

Likeverdig tilgang til psykiske helsetjenester?

Refleksjoner og erfaringer hos unge mennesker med hørselshemming



Patrick Kermit, Katie Kåsa Moriggi og Anja Helene Hansen



Samfunnsforskning

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll allé 38 B

Telefon: 91 89 77 27

E-post: kontakt@samforsk.no

Web.: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning
Avd. Mangfold og inkludering
Oktober 2022

ISBN:

Trykk: 978-82-7570-696-4

WEB: 978-82-7570-697-1

Forord

Studien som presenteres i denne rapporten er et resultat av et initiativ Mental Helse Ungdom tok overfor NTNU Samfunnsforskning høsten 2019. I rapporten som nå foreligger kan vi presentere ny kunnskap om hvordan ungdommer med hørselshemming opplever det å ha behov for, og det å oppsøke, psykiske helsetjenester. Dette hadde ikke vært mulig uten de 18 unge menneskene som sa seg villige til å la seg intervju, så vi som forskerteam vil her benytte anledningen til å rette en stor takk til våre informanter. Vi vil også takke stiftelsen Dam for støtten som har muliggjort dette prosjektet, og takke prosjektets referanse- og styringsgrupper for hjelp og innspill underveis. Som prosjektleder vil undertegnede rette en stor takk for samarbeidet til mine team-medlemmer Katie og Anja. Dere har lagt ned et stort og godt arbeid i dette prosjektet. Som forskerteam har vi kunnet trekke både på vår tverrfaglighet som ressurs, og også på en – i norsk sammenheng – unik kapasitet for å arbeide i et flerspråklig fellesskap hvor norsk tegnspråk har vært det foretrukne arbeids- og refleksjonsspråket vårt. Når vi nå overlater rapporten til våre oppdragsgivere og til offentligheten er det i trygg forvisning om at vi har gjort det vi har kunnet for å behandle våre data i tråd med gode vitenskapelige prinsipper for kunnskapssøken, og vi håper at resultatene vil bidra til å opplyse spørsmålet om hva gode psykiske helsetjenester for ungdom med hørselshemming innebærer.

Reitan, Ålen september 2022.

Patrick Kermit
prosjektleder

Sammendrag

Rapporten presenterer et helsetjenesteforskningsprosjekt som tar for seg møtet mellom unge med hørselshemming og psykiske helsetjenester i Norge. Nedsatt hørsel er en mulig risikofaktor for psykiske helseutfordringer, derfor er det viktig å få kunnskap om hvordan helsevesenet bør møte unge med hørselshemming som søker psykisk helsehjelp. Problemstillingen for studien som presenteres i denne rapporten har vært formulert som følger:

«Hvilke behov opplever døve og hørselshemmede unge mellom 16 og 25 år at de har for psykiske helsetjenester og hva er deres erfaringer når det gjelder å oppsøke og motta slike helsetjenester?»

For å besvare dette forskningsspørsmålet har forskerteamet anvendt kvalitative metoder og intervjuet 18 ungdommer med hørselshemming om deres erfaringer knyttet til å møte psykiske helsetjenester.

Studiens overordnede funn er at ungdommene som deltok opplever norske psykiske helsetjenester som tjenester som primært er opprettet for typisk hørende pasienter. Når hørselshemmede ungdommer trenger eller oppsøker psykiske helsetjenester møter de dermed de samme barrierer som stenger for at hørselshemmede uten videre kan oppfatte seg som likestilt, som hørselshemmede møter i store deler av samfunnet ellers.

Det overordnede resultatet belyser hvordan ungdommene i studien opplevde å måtte utføre et konstant kognitivt og emosjonelt merarbeid for å bygge bro mellom det de tilbys i møte med psykiske helsetjenester og det de opplever at de behøver. Et viktig funn er at informantene ikke så sine behov som primært behov for individuell teknisk tilrettelegging med for eksempel tolk. Derimot artikulerte informantene at de forventet helsetjenester som maktet å forstå dem både som vanlige ungdommer på linje med andre, og som enkeltindivider med særskilte levde erfaringer med nedsatt hørsel. Dette er resultater som belyser behovet for et inkluderende helsevesen, og implikasjonene av dette diskuteres.

Videre er viktige funn i studien knyttet til behovet for bedre informasjonsspredning om psykiske helsetjenester for hørselshemmede på tvers av ulike helsetjenester. Relasjonen til tjenestene er en utfordring for informantene. Selv om de personlige relasjonene som utvikles til tjenesteytere i primærhelsetjenesten til en viss grad kompenserer for manglende inkludering og tilrettelegging opplever flere at de er avhengige av hjelpere, og da gjerne foreldrene sine.

Summary

This report presents a health service research project studying the encounters between young people with hearing impairments and mental health services. Hearing impairment is believed to be a risk factor for mental health problems. It is thus important to learn more about how mental health services should accommodate young people seeking help. The research questions formulated for the study are as follows:

“What are the needs for mental health services experienced by young people between 16 and 25 who are hearing impaired? And what are their experiences with seeking and obtaining such services?”

In order to answer these questions the research team have applied qualitative methods and conducted interviews with 18 young people with hearing impairment, asking them about their experiences in the context of seeking mental health services.

The principal result of the study is that the participating informants saw Norwegian mental health services as services designed to suit typical hearing people primarily. When young people with hearing impairments seek or need mental health services they encounter the same barriers that prevent them from experiencing equity in society in general.

This principal result shed light on the constant and extraordinary cognitive and emotional work the informants must carry out in order to bridge the gap between that which is offered by the mental health services and that which is needed. Important here, is that the informants did not regard their principal needs as individual needs for technical adjustments, such as interpreting. On the contrary, the informants clearly articulated the expectations that they should be met by health services that could understand them as ordinary young people, and as individuals with singular life experiences as persons with hearing impairments. This is a result shedding light on the need for an inclusive health service, and the implications of these results are discussed.

Other important results address the need for better dissemination of information about mental health services for people with hearing impairments across different sectors in the health care system. The relation to the services is a challenge for the informants. Even though the personal relationship developed with service providers in the primary health care sector to a certain extent can compensate for the lack of inclusion and accommodation, many of the informants feel that they depend on external support, often provided by their parents.

Innhold

Forord	3
Sammendrag	4
Summary	5
Innhold	6
1. Innledning	7
Problemstillinger	8
2. Bakgrunn: Om psykisk helse, helsetjenester og hørselshemming	9
Psykisk helse og helsetjenester	9
Hørselsnedsettelse	10
Hørselshemming, utfordringer og diskriminering	11
Hørselshemming og identitet	13
Inkluderingsbegrepet	15
Tilrettelegging og tilgjengelighet for hørselshemmede som søker helsehjelp ..	16
Fra individuell praktisk eller teknisk tilrettelegging til inkludering	17
Hørselshemming og psykisk helse	18
Hørselshemming og psykisk helsetilbud	20
3. Metode og utvalg	22
Utvalg og gjennomføring av datainnsamlingen	23
Forskningsetiske vurderinger	24
4. Resultater og analyse	25
Hørselshemming og identitet	25
Merarbeid som består i å lære opp omgivelsene og selv ta ansvar for nødvendig tilrettelegging – også i møte med helsevesenet	33
Å bli møtt som den man «er»	37
Praktisk eller teknisk tilrettelegging og individuell tilpasning	42
Tjenestetilbudet til døvblitte	45
Avhengighet av foreldre/hjelpere	46
5. Drøfting	48
Inkludering og merarbeid	48
Å bli dobbelt forstått	49
Informasjon og teknisk tilpasning	50
6. Referanser	52

1. Innledning

Denne teksten presenterer resultatene av et forskningsprosjekt som interesseorganisasjonen Mental Helse Ungdom (MHU) har initiert og gjennomført i samarbeid med NTNU Samfunnsforskning, NTNU og Universitetet i Oslo (UiO). Rapporten beskriver gjennomføring og resultater av en kvalitativ studie av hørselshemmede unge og deres erfaringer knyttet til det å søke psykisk helsehjelp.

Som andre nordiske velferdsstater har Norge en generøs helse- og velferdspolitik. Norske borgere som er medlemmer av folketrygden, og andre som har rettigheter til helsehjelp¹ hos offentlige helsetjenester, skal være garantert et likeverdig tilbud av høy kvalitet. I praksis er det imidlertid ikke slik at alle opplever å ha likeverdig adgang til disse helsetjenester, og noen opplever at helsetjenestene de tilbys er utformet slik at de ikke kan nyttiggjøre seg det som tilbys. Det er med andre ord forskjell på det å ha en formell rettighet og det å få denne rettigheten oppfylt.

Dette er en utfordring som alle offentlige tjenesteytere har ansvar for å ta tak i. Ofte er det slik at det skapes offentlig oppmerksomhet rundt opplagte mangler, og at denne oppmerksomheten medvirker til at det tas tak i utfordringene. Et aktuelt eksempel er offentlig informasjon som har blitt publisert på pressekonferanser med regjeringsmedlemmer og helseledere i forbindelse med Korona-pandemien. De første pressekonferansene våren 2020 ble gjennomført uten tegnspråktolk, noe som skapte sinne og frustrasjon ikke bare blant tegnspråklige mennesker, men også i bredere lag av befolkningen. I dag brukes tegnspråktolk rutinemessig på slike pressekonferanser.

Denne rapporten belyser en rekke mangler ved psykiske helsetjenester for unge hørselshemmede, og i likhet med mangelen på tolker til offentlige pressekonferanser kan det gjøres noe med skjevhetene som belyses her dersom det er vilje til det både blant de som yter denne typen helsehjelp og de som har politisk ansvar og lederansvar for disse tjenestene.

MHU har finansiert prosjektet med støtte fra Stiftelsen Dam. Professor Patrick Kermit, NTNU og NTNU Samfunnsforskning, har vært leder for forskningsarbeidet og har driftet prosjektet i samarbeid med Katie Kåsa Moriggi som har vært ansatt av MHU som prosjektkoordinator. Profesjonsstudent i psykologi ved UiO, Anja Helene Hansen, har deltatt i dataanalysene som prosjektmedarbeider og som en del av arbeidet med masteravhandlingen sin.

