	Hovedstaden	29%	23%	26%
	Sjælland	12%	15%	14%
	Syddanmark	21%	28%	24%
	Midtjylland	29%	25%	27%
	Nordjylland	8%	9%	9%

Figur 2.4. Tidspunkt for første CI

		Besvaret (N = 527)	Ubesvaret (N = 485)	Population (N=1012)
Første CI	0-5 år	50%	45%	48%
	6-10 år	29%	33%	31%
	11-15 år	16%	18%	17%
	16-20 år	5%	4%	5%