¹ Dette må skrives på denne måte siden det faktisk finnes mennesker i Norge som ikke kan oppsøke annet enn helt akutte helsetjenester, mennesker som oppholder seg ulovlig i Norge, for eksempel.

Problemstillinger

Prosjektet som presenteres i denne rapporten kan overordnet betegnes som helsetjenesteforskning og har ikke hatt som mål å få frem ny kunnskap om hørselshemmede ungdommers psykiske helse. Derimot har prosjektet hatt som mål å få ny kunnskap om hvordan hørselshemmede ungdommer opplever det å trenge, og å oppsøke, psykiske helsetjenester. Problemstillingene for prosjektet er formulert som følger:

«Hvilke behov opplever døve og hørselshemmede unge mellom 16 og 25 år at de har for psykiske helsetjenester og hva er deres erfaringer når det gjelder å oppsøke og motta slike helsetjenester?»

Prosjektet har søkt å besvare denne problemstillingen ved å foreta kvalitative intervjuer med til sammen 18 hørselshemmede ungdommer som har latt seg intervjuer enten alene eller i grupper på opptil tre deltakere. Det teoretiske utgangspunktet for undersøkelsene er en biopsykososial forståelse av helse og et samfunnsvitenskapelig ståsted innen funksjonshemmingsforskning (Disability studies). Sistnevnte har tradisjon for å stille spørsmål om ulike typer sosialt skapte barrierer som stenger for likeverdig adgang og deltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. At barrierer er «sosialt skapte» innebærer at hindringen det er tale om ikke skyldes hørselsnedsettelsen i seg selv, men hindringen skyldes måten personer med hørselsnedsettelse kan hemmes i sin livsutfoldelse av andre mennesker – som oftest mennesker med vanlig hørsel – som de omgås. I dette prosjektet har det dermed vært fokus på sosialt betingede forhold som påvirker unge hørselshemmedes mulighet til å søke og til å nyttiggjøre seg psykisk helsehjelp.

1. Bakgrunn:

Om psykisk helse, helsetjenester og hørselshemming

Denne rapporten tar for seg erfaringer unge hørselshemmede mennesker har gjort seg når de har søkt psykisk helsehjelp. Det mest fremtredende ved våre informanter er altså at de alle er unge mennesker, og noen aspekter av hva det kan innebære kommenterer vi i det følgende. Vi redegjør også her for hvordan begrepene psykisk helse og hørselshemming blir brukt i denne rapporten.

Psykisk helse og helsetjenester

Hva som rommes av begrepet «Psykisk helse» er gjenstand for en kontinuerlig og uoversiktlig diskusjon (eller diskurs) blant forskere, fagfolk og andre. Verdens helseorganisasjon (WHO) formulerte allerede ved sin grunnleggelse at helse handler om mer enn fravær av sykdom, og har formulert en definisjon av psykisk helse som «- en tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, kan håndtere normale stress-situasjoner i livet, kan arbeide på en fruktbar og produktiv måte og er i stand til å bidra overfor andre og i samfunnet» (Nes og Clench-Aas, 2011, med henvisning til WHO, 1948). Selv om denne formuleringen er blitt kritisert, blant annet for å fremstille god helse som en uopnåelig idealtilstand, blir den ofte referert og den fungerer som et utgangspunkt for videre diskusjon i tekster som denne rapporten. Her legger vi – i tråd med WHO – til grunn at psykisk helse må være en del av helsebegrepet på samme måte som fysisk helse, og at psykisk helse handler om vår evne til å tenke, føle og omgås hverandre (World Health Organization, 2022).

Går man fra denne overordnede forståelsen til en mer praksisrettet anvendelse av forståelsen av psykisk helse, vil man i fagmiljøer som arbeider med psykisk helse finne ulike måter å dele inn og beskrive ulike typer psykisk uhelse på. Dersom man undersøker de ulike utgavene av «Diagnostic and statistical manual of mental disorders» som American Psychiatric Association (APA) har gitt ut (og som er anerkjent som standard referanseverk for psykiske helseutfordringer verden over, se APA, 2022) vil man finne at listen over tilstander som kan diagnostiseres som «mental disorders» har blitt stadig lengre samtidig som den i dag omfatter tilstander som kan oppfattes å ha svært ulike alvorlighetsgrader. Denne rapporten setter søkelys på tilgang til psykiske helsetjenester, og det er derfor ikke nødvendig å gå dypt inn på hva ulike typer psykisk uhelse kan innebære. Likevel er det på sin plass å si at denne rapporten ser på psykiske helseutfordringer i en bred forstand, og dermed handler psykisk helse her både om det som i enkelte andre sammenhenger beskrives som (for eksempel) psykiske plager og psykiske lidelser eller sykdommer. Hvilke ord som brukes

kan variere, men dette er et skille som handler om at noen typer psykisk uhelse vil innebære symptomer som kan utløse helt bestemte diagnoser i behandlingsapparatet, da snakker man gjerne om lidelser eller sykdom. Behandlingsapparatet oppsøkes også av mennesker som opplever sin psykiske helsesituasjon som vanskelig, men hvor man i mindre grad har symptomer som gir grunnlag for diagnose. Dette betyr vel og merke slett ikke at den siste kategorien – som ofte betegnes som psykiske plager – oppleves som mildere eller mindre belastende for den det gjelder sammenlignet med en psykisk sykdom (Nes og Clench-Aas, 2011).

Måten det norske helsevesenet er organisert på er både uoversiktlig og innfløkt. Likevel skilles det rutinemessig mellom to ulike nivåer av tjenester; primær- eller kommunehelsetjenester og spesialisthelsetjenester. Førstnevnte omfatter fastlegeordningen og ulike forebyggende og behandlende tjenester og tiltak som kommunen som regel har ansvar for og som regulerer mye av adgangen til spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten omfatter da blant annet sykehus, en del andre typer behandlingstilbud og helsetjenester man henvises til gjennom sin fastlege. For denne rapportens del er det viktig å si at søkelyset rettes både mot primær- og spesialisthelsetjenester når vi vil undersøke tilgjengelighet og adgang til slike psykiske helsetjenester for mennesker med hørselsnedsettelse. Dette innebærer fokus på tjenestetilbudet til, for eksempel, fastleger og helsesykepleiere på linje med tilbudet til, for eksempel, distriktpsykiatriske senter (DPS) og tjenester med nasjonalt ansvar.

Hørselsnedsettelse

Funksjonsnedsettelsen som innebærer at man ikke oppfatter lyd eller tale på linje med de fleste andre blir i medisinsk sammenheng ofte betegnet ut fra graden av hørselsnedsettelse. Lydstyrke måles i desibel, og i medisinsk forstand hører man «normalt» dersom man oppfatter lyder som er inntil 20 desibel høyere eller lavere enn lyder et gjennomsnitt av en vanlig befolkning kan oppfatte. Når man sier at en person har «normal hørsel», betyr dette altså at vedkommende hører omtrent på samme nivå som gjennomsnittet i befolkningen. Dersom man ikke hører lyder som er 20 desibel høyere enn det gjennomsnittsbefolkningen oppfatter har man en hørselsnedsettelse, og denne kan det være svært ulike årsaker til. Hørselsnedsettelsen kan være medfødt og skyldes genetiske eller arvelige egenskaper. Infeksjoner hos mor under svangerskapet (for eksempel røde hunder) kan resultere i at barn fødes med hørselsnedsettelser. Man kan også få nedsatt hørsel som en følge av ulike sykdommer og infeksjoner (for eksempel hjernehinnebetennelse eller gjentatte ørebetennelser), påførte skader (slag mot hodet) eller en skade som skyldes for mye støy. Endelig er økende alder noe som ofte medfører at hørselen svekkes (Kermit, Tharaldsteen, Haugen, & Wendelborg, 2014).

I møte med helsevesenet eller utdanningssystemer blir mennesker med nedsatt hørsel ofte inndelt eller kategorisert i forhold til grad av hørselsnedsettelse, og her er inndelingen knyttet til hvor mange desibel sterkere en lyd må være for å bli oppfattet. Slike inndelinger tjener

tradisjonelt til å antyde hvor mye utbytte personen med hørselsnedsettelse kan ha av ulike hørselstekniske hjelpemidler som for eksempel høreapparat, men ellers er slike graderinger ikke alltid veldig opplysende. Det å høre innebærer mye mer enn bare ørenes funksjon, og hvor mye et menneske med nedsatt hørsel kan gjøre bruk av sin hørsel er blant annet et spørsmål om hvilke situasjoner personen opptrer i, hva slags tekniske hjelpemidler personen har tatt i bruk, og hvilke tilrettelegginger som ellers er foretatt.

Et annet skille som heller ikke er veldig presist, men som handler om forholdet mellom hørsel og sosiale funksjoner er skillet mellom mennesker med hørselsnedsettelse som først og fremst bruker talespråk i sin omgang med verden og de som først og fremst bruker et tegnspråk. I den første gruppen er det mange mennesker som bruker begrepet hørselshemmet om seg selv. I den siste gruppen er det mange mennesker som omtaler seg selv som «d/Døve» (Kermit, 2009). De fleste assosierer nok begrepet «døve» med det å ha en hørselsnedsettelse som er så stor at man hører lite, selv med høreapparat, og dette er også en tradisjonell medisinsk tilnærming hvor man regnes som (medisinsk) døve med en hørselsnedsettelse på 80 desibel eller mer. I denne teksten er det medisinsk målbare imidlertid underordnet, og vi legger mer vekt på at ulike mennesker kan bruke begrepene hørselshemmet eller døve om seg selv uten å forholde seg så veldig til hva hørselen deres er blitt målt til rent klinisk. Dermed er det to forhold ved hørselsnedsettelse som er sentrale i denne teksten, og som delvis overlapper hverandre. For det første deler de fleste mennesker med hørselsnedsettelse erfaringer som på ulikt vis handler om opplevd diskriminering i et samfunn som er utformet mest på premisene til de som har vanlig hørsel. For det andre medvirker disse opplevelsene til at personer med hørselsnedsettelse må ta mer eller mindre bevisste valg om sin egen identitet og selvilde i møtet med et samfunn som ofte oppleves som ekskluderende.

Hørselshemming, utfordringer og diskriminering

I Norge antas det å leve minst 400.000 mennesker med nedsatt hørsel. Av dem har om lag 5000 en hørselsnedsettelse på 80 desibel eller mer (Holmboe, 2001). I 2013 oppga helsestasjonene og skolehelsetjenestene at de samlet sett hadde 1 216 barn med hørselshemming i alderen 0 – 18 år, og det er anslått at antall barn med hørselshemming i Norge er mellom 1 og 2 per 1000 barn (Øhre, 2017). Det har vært vanlig å anta at det fødes 50-60 barn med store hørselsnedsettelse i Norge hvert år, av disse har rundt 40 en hørselsnedsettelse på 80 desibel eller mer (Rambøll, 2013; Kermit et al., 2014).

Forskning og hørselshemmedes egne beretninger dokumenterer med stor tydelighet at det ikke er lett å leve med en hørselsnedsettelse i Norge. For eksempel viste en kunnskapsoppsummering av nordisk forskning med tittelen «Hørselshemmede barns og unges opplæringsmessige og sosiale vilkår i barnehage og skole» (Kermit, 2018) at hørselshemmede barns og unges, betraktet som gruppe (og ikke på individnivå), oppnår 1) dårligere resultater på skolen sammenlignet med typisk hørende jevnaldrende. Videre 2) har hørselshemmede barns og unges etter alt å dømme større psykososiale

utfordringer og er mer ensomme enn sine typisk hørende jevnaldrende. De sliter også mer med å oppnå opplevelsen av medlemskap i et jevnaldrendefellesskap som mange andre tar for gitt.

Tradisjonelt og historisk har denne typen livsutfordringer som hørselshemmede opplever blitt sett på som hovedsakelig en naturgitt følge av den nedsatte hørselen. Dette er en forståelse som er blitt utfordret og kritisert fra flere forskerhold, og særlig samfunnsvitenskapelige forskningstradisjoner som tar for seg funksjonshemming som tema. De samfunnsvitenskapelige forskningstradisjonene benekter ikke at nedsatt hørsel i seg selv kan være en kilde til utfordringer, men fremhever at svært mange utfordringer ikke er en automatisk følge av den nedsatte hørselen men derimot utfordringer som skyldes måten mennesker med nedsatt hørsel blir møtt på i samfunnet.

Denne rapporten legger en slik kritisk samfunnsvitenskapelig tilnærming til grunn, og det er derfor viktig å presisere hva som ligger i skillet mellom det å se hørselshemmedes utfordringer som en naturgitt følge av hørselsnedsettelsen eller det å se utfordringene som forårsaket av sosiale og menneskeskapte forhold. Dette er forhold som ofte kjennetegnes ved at de innebærer en eller annen form for diskriminering eller usaklig forskjellsbehandling av mennesker med hørselsnedsettelse som innebærer at de får mindre mulighet til å leve et liv i tråd med sine ønsker, ambisjoner og evner sammenlignet med andre (Goffman, 1969). Diskriminering kan oppfattes som et sterkt ordvalg, men handler om akkurat dette: at man opplever at man blir behandlet negativt forskjellig fra andre uten noen god grunn. Det er i denne sammenhengen at begrepet *hørselhemmet* kommer til sin egentlige rett. Hørselshemmet er ikke noe man er (fra naturens side), men noe man blir i møte med andre). Man hemmes i sin livsutfoldelse i møtet med omgivelser som stilltiende forutsetter at det er bedre å være i verden uten hørselsnedsettelse enn med. Dermed skiller vi her mellom begrepene hørselshemmet og hørselsnedsettelse på samme måte som funksjonshemmingsforskning skiller mellom «funksjonshemmet» og «funksjonsnedsettelse». Det siste begrepsparet er den innarbeidede norske oversettelsen av det som i internasjonal funksjonshemmingsforskning rommes i skillet mellom «Disability» (som er samfunnsskapt) og «Impairment» som beskriver kroppens beskaffenhet (Tøssebro, 2021).

Den diskrimineringen hørselshemmede barn og unge utsettes for er, interessant nok, ofte knyttet til møtet med helsetjenestene, men også til møtet med andre offentlige tjenester, fremfor alt utdanningssystemet. Såkalt medisinsk re-/habilitering av hørselshemmede barn handler i all hovedsak om tilpasning av hørselsteknologi som i noen grad kan kompensere hørselsnedsettelsen, men som på tross av en rivende teknologisk utvikling den dag i dag er langt unna å gi vanlig hørsel. For barn med milde til moderate hørselsnedsettelse handler dette ofte om høreapparater, for de med nedsettelse over 80 desibel ofte om hørselsteknologi der noen deler opereres inn i det indre øret, såkalte cochleaimplantater (ci). Dette er teknologier som man må øves opp i å nyttiggjøre seg. Foreldre og barn blir fulgt opp, både av sykehus/høresentral og av Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) og rutinemessig oppfordret til å legge til rette for «lyttetrening» og andre talespråks- og hørselsfremmende aktiviteter for sitt barn. Innsatsen som må legges ned er ofte tidkrevende.

Oppfordringen til slik innsats er selvsagt godt intendert, men den er også blitt kritisert for å sende et taust signal til foreldre og barn som handler om at hørselsnedsettelse er noe individuelt og problematisk som det er verdt å bruke mye energi på å overvinne, selv om man vet at medisinsk innsats bare i begrenset grad kan «helbrede» nedsatt hørsel (Kermit, 2010). Dette, at barnet bør «overvinne» sin hørselsnedsettelse og bli i stand til å være mest mulig som et menneske med typisk hørsel, er også et underliggende budskap i mye av den tradisjonelle spesialpedagogiske innsatsen rettet mot hørselshemmede barn og unge. Hørselsnedsettelsen blir gjort til et individuelt anliggende som barnet må overvinne gjennom spesialundervisning og trening med voksne spesialister (spesialpedagoger). Hørselshemmede voksnes beretninger dokumenterer at denne individualiseringen av hørselsnedsettelsen som noe som bør overvinnest har bidratt til å gjøre funksjonsnedsettelsen til noe moralsk tvilsomt og til noe skamfullt som man helst burde streve for å skjule. Den amerikanske sosiologen Erving Goffman er kjent for å ha utviklet begrepet om sosial stigmatisering (1969), og beskrivelsen av skam og mindreverdighet over passer til det dette begrepet omhandler: Stigmatisering betyr å bli utsatt for omgivelsenes (ofte taust formidlede) tvil om man egentlig er et fullt og helt menneske. Slike signaler om tvil formidles gjennom en rekke dagligdage handlinger som, selv om det ofte ikke er intendert slik, reduserer hørselshemmede menneskers mulighet til å leve sine liv på linje med andre. Dermed er stigmatisering også en grunnleggende form for diskriminering.

Vi formes som mennesker gjennom våre erfaringer, og fordi erfaringen av sosial diskriminering deles av hørselshemmede på samme måte som erfaringen med å ha nedsatt hørsel, tar vi i neste avsnitt opp spørsmålet om hørselshemming og identitet. Deretter vier vi oppmerksomhet til begrepet om inkludering og spørsmålet om det inkluderende helsevesenet.

Hørselshemming og identitet

Identitet er et begrep som kan knyttes til en persons selvoppfatning. Det forstås gjerne som den delen av selvoppfatningen som oppleves å være særlig sentral, ekte og typisk for vedkommende. Det «å finne sin identitet» vil altså handle om å danne et selvilde som en kan akseptere og leve opp til (Haavind & Øvreeide, 2017, s. 191-193). Denne helt grunnleggende måten å oppleve seg selv på er sentral for måten vi fortolker resultatene av denne studien på. Identitet eller identiteter kan handle om å ta bevisst stilling til hvem man ønsker å være i ulike sammenhenger. Dette er relevant i denne teksten, men likevel fokuserer vi mest på at identitet handler om ens forhold til seg selv. Filosofen Charles Taylor (1992) har tematisert denne forståelsen av identitet. Det samme har filosofen Axel Honneth (2005) og sosiologen Erving Goffman (1969) som er nevnt over. Alle disse tre påpeker at det å utvikle en identitet hvor man ser seg selv som fullstendig, som «ok» og som likeverdig andre mennesker, er et sårbart prosjekt som kan slå feil. Mennesker som ikke blir anerkjent for sin måte å være i verden på og som opplever ulike former for diskriminering kan begynne å stille spørsmål ved seg selv og komme i tvil om sin egen ekthet som menneske. Goffman har gjennom sin forskning vist hvordan mennesker som opplever diskriminering og

stigmatisering kan havne i en situasjon hvor det å skjule sitt egentlige jeg og sin person blir en strategi for å slippe stigmaet. Goffman viser her til hvordan hørselshemmede i ulike settinger kan forsøke å late som at de hører vanlig for å slippe å havne i ubehagelige situasjoner. Patrick Kermit har sammen med Astrid Holm og Odd Morten Mjøen (2010) dokumentert hvordan selv hørselshemmede barn i barnehage- og førskolealder bruker slike strategier for å fremstå som personer med vanlig hørsel (Kermit, 2019). Skal man følge måten Goffman resonnerer på er slike observasjoner en indikasjon på at disse barna har begynt å tenke at det er bedre å fremstå som en som hører vanlig, enn som en hørselshemmet, og at det å være hørselshemmet er noe skamfullt og mindreverdig.

Gruppen unge hørselshemmede er svært heterogen, og innen denne gruppen vil det variere i hvilken grad og på hvilken måte en person anser det å være hørselshemmet som en del av sin identitet. Det er rimelig å anta at mange preges av opplevd stigmatisering og diskriminering gjennom sin oppvekst, helt til det punktet hvor en begynner å tvile på sin egen autenticitet og selvforståelse som likeverdig alle andre. Det er imidlertid også hørselshemmede unge som tydelig kjemper mot stigma og diskriminering. Den gruppen som er lettest å identifisere er unge hørselshemmede som definerer seg som medlemmer av det norske tegnspråksamfunnet, og identifiserer seg med Døves kamp for anerkjennelse av sitt språk og sin kultur. Vi bruker her termen Døv (med stor D) i tråd med den innarbeidede termen på norsk tegnspråk. Dette ordet bør imidlertid oversettes med «hørselshemmet som snakker tegnspråk og identifiserer seg med Døv kultur», og ikke forstås som et ord som bare angir hørselsstatus. Det som er særegent for denne forståelsen er at Døvesamfunnet verden over har hatt klar støtte fra lingvistisk og språkvitenskapelig hold helt siden 1960-tallet når det gjelder synet på tegnspråk som fullverdige og naturlige språk (Kermit, 2006; 2009). Dette er noe fremdeles ikke er alminnelig og selvfølgelig kunnskap, men at tegnspråk er ekte språk er hevet over tvil og anerkjent både forsknings- og kunnskapsmessig og politisk: Norsk tegnspråk er et norsk nasjonalt minoritetsspråk som er distinkt forskjellig fra andre tegnspråk i verden (som Svensk Teckenspråk eller British Sign Language) men som tilhører den store gruppen av språk (talte språk og tegnspråk) som språkvitenskapen anser for naturlige menneskelige språk og som kjennetegnes ved strukturer som alle slike språk deler (og som konstruerte språkssystemer ikke kan oppvise). Det er svært mye å si om denne oppdagelsen og om anerkjennelsen av tegnspråk generelt som det ikke er rom for innen rammen av denne teksten, men to forhold er det på sin plass å kommentere: 1) Anerkjennelsen av tegnspråk som språk har gitt tegnspråklige Døve mulighet til å forstå tegnspråksamfunnet i Norge som en språklig og kulturell minoritet på linje med andre språkminoriteter, og dermed 2) kan unge Døve oppleve muligheten til å identifisere seg med Døvesamfunnet og bygge en selvforståelse som fokuserer på kamp for anerkjennelse av eget språk og kultur. Dette er en identitetsdannelse som har parallelle trekk med den man kan se at medlemmer av andre språklige og kulturelle minoriteter har. For Døve unge kan dette bety at man knytter hørselshemming og tegnspråk til positive identitetsmarkører og på den måten får redskaper til å bekjempe stigma og diskriminering.

Inkluderingsbegrepet

I det som er skrevet over brukes begreper og tilnærminger til hørselshemming som kanskje er uvanlige i tekster om psykisk helse. Når vi for eksempel skriver om diskrimineringserfaringer knytter vi oss til bestemte faglige betraktninger, særlig av hva som kan legges i begreper som *tilgjengelighet*, *deltakelse*, *medvirkning* og *inkludering*, derfor er det naturlig å bruke litt plass her på begrepsavklaring.

Forskningslitteraturen omkring tema som tilgjengelighet, deltakelse, medvirkning og inkludering er svært omfattende, og det er lett å gå seg vill i de ulike tilnærmingene til disse begrepene. Politisk er det i dag særlig FNs bærekraftsmål (FN-Sambandet, 2020) og «Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne» (ofte omtalt med sin engelske forkortelse, CRPD, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) som setter standarden for hva inkludering, tilgjengelighet, medvirkning og deltakelse betyr. Forståelsen som er nedfelt både i bærekraftsmålene og i CRPD er at alle skal ha 1) likeverdig adgang til helsetjenester og 2) at den enkelte skal bli møtt slik at ens individuelle behov blir hensyntatt på en god måte.

Så liketil som dette kan virke, er det egentlig en komplisert og motsetningsfylt forventning som stilles opp: Alle skal behandles likeverdig, ikke likedan, for individuelle forskjeller mellom personer skal det også tas høyde for. Det begrepet som kanskje fremfor noe belyser implikasjonene av denne tosidige forventningen er begrepet om inkludering. Som nevnt over er forskningslitteraturen omkring dette begrepet så omfattende at man ikke kan hevde at det finnes én, og bare én, klar og tydelig definisjon av inkludering, så her legger vi til grunn begrepet slik det først og fremst er knesatt i CRPD og slik det brukes blant mange funksjonshemmingsforskere. Her handler inkludering om å utfordre innarbeidede praksiser, for eksempel i skole eller i helsevesenet, hvor man historisk stilltiende har utformet undervisning eller tjenestetilbudet slik at det skal passe til den «typiske» eleven eller pasienten. Elever eller pasienter som ikke passer til normen om å være «typiske» har man måttet lage individuelle særordninger for. Funksjonshemmingsforskere og aktivister har tatt til orde for et inkluderingsbegrep som markerer et skifte fra fokuset på individet som ikke passer normen og til fellesskapets praksiser (Tøssebro, 2021)

Inkludering kan dermed sies å være et radikalt prinsipp som dypest sett fordrer at man snur opp ned på tilvante forestillinger om forholdet mellom helsevesen og pasient. I stedet for en tjeneste som er utformet for den typiske pasienten, og hvor pasienter med særskilte behov må tilpasse seg som best de kan, handler inkludering om et helsevesen som er utformet slik at alle blir møtt og anerkjent innen rammen av et praktisk fellesskap og innenfor felles praksiser hvor alle er selvsagte og likeverdige deltakere. Det første skrittet mot slik inkludering er å ta tak i de tilfellene hvor det skjer opplagt diskriminering av enkeltpasienter eller grupper av pasienter.

Den biomedisinske forståelsen av helsevesenets oppgave er tradisjonelt og historisk å bringe pasienten fra en tilstand av «unormalitet» og sykdom/uhelse og tilbake til en tilstand

av «normalitet» og «friskhet»/helse. Denne forståelsen fungerer bra når det er snakk om ganske klare kliniske problemstillinger som å behandle et beinbrudd eller medisinere for å få bukt med en infeksjon. I konteksten hørselshemming og psykisk helse har historien (som er referert over) gitt oss holdepunkter for at den biomedisinske tilnærmingen har kommet til kort. Et inkluderende helsevesen som tar hørselshemmede ungdommer på alvor når de søker psykisk helsehjelp må dermed anerkjenne disse ungdommene, ikke som en gruppe hørende som har ører som ikke virker, men som autentiske enkeltmennesker.

Helsevesenets oppdrag kan videre sies å gjenspeile spenningen mellom prinsippene om universelt likeverd og individuell særegenhet som er indikert over: For det første skal helsevesenet behandle alle likeverdig og på en måte som understreker at alle har samme menneskeverd. Prinsippet om inkludering, slik det er nedfelt blant annet i FNs bærekraftsmål og i CRPD, blir i høy grad fortolket som et prinsipp som utelukker et tenkesett hvor man tillater seg å gi typiske pasienter mer tilpasset helsehjelp på bekostning av uvanlige pasienter. Inkludering er i så måte et prinsipp som bygger på et universelt likhetsprinsipp. utfordringen er at denne forståelsen av inkludering fungerer godt på politisk og administrativt nivå, og som en målsetning for helsevesenet. Samtidig, som det er nevnt over, handler inkludering om at helsevesenet skal behandle den enkelte pasient slik at pasienten opplever å bli anerkjent for det man unikt representerer. Dette skjer ikke der mennesker av en eller annen grunn anses å havne utenfor rammen av det typiske, og ikke får en positiv verdsettelse av nettopp sin utypiskhet. Forfølger man dette resonnementet vil man til sist måtte forkaste selve ideen om det typiske og erstatte den med en utvidet anerkjennelse av hvor mangfoldig menneskelig variasjon kan og bør være. Dette representerer en forståelse av hva det vil si å være menneske som er basert på bred anerkjennelse, mens ideen om det typiske snevrer inn ideen om det menneskelige. Inkludering er dermed ikke en idé om at de utypiske skal få oppleve fellesskap, men en idé om et kvalitativt forbedret fellesskap der alle får nytte godt av den utvidede anerkjennelsen av menneskets mangfoldighet.

Tilrettelegging og tilgjengelighet for hørselshemmede som søker helsehjelp

Historisk og tradisjonelt har ikke hørselshemmede fått noen tilrettelegging når de har oppsøkt helsevesenet med psykiske plager. Tvert antok man lenge at den individuelle hørselsnedsettelsen til hørselshemmede gjorde at denne gruppens psykiske helseutfordringer var annerledes enn de psykiske helseutfordringene til typiske hørende (Øhre, 2017). Psykiateren Terje Basilier fremsatte så sent som på 70-tallet spekulasjoner omkring hva slags patologiske endringer hørselshemming kunne påføre den hørselshemmedes hjerne (Kermit, 2006). Det er aldri tatt noe egentlig oppgjør med disse tradisjonene, men utover slutten av 70- og begynnelsen av 80-tallet skjedde flere ting som i sum har ført til en mer de facto avvising av ideen om at hørselshemmede har særegne psykiske helseutfordringer:

- For det første – som beskrevet over - begynte erkjennelsen at norsk tegnspråk er et naturlig språk som ikke står tilbake for talt norsk å slå rot i ulike fagmiljøer engasjert

i temaet hørselshemming. Anerkjennelsen av tegnspråk som språk har som sagt gitt tegnspråklige døve mulighet til å forstå tegnspråksamfunnet i Norge som en språklig og kulturell minoritet på linje med andre språkminoriteter.

- For det andre begynte man mot slutten av 70-tallet å få en offentlig finansiert tolketjeneste stablet på beina, noe som gjorde at tegnspråklige døve kunne ha med tolk når de oppsøkte helsevesenet. Etter hvert ble det også bygget opp skrivetolktjenester slik at hørselshemmede som ikke snakker tegnspråk fikk et tilbud om løpende skriftlig oversettelse av muntlige konsultasjoner. Tolketjenesten er i dag en uavhengig offentlig tjeneste under NAV som finansieres delvis direkte og delvis gjennom at tolketjenesten tar betaling fra (særlig offentlige) aktører som benytter seg av tolketjenester.
- For det tredje startet oppbyggingen av et miljø av psykiatere og psykologer på Gaustad sykehus som, for en stor del, kunne norsk tegnspråk og som spesialiserte seg i behandling av hørselshemmede med psykiske helseutfordringer. Dette miljøet har vært, og er, en nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse som omtales mer inngående i eget avsnitt under.

Endelig har forskning, funksjonshemmingsaktivisme og den generelle samfunnsutviklingen bidratt til å styrke en generell offentlig trend som tilsier at de fleste borgere i dagens Norge forventer at offentlige tjenester – slik som helsetjenester – skal være universelt tilgjengelige, ikke diskriminere noen og samtidig være sensitive for individuell forskjellighet.

Oppsummeringsvis har faktorene over bidratt til at hørselshemmedes møte med helsevesenet handler mindre om individet med funksjonsnedsettelse og mer om spørsmål som har en kollektiv orientering: Hvordan møter helsevesenet mennesker som faller utenfor den normerte idéen om den «vanlige» pasienten? Det er imidlertid et åpent spørsmål om det norske helsevesenet egentlig har tatt steget fra å individualisere og patologisere helseutfordringene til mennesker med funksjonsnedsettelse, til å arbeide for å inkludere alle pasienter uavhengig av hva slags kropp de kommer i.

Fra individuell praktisk eller teknisk tilrettelegging til inkludering

I tråd med det som er skrevet i avsnittet over om inkludering, er det lett å dokumentere hvordan tilgjengelighet til helsetjenester for hørselshemmede frem til denne dag handler, og har handlet, mye om å tilrettelegge for den individuelle personen med hørselshemming, snarere enn å endre ulike typer praksiser i mer inkluderende retning. Dette blir svært tydelig når det gjelder tolking. Det er ofte slik at når den hørselshemmede møter en offentlig tjeneste med tolk, så oppfatter de profesjonelle – og som regel typisk hørende – at tolken er der for å hjelpe den hørselshemmede, ikke både den hørselshemmede og den profesjonelle. Dette kan i sin tur lede til den misforståtte forestillingen at tolken er til stede for å nulle ut forskjellen på en pasient som hører og en pasient som er hørselshemmet (Olsen, Mjøen, Rønning & Kermit, 2011). Når en behandler trekker en slik konklusjon overser vedkommende at et menneske med nedsatt hørsel er bærer av unike livsopplevelser som kan skille seg

svært fra livsopplevelsene til en person som har hatt typisk hørsel hele livet. Det er dermed en implisitt risiko for at pasienten må gjøre det egentlige oversettelsesarbeidet i møte med en behandler som ikke forstår eller anerkjenner den hørselshemmedes unike erfaringer.

Dette er et kjent eksempel på en barriere som sperrer for likeverdig adgang til helse tjenester: Hørselshemmede som har norsk tegnspråk som sitt førstespråk må ofte benytte tolk i møte med behandlere som ofte har liten innsikt i, eller kompetanse om, betydningen av denne gruppens minoritetsspråksstatus. I tillegg – og dette gjelder også hørselshemmede som bruker norsk talespråk og skrive- og tolk – opplever den hørselshemmede ofte at behandleren ikke har noe reflektert forhold til at det å være hørselshemmet er kilde til unike livserfaringer – ofte av diskriminering – som mange typisk hørende pasienter ikke har. Det er grunn til å anta at det finnes andre sosialt skapte barrierer som er lite forstått og utforsket. Å identifisere slike barrierer har vært et sentralt mål for studien denne rapporten presenterer.

Hørselshemming og psykisk helse

Utviklingen av psykiske vansker hos barn og ungdommer er påvirket av mange faktorer. Faktorene kan forstås i et todelt rammeverk, der risikofaktorer, beskyttende faktorer og opprettholdende faktorer til psykisk uhelse knyttes til et personlig eller kontekstuell domene. Det personlige innebærer biologiske og psykologiske karakteristikk ved barnet selv, mens det kontekstuelle svarer til trekk ved barnets psykososiale miljø (slik som familie, skole og jevnaldergruppen) (Carr, 2016). Det å være hørselshemmet er ikke direkte relatert til utviklingen av psykiske helseutfordringer i løpet av livet, men det å leve med en utypisk hørsel kan anses å være en risikofaktor som bringer med seg ekstra utfordringer, på personlig og kontekstuell plan, som kan øke risikoen for å utvikle mentale vansker (Øhre, 2017). Slike faktorer kan for eksempel være kommunikasjonsproblematikk, fysiske helsevansker eller vanskelige sosiale leveforhold (Van Gent, Goedhart, Hindley & Treffers, 2007), eller biologiske faktorer som infeksjoner i fosterliv, arvelighet eller tilleggsvansker som lærevansker, synshemming eller autisme (Fellinger, Holzinger & Pollard, 2012).

Det er mye vi ikke vet om psykisk helse og hørselsnedsettelse. I 1999 publiserte Vernon og Daigle-King en historisk oversikt over studier av døve innlagt på mentale institusjoner publisert mellom 1929 og 1994, og det ble konkludert med at forekomsten av mentale lidelser er noe høyere blant døve enn blant de med typisk hørsel (Vernon & Daigle-King, 1999 i Øhre, Tetzchner & Falkum, 2011). Til tross for dette ble det trukket frem at det var lite forskning relatert til forekomsten av psykiske vansker i den døve befolkningen, og i en oversiktsartikkel fra 2011 blir det konkludert med at antallet studier på forekomsten i den hørselshemmede befolkningen fremdeles er lav (Øhre, Tetzchner & Falkum, 2011). Mye tyder likevel på at det er høyere forekomst av mentale helsevansker blant den hørselshemmede befolkningen (Fellinger, Holzinger & Pollard, 2012; Kvam, Loeb & Tambs, 2007; Fellinger et al, 2005; de Graaf & Bijl, 2002).

Fellinger, Holzinger og Pollard (2012) påpeker i sin oversiktsartikkel at en ser emosjonelle vansker og atferdsvansker blant unge med hørselsnedsettelse rundt to ganger oftere enn blant typisk hørende ungdom. Dette innebærer blant annet depressive symptomer, angst og utfordrende atferd. Funnet støttes av flere studier som også konkluderer med at barn med hørselsnedsettelse oftere har slike vansker sammenliknet med andre barn med typisk hørsel (Stevenson, Kreppner, Pimperton, Worsfold & Kennedy, 2015; Overgaard, Overbeck, Wagner, Friis, Øhre & Zeiner, 2021). Vanskene fremstår å henge sammen med problemer i forholdet til jevnaldrende, og dette virker inn på barnas livskvalitet (Stevenson m.fl., 2015; Overgaard m.fl., 2021). En finner altså at unge med hørselsnedsettelse som strever med depressive symptomer, angst eller utfordrende atferd oftere opplever å ha dårligere livskvalitet. Overgaard m.fl. (2021) fant i sin studie at både foreldre og hørselshemmede ungdom selv rapporterte om dårligere livskvalitet med emosjonelle vansker og atferdsvansker enn det som er funnet blant hørende ungdom i Norge. Dette er en tendens som også er funnet i tidligere studier (Fellinger m.fl., 2005; Fellinger, Holzinger, Sattel & Laucht, 2008). Det å ha tidlig søkelys på disse vanskene kan altså ha betydning for barnas livskvalitet (Overgaard m.fl., 2021). Aanonsen og hennes medforskere (Aanonsen, 2018) finner at unge med hørselshemminger sliter mer enn deres typisk hørende jevnaldrende. De viser blant annet at døve og hørselshemmede har større risiko for å oppleve engstelighet og håpløshet for fremtiden og at dette i stor grad er på grunn av vanskeligheter knyttet til kommunikasjon

Gruppen med hørselsnedsettelse er som nevnt en heterogen gruppe, der den hørselshemmede befolkningen kan deles inn i undergrupper på bakgrunn av karakteristikk som blant annet språklig og kulturell identitet og grad av hørselsnedsettelse (Øhre, Volden, Falkum & von Tetzchner, 2017). Øhre m.fl. (2017) fant i sin studie av pasienter tatt inn til behandling ved en spesialisert poliklinikk for hørselshemmede i Norge, at det ikke var en signifikant forskjell i forekomsten av mentale lidelser hos døve og hørselshemmede voksne pasienter avhengig av om de var tegnspråklige eller talespråklige, men flere pasienter som brukte talespråk rapporterte om flere diagnoser, mer fysiske plager og mer opplevd sosial isolasjon. Dette kan forstås som at pasientgruppen som bruker talespråk opplever mer stress enn de som bruker tegnspråk (Øhre, Volden, Falkum & von Tetzchner, 2016).

Uavhengig av forekomsten, tilsier funnene presentert over at det å ha en hørselsnedsettelse ikke er en beskyttende faktor i møte med psykiske helsevansker. Dermed vil det være relevant og viktig for psykiske helsetjenester å ha kunnskap om og fokus på hørselsnedsettelse i sitt virke. I lys av dette, er det problematisk at tidligere forskning har vist at tilbudet fra psykisk helsevern til hørselshemmede og døve ikke er i samsvar med behovet. Det ordinære tjenesteapparatet behersker ikke tegnspråk, og kjenner heller ikke tegnspråklige døves kultur og livssituasjon (Holmboe, 2001). Samtidig blir flere hørselshemmede aldri henvist til passende helsetjenester på grunn av hinder i henvisningskjeden, kommunikasjonsproblematikk og feildiagnostikk (Øhre, Tetzchner & Falkum, 2011). Det medfører barrierer og en lav tilgjengelighet til den ordinære psykiske helsetjenesten.

Det er altså indikasjoner på at unge hørselshemmede kan ha høyere eller like høy forekomst av psykiske lidelser sammenlignet med den øvrige ungdomspopulasjonen i Norge. Samtidig er det også en generell etablert forståelse innen funksjonshemmingsforskning at hørselshemmede ofte har en dårligere adgang til å oppsøke og benytte offentlige tjenester, herunder helsetjenester. Den dårligere adgangen skyldes strukturelle og sosiale forhold, det vil si forhold som ikke er naturgitte (som hørselsnedsettelse), men som skyldes måten ulike tilbud er organisert på og drevet av menneskene som utgjør organisasjonen. I sosiologiske termer handler den dårligere adgangen da om at hørselshemmede stilles overfor barrierer som stenger for likeverdig adgang og likeverdig deltakelse.

Hørselshemming og psykisk helsetilbud

Hørselshemmede i Norge som søker psykisk helsehjelp er henvist til de samme offentlige tjenestene (primær- og spesialisthelsetjenesten) som alle andre som har rettigheter til helsehjelp. I tillegg finnes det ett sentralt behandlingstilbud som tilbyr spesialisert behandling: Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH)² er en spesialisert behandlingstjeneste under Oslo Universitetssykehus HF, som holder til på Gaustad sykehus i Oslo. Dette er et landsdekkende behandlingstilbud for personer med en kombinasjon av nedsatt hørsel og psykiske helseutfordringer. Tilbudets målsetting er å sikre at målgruppens pasienter får lik tilgang til utredning og behandling av psykiske lidelser som befolkningen ellers. Behandlingen skal derfor skje via kommunikasjonsformen pasientene foretrekker, enten det er norsk, norsk tegnspråk eller eventuelt taktilt tegnspråk (som en del mennesker med kombinert syns- og hørselshemming bruker). I tillegg tas det i bruk tolk eller tekniske hjelpemidler ved behov. NBSPH samarbeider med regionale sentre/tilbud i Bergen, Trondheim og Tromsø, som tilbyr behandling i sine respektive regioner.

Tjenesten består av en barne- og ungdomsenhet, en voksenenhet og en kompetansenhet. Sistnevnte driver med forskning og fagutvikling, og er sentral i arbeidet for å bygge opp helsevesenets kompetanse innen utredning og behandling av hørselshemmede med psykiske lidelser. For å få poliklinisk psykisk helsehjelp ved NBSPH kreves det henvisning fra lege, psykolog, barnevernsleder eller psykiatrisk poliklinikk. Henvisningskriteriene for barn i alderen 0-18 år innebærer alle grader av hørselshemming, alle grader av psykisk lidelse, og et behov for tverrfaglig høyspesialisert kompetanse, i tillegg til enten synkende funksjonsnivå, samtidig forekomst av andre tilstander (eks. synsnedsettelse) eller omfattende behov for tilrettelegging. For personer over 18 år er kriteriene stort sett de samme, med unntak av et krav om betydelig hørselshemming, definert som >35dB tap, på beste øre. I noen tilfeller kan også pårørende og hørende barn med hørselshemmede foreldre få tilbud. Den samlede belastningen for pasientene med hørselshemming vurderes.

² Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH,<http://www.nbsph.no>) het frem til mai 2022 Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP). I mai 2022 ble ansvaret for en spesialisert tjeneste knyttet til synsnedsettelse og psykisk helse en del av tilbudet, herav navneendringen. Det er på sin plass å nevne at NBHP også før navnebyttet ga tilbud til mennesker med kombinert syns- og hørselshemming.

Barn og unge med typisk hørsel har i dag flere lett tilgjengelige lavterskeltilbud for psykisk helsehjelp, som kan være forebyggende for alvorlige psykiske helseplager. Disse tilbudene er ofte basert på at man kan ringe inn og snakke med noen eller chatte online (se for eksempel <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/her-far-du-hjelp/> for en oversikt over de mest brukte telefon- og chattetjenestene.) Hørselshemmede unge i Norge som ikke uten videre kan snakke i telefon eller bruke norsk tale- eller skriftspråk har begrenset adgang til å benytte slike etablerte lavterskeltilbud. I Sverige ble det i 2017 opprettet et lavterskel samtaletilbud for tegnspråklige barn og unge, BOUJT – Barn- och Ungdomsjour på Teckenspråk. BOUJT har vært et viktig redskap i helsearbeidet med hørselshemmede og døve svenske barn og ungdom. Samtaletilbudet er åpent etter skoletid to ganger i uken, og driftes av tegnspråklige frivillige som besvarer henvendelsene fra barn og unge mellom 6 og 21 år. De unge som kontakter BOUJT har flere forskjellige formål med samtalen, blant annet ønsker de å prate om mobbing, vennskap, stress, religion, seksualitet, spiseforstyrrelser, selvmord, ensomhet, dårlig selvtillit, problemer i hjemmet og mye mer. I løpet av prosjektperioden har BOUJT blitt en trygg og viktig arena for tegnspråklige barn og unge å ta kontakt med en samtalepartner. BOUJT har også "Frågelådan" hvor hørselshemmede barn og unge kan sende inn spørsmål anonymt og få det besvart. Alle kan lese gjennom spørsmålene som har blitt stilt, og hvilke svar som har blitt gitt. Dette er med på å tilgjengeliggjøre viktig helseinformasjon for målgruppen. Et lignende tilbud finnes ikke i Norge pr i dag.

3. Metode og utvalg

Problemstillingen for prosjektet som presenteres her er formulert som et spørsmål som skal besvares med kvalitative metoder (Creswell, 1998). Det som søkes er dermed ikke hva som er likt for mange, men hva som er unikt for den enkelte. Det er benyttet en fenomenologisk kvalitativ tilnærming hvor innsamlingen av empiriske data har foregått ved en kombinasjon av gruppeintervju og individuelle intervju med 18 hørselshemmede unge i alderen 16 til 25 år. Disse har fordelt seg på tre gruppeintervjuer og ni individuelle intervjuer.

Intervjuene har omhandlet hørselshemmede unges erfaringer med å møte kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenestene som ivaretar psykiske helsetjenester. Hensikten har vært å få beskrivelser av erfaringer som informanter har hatt, hvordan de har blitt møtt, ivaretatt og fulgt opp. Intervjuene er gjennomført som åpne, semi-strukturerte intervjuer hvor forsker støtter seg på en intervjuguide utarbeidet på forhånd. Informantene har selv avgjort om de har villet delta i et gruppeintervju med to andre informanter eller om de har villet intervjues alene. Den metodiske begrunnelsen for å gjennomføre gruppeintervju er at disse lettere kan utvikles som felles refleksjoner der deltakere som deler ulike erfaringer kan drøfte disse sammen. Metodisk er målet med et gruppeintervju dermed at forskerne får drahjelp av flere deltakere når det gjelder å prøve ut ulike formuleringer av det som etableres som felles mening.

Data fra de kvalitative intervjuene er analysert ved bruk av såkalt tekstkondensering (Malterud, 2017) og blir drøftet i lys av eksisterende forskning om tematikken. Tekstkondensering innebærer at transkripsjonene av intervjuene er blitt lest flere ganger av flere av deltakerne i forskerteamet. I de innledende fasene har disse merket enkeltord og setninger som man opplever formidler noe vesentlig informanten har ment. Disse tekstnære kodene var tallrike og hadde store overlappinger, og dermed kunne man i neste fase samle flere koder i grupper. I denne fasen ble det mulig å lete mer systematisk etter kodegrupper med data som var egnet til å besvare forskningsspørsmålet for prosjektet (Tjora, 2017). Dermed er en del av de innsamlede data utelatt i presentasjonen som følger og bare data som er ansett å ha vesentlig relevans for problemstillingen er tatt med. Denne datagruppen er i sin tur gjennomgått med det mål for øye å identifisere og formulere de underliggende tema som er undersøkelsens egentlige resultater. Disse tema lar seg ikke løfte direkte fra dataene, de er et resultat av forskernes fortolkning i møte med teksten. Denne såkalte hermeneutiske fortolkningen tar høyde for at forskeren ikke går til sine data uten å kjenne tematikker som allerede er sentrale på forskningsområdet (forskeren har en forforståelse). Det som presenteres som resultatet av forskernes analyser er dermed ikke «det informantene sa» (da hadde forskeren vært journalist eller reporter), men de meninger forskeren har fortolket seg frem til etter å ha studert de tekstbaserte dataene i en prosess som kan sammenlignes med en dialog hvor forskeren går til teksten med stadig mer kvalifiserte spørsmål og hypoteser.

Utvalg og gjennomføring av datainnsamlingen

Det er gjennomført 12 intervjuer; 9 individuelle intervju og 3 gruppeintervju; med til sammen 18 informanter. Av disse 18 informantene er 6 menn og 12 kvinner, med et aldersspenn fra 16 til 25 år. De er fra ulike steder i Norge. Alle informantene har en grad av hørselsnedsettelse, og det er ikke gjort rede for graden. Utvalget består av informanter med ulik foretrukket kommunikasjonsmodalitet, altså er både talespråklige og tegnspråklige hørselshemmede inkludert i prosjektet.

Intervjuene er gjennomført over zoom i løpet av perioden november 2020 til mars 2021 og har hatt en varighet på rundt én time. Informantene har som nevnt selv valgt om de ville delta i gruppeintervju eller i individuelt intervju. Gruppeintervjuene er satt sammen av tre informanter, og det er ikke tatt hensyn til foretrukket kommunikasjonsmåte. Dermed er de tre gruppeintervjuene satt sammen av både tegnspråklige og talespråklige hørselshemmede, og det er tatt i bruk tolk. Intervjuene har primært foregått med to moderatorer, og prosjektkoordinator Moriggi har ledet samtlige intervju. Prosjektleder Kermit og prosjektmedarbeider Hansen har deltatt på omtrent halvparten av intervjuene. Da prosjektkoordinator Moriggi selv er Døv, er det tatt i bruk tolk med alle talespråklige informanter. Det er ikke tatt i bruk tolk i individuelle intervju med tegnspråklige informanter.

For å sikre at informasjon ikke gikk tapt, ble det tatt videoopptak av intervjuene. Videoopptakene ble oppbevart sikkert av prosjektkoordinator i tråd med retningslinjer fra Norsk senter for forskningsdata (NSD). Transkribering ble gjennomført av prosjektkoordinator Moriggi og prosjektmedarbeider Hansen. I prosessen med transkribering ble også dataene aidentifisert, det vil si at direkte identifiserbare opplysninger slik som person- og stedsnavn ble erstattet med fiktive navn. De aidentifiserte transkripsjonene ble tatt i bruk i videre analyser. Selv om våre informanter har fått fiktive navn kan det ikke utelukkes at de kan gjenkjennes, for eksempel av personer som selv er medlemmer av tegnspråksamfunnet i Norge, eller personer som er aktive i interesseorganisasjoner for hørselshemmede. Dette er en utfordring som knytter seg til bruken av kvalitative data, det er vanskelig å anonymisere deltakere fullstendig, særlig også når man bruker direkte sitater fra informantene. Forskerteamet har i utvelgelsen av slike sitater lagt vekt på å bare bruke sitater som ikke blottlegger informantene på måter som kan virke invaderende. Samtidig mener forskerteamet at det er viktig at sitater ikke presenteres uten noen form for avsender eller kontekst, og dermed har vi valgt 1) å gi informantene fiktive navn som har samme kjønnsindikasjon som deres egentlige navn, og 2) angi informantens omtrentlige alder ved intervjutidspunktet. Tabellen under gir en oversikt over de 18 informantene som aldersmessig var fordelt mellom 16 og 25 (gjennomsnittsalder litt under 21 år og medianalder³ 21 år) og hvor 2/3-deler har (tradisjonelle) kvinnenavn og 1/3-del (tradisjonelle) mansnavn⁴:

- 3 Medianalderen er alderen til person som ville stått i midten dersom informantene ble stilt opp på en rekke etter alder fra yngst til eldst. Gjennomsnittsalder er lik summen av alle aldre delt på antall personer (som her gir tallet 20,83 år, noe som omregnet vil si 20 år og 10 måneder.)
- 4 Kjønnsidentitet har ikke vært et tema i intervjuene, så vi gjør oppmerksom på at de fiktive navnene ikke er ment å hinte om en sådan.

"Caroline" (18)	"Linda" (24)	"Oda" (22)
"Camilla" (18)	"Lise" (21)	"Ole" (20)
"Ida" (24)	"Louise" (21)	"Oline" (21)
"Jonas" (20)	"Morten" (20)	"Pia" (18)
"Jørgen" (16)	"Mina" (23)	"Petter" (25)
"Kari" (22)	"Nora" (22)	"Tobias" (20)

Forskningsetiske vurderinger

Prosjektet har ikke skullet kartlegge informantenes psykiske helse. Derimot er det erfaringer med å møte sosialt skapte barrierer som hindrer likeverdig adgang til psykiske helsetjenester som skal identifiseres og analyseres. Når informantene har blitt bedt om å dele sine tanker og erfaringer om helsetilbudene de blir møtt med i dagens samfunn har det vært forventet at flere også vil dele opplysninger om helsemessige forhold. Disse opplysningene har i seg selv ikke vært primære, men har fremkommet som en konsekvens av tematikken prosjektets problemstilling retter seg mot.

Fordi dette prosjektet faller under det som rommes i begrepet «helsetjenesteforskning» vedtok REK Midt at prosjektet ikke var meldepliktig i henhold til helseforskningsloven. Prosjektet er dermed fremlagt for NSD som er personvernombud for NTNU. Forskningsetisk legges en del sårbarhetsbetraktninger til grunn: Informantgruppen har et økt potensial for å kunne komme i sårbare posisjoner i forskningssammenheng, både som språklig minoritetsgruppe og som mennesker med funksjonshemming som ofte opplever diskriminering og utestengelse. Det er derfor lagt vekt på følgende:

- 1 Informert frivillig samtykke. Informasjon har vært sendt skriftlig til informantene i forkant av intervjuene og er blitt gjennomgått muntlig eller på tegnspråk før intervjuet har starter.
- 2 En referansegruppe hvor også enkelte av informantene har deltatt har fulgt forskningsprosessen og hatt anledning til å komme med innspill.

4. Resultater og analyse

I det følgende presenteres studiens resultater og de analysene som er lagt til grunn. Disse gir støtte til antakelsen at mange hørselshemmede ungdommer opplever norske psykiske helsetjenester som tjenester som primært er opprettet for typisk hørende pasienter. Når man trenger eller oppsøker psykiske helsetjenester møter man dermed de samme barrierer som stenger for at hørselshemmede uten videre kan oppfatte seg som likestilt, som hørselshemmede møter i store deler av samfunnet ellers.

Dette er studiens overordnede funn. I det følgende presenteres resultatene og analysene som har ledet til denne konklusjonen. Innledningsvis fokuserer vi på informantenes bakgrunn og spørsmål knyttet til identitet. Deretter presenteres resultater relatert til informantenes merarbeid i møte med helsevesenet, herunder spørsmålene om informasjon og hva det vil si å bli møtt som den man «er». Endelig belyses spørsmål knyttet til tilgjengelighet, blant annet tilbudet til unge som mister hørselen sent i sitt liv (døvblitte) og spørsmålet om avhengighet av hjelpere, her ofte foreldre.

Hørselshemming og identitet

Alle intervjuene ble innledet med en presentasjonsrunde hvor informantene fortalte om seg selv og sin bakgrunn før intervjuet beveget seg over på temaer knyttet mer direkte til psykisk helse. Når vi ser resultatene av intervjuene under ett er spørsmålet om identitet noe som preger informantenes presentasjon av seg selv og måten de snakker om egen identitet preger alle øvrige tema som berøres i intervjuene. Derfor er det naturlig at vi i presentasjonen av våre resultater og analysene av disse starter med informantenes bakgrunn og knytter dette til deres refleksjoner – først – omkring identitet, og så omkring psykisk helse.

Informantenes bakgrunn og merarbeid som alene hørselshemmet

Når informantene presenterte seg anga alle som hadde hatt nedsatt hørsel fra fødsel eller tidlig barndom (N=17) helt uoppfordret og spontant om de hadde vokst opp som «eneste med hørselshemming» i sitt miljø, og dette hadde det store flertallet (N=15, litt avhengig av tellemåte da to hadde hørselshemmede søsken). At informantene tydelig angir sin erfaring som «eneste hørselshemmede» er et sentralt funn som her fortolkes som en viktig identitetsmarkør fordi opplysningen åpner for refleksjoner rundt en rekke underliggende tema: Hvordan har jeg hatt det som «eneste hørselshemmede»? Hva slags tilpasninger fikk jeg? Hvordan klarte jeg meg? Når vi går til disse temaene blir informantenes historier selvfølgelig ganske forskjellige, men et viktig felles trekk som kan identifiseres handler om at alle disse informantene hadde gjort seg tidlige erfaringer i livet som handlet om å stå alene og å oppleve at man representerte en annerledeshet som man var alene om og som man først og fremst selv måtte håndtere. For de fleste informantene handler disse erfaringene

om møte med omgivelser – særlig skole og barnehage – som hadde praksiser som ikke var tilpasset eller tok høyde for barn eller elever med hørselsnedsettelse. Den tilretteleggingen informantene oppgir at de fikk var hovedsakelig utformet som individuelle tiltak: tolk eller assistenter med varierende tegnspråkkunnskaper, mikrofonanlegg eller spesialpedagogtimer. To underliggende forhold kan leses ut av informantenes fortellinger her: For det første opplevde ingen av informantene at skolens ansatte satte i gang dyptgripende tiltak for å endre praksiser som var utformet først og fremst for elever med typisk hørsel slik at praksisene skulle bli mer tilpasset både typisk hørende og elever med hørselsnedsettelse. Informantene opplevde med andre ord at oppgaven deres var å klare å passe inn i en praksis som ikke var tenkt å skulle passe dem, og dette var en taust tildelt oppgave de alene bar ansvaret for å løse. For det andre opplevde flere informanter at tiltak som ble satt inn ble utformet på en måte hvor det taust ble signalisert til informanten at «vi gjør dette for din skyld, fordi du er den som trenger vår hjelp». En av informantene våre setter ord på utfordringene det innebærer når tilrettelegging reduseres til en fordring om at de «normale» skal vise velvilje mot de som avviker fra denne tenkte normen:

«For min del så har det vært mye de voksne som etter hvert snudde ryggen til meg da og slutta å tilrettelegge og, på en måte, det var ikke så nøye lenger. [...] på ungdomsskolen så hadde jeg en kontaktlærer som i starten var veldig sånn «skal hjelpe deg å komme videre» og alt sånn og så endte det med at i en elevsamtale så sa hun at på grunn av tepper og mikrofoner i klasserommet så er det flere lærere og elever som går hjem med vondt i hodet hver dag. Og det er jo klart at det får jo meg til å sitte igjen med en skyldfølelse. Jeg ble mer og mer usikker. Så det har på en måte satt spor for min del da, på at voksne er ikke til å stole på. Og det har vært vanskelig å bygge opp tilliten både hos medelever og voksne rundt meg da. Som egentlig skulle være støttespillere.» (Louise, 21 år)

Om man ser bort fra den åpenbart diskriminerende holdningen til en lærer som insinuerer overfor en elev at vedkommende er en byrde for de typisk hørende, belyser det som Louise her tar opp et helt sentralt poeng som vi finner igjen i fortellingen til de fleste andre informantene også: Å være alene hørselshemmet i et hørende miljø innebærer at den hørselshemmede ofte ikke kan ha tillit til at hen blir møtt på egne premisser eller at omgivelsene forstår ens behov og ens måte å være i verden på. I mangel av forutsigbare strukturer og praksiser – i denne sammenhengen på skolen – må den som er hørselshemmet ha en konstant beredskap for å måtte ordne opp der omgivelsene svikter. I rapporten «En av flokken» (Kermit et al, 2013) beskrives denne typen konstante beredskapen med begrepet «emosjonelt merarbeid»⁵: Den hørselshemmede ungdommen må alltid være i beredskap for å takle situasjoner som blir utfordrende fordi ingen i omgivelsene tar et systematisk ansvar for inkluderende praksiser. Det betyr ikke at informantene våre ikke har opplevd å få tilrettelegging, men de har ikke opplevd å få tilrettelegging i form av systematiserte og innarbeidede praksiser som har vært så fastlagte og selvfølgerlige at de har kunnet stole på disse og lene seg trygt på disse. Det underliggende analytiske poenget er at inkludering neppe kan finne sted der spørsmålet om å utforme inkluderende praksiser overlates til tilfeldige aktørers forgodtbefinnende, ofte med

5 Også forfatter og professor Jan Grue har brukt begrepet «merarbeid» i sin siste bok «Hvis jeg faller» (2021).

en underliggende moralsk appell hvor inkludering reduseres til en form for almisse som den «normale» av sitt gode hjerte tilbyr den som er funksjonshemmet og dermed i en avmektig posisjon. I fortsettelsen av resultatpresentasjonen er det viktig å se alle resultatene i lys av den grunnleggende erfaringen informantene har med merarbeid, men å karakterisere merarbeidet som bare emosjonelt er trolig misvisende. Merarbeidet har aspekter som ikke er tydelig emosjonelt preget, men som også handler om at den som er hørselshemmet er tvunget til å forholde seg til personer i sine omgivelser uten å kunne vurdere eller beregne hvordan man vil bli møtt av disse. Dette fordrer ikke bare en emosjonell (følelsesmessig) beredskap men i høy grad også en rasjonell planlegging hvor man må ha praktiske strategier klar for å takle hverdagen. I kapitlet "Struggles for inclusion - The unrecognised toil of hearing-impaired students" (Kermit, 2021) gir Patrick Kermit åtte eksempler på hva merarbeidet kan bestå i for unge hørselshemmede, og han bruker her begrepet om en daglig kamp:

- Kampen for å høre og forholde seg til begrensninger i hørselsteknologi, særlig i støyende omgivelser.
- Kampen for å unngå utmattelse.
- Kampen for å klare seg i fravær av inkluderende praksiser.
- Kampen for å håndtere situasjoner der man blir gjort til en fremmed og utenforstående.
- Kampen for å håndtere sitt stigma, noen ganger ved å late som at man er har typisk hørsel (det sosiologen Erving Goffman på engelsk kaller «passing»)
- Kampen og anstrengelsen som kreves for å gi inntrykk av at man har typisk hørsel (kampen for å drive «passing»)
- Kampen for å svelge frustrasjoner og skuffelser man er alene om å kjenne og alene om å bry seg om.
- Kampen for å orke å kjempe uten at noen anerkjenner slitet man strever med hver eneste dag. Merarbeidet er med andre ord «usynlig», noe forsker og forfatter professor Jan Grue har gjort et til et viktig poeng i sin bok «Hvis jeg faller» (Grue, 2021)

Denne listen er ikke ment å være uttømmende, men alle punktene som er listet her kan gjenfinnes i datamaterialet som er samlet inn i denne studien og presenteres i denne teksten. Det viktige med listen er at den legger til grunn at unge hørselshemmedes daglige merarbeid er en aktivitet som er *både* kognitivt og emosjonelt krevende, og i fortsettelsen bruker vi derfor termen kognitivt-emosjonelt merarbeid som termen som beskriver summen av daglig innsats unge hørselshemmede må legge ned for å takle sine liv, og dette er innsats som det er rimelig å anta at mange unge med typisk hørsel ikke trenger å legge ned i samme grad og på samme måte, først og fremst fordi typisk hørende ungdommer kan lene seg på sine selvfulgjelige forventninger om at for eksempel skolens praksiser er tilpasset deres måte å være i verden på som, nettopp, typisk hørende personer.⁶

6 Når dette er sagt er det samtidig viktig å understreke at vi tar full høyde for at mange unge med typisk hørsel fører daglige kamper og legger ned et daglig, og usynlig, kognitivt-emosjonelt merarbeid av både forskjellige og lignende grunner som de som belyses her. Utenforskap, stigmatisering og mobbing er eksempler på forhold mange unge kjenner, ikke bare unge hørselshemmede. Siden sistnevnte er gruppen vi har fokus på i denne studien er det imidlertid rimelig at vi setter søkelys på forhold som kjennetegner denne gruppens merarbeid.

Hørselshemming – er språklig og kulturell identifisering vesentlig?

I vår analyse kan vi skille mellom tre ikke helt skarpt avgrensede posisjoner som de ulike informantene inntar når det gjelder hørselshemmingens plass i selvpoppfatningen. Ikke uventet knytter informantene dette til fremstillinger av hvilke miljøer de ferdes i og hvem de omgås, og da er spørsmålet om hvilke språk man nytter et tema som automatisk blir bragt frem. Skjematisk kan vi da skille mellom 1) de informantene som identifiserer seg primært som talespråklige og som mest omgås typisk hørende, 2) de informantene som identifiserer seg primært som tegnspråklige og som ser seg som medlemmer av det norske Døvesamfunnet, og endelig 3) de informantene som opplever at de står med et ben i hver leir og kan skifte mellom det talespråklige og det tegnspråklige. Denne tredelingen er hverken uventet eller original, men det er verdt å gå ned i detaljene i disse selvfremstillingene for å få frem hvordan selvbilde og identitet knytter an til opplevelser av utenfor- eller innenfor, diskriminering, stigma og motstand mot diskriminering og stigmatisering.

En av informantene våre, "Oline", er tydelig på at hun identifiserer seg hovedsakelig med andre i et hørende miljø, men presiserer at det ikke er fordi hun synes det er problematisk å ha en hørselsnedsettelse: «(...) jeg vet at det ikke er farlig å være döv. Det er bra, men jeg er vant med å høre, så de jeg treffer og livsstilen min er jo hørende». For "Morten" er hørselshemmingen tilsvarende noe han anser som en mindre viktig del av hvordan han definerer seg selv, og han knytter dette til hørselsteknologien han bruker «(...) hørselshemmingen jeg har veies jo opp av å bruke to høreapparat (...)». "Nora", som også identifiserer seg som talespråklig, er i motsetning til Oline og Morten tydelig på at hun har opplevd det å være i hørende miljøer som slitsomt og en kilde til mye kognitiv-emosjonelt merarbeid:

«Det var aldri noe fokus på at jeg hører dårlig. Det er bare noe vi nevner når jeg drar på sommerleir eller starter på ny skole. «Åja forresten, Nora hører dårlig på ett øre». Det ble aldri tatt opp liksom. Det var ikke den største saken i hvert fall. Men det har påvirket meg, jeg ser det nå, det har påvirket meg mye mer enn jeg forsto når jeg var liten».

Informanten som vi har kalt "Linda" identifiserer seg også med talespråk, men er svært tydelig på at det fellesskapet som har båret henne oppe, er fellesskapet hun har opplevd med andre talespråklige hørselshemmede jevnaldrende. Her peker hun særlig på deltidsopphold på skolen til et spesialpedagogisk kompetansesenter som helt avgjørende:

«...jeg ser egentlig på mine møter på [navn på skolen] med andre hørselshemmede som en slags sånn redning for min del da. For man føler seg veldig sånn ensom, der man går på en vanlig skole uten at andre er som deg. Så på [navn på skolen] så møtte jeg jo mange kule barn og mennesker og, som liksom var i samme situasjon, som gikk på samme skole som jeg også gikk på, så det ble på en måte, man fant hverandre der da. Og det har hjulpet meg masse. Det, da skjønnte jeg på en måte at jeg var ikke alene om å være hørselshemmet da.»

Linda formulerer seg ganske sterkt her når hun sier at møtet med jevnaldrende hørselshemmede var en «redning for min del» og begrunner dette med at «man føler seg

veldig sånn ensom, der man går på en vanlig skole uten at andre er som deg». I forhold til begrepet om kognitivt-emosjonelt merarbeid som vi har brukt over, er det rimelig å tolke Linda som at merarbeidet er knyttet tett til det å stå alene og ikke oppleve at man har enten allierte eller noen man kan identifisere seg med. Det er egentlig ikke oppsiktsvekkende at behovet for tilhørighet til et solidarisk fellesskap oppleves som viktig, men kanskje dess mer oppsiktsvekkende at Linda ikke forteller at hennes ensomhet og utenforskap var noe ansvarlige voksne på hjemmeskolen hennes var seg bevisst.

I gruppen som identifiserer seg mest med tegnspråk forteller Ida at hun på sjuende trinn begynte å droppe ut av hjemmeskolen der hun gikk med hørende medelever:

«ja, jeg begynte å skulke i 7. klasse, så foreldrene mine spurte hvorfor og jeg sa at jeg ville til døveskolen, jeg ville til en skole der de bruker mitt språk. Så plutselig begynte foreldrene mine å dra på møter og det ble gjennomført at jeg kunne flytte dit [...] identiteten min var der, det ble mitt andre hjem. Deilig».

Ida er svært tydelig på at tilhørighet til et tegnspråkmiljø på skolen og det å identifisere seg med det norske Døvesamfunnet oppleves som nært og personlig, som et «annet hjem». Her er det rimelig å tolke Ida dit hen at hun ikke bare opplever at tegnspråk er hennes «hjertespråk», men at utfordringene og det emosjonelle merarbeidet som gjorde at hun begynte å skulke på hjemmeskolen ble redusert eller forsvant når hun fikk gå på en tegnspråklig skole. Det er som tegnspråklig Ida opplever seg som autentisk og ekte.

“Jonas” forteller en historie som ligner på Ida sin:

«[På ungdomsskolen] følte jeg meg litt mer ensom selv om jeg egentlig alltid har hatt mange venner og alltid har vært med på ulike ting, men jeg følte meg ikke 100% inkludert. På videregående skole flytta jeg til [en norsk storby] og startet på en knutepunktskole, og da bodde jeg på internat med flere andre døve og hørselshemmede. Det var en fin opplevelse og en fin overgang.»

Jonas beskriver tegnspråkmiljøet han er en del av som «et miljø hvor du føler deg fullstendig inkludert». Det han setter ord på ligner skillet forskeren Shirin Antia og hennes medforfattere (Antia, Stinson & Gaustad, 2002) mellom det å være medlem («member») i et sosialt fellesskap og det å oppleve at man er mer en gjest («visitor») som er på besøk. Selv om gjesten ikke aktivt diskrimineres er hen der på andres premisser og må utføre det emosjonelle merarbeidet som innebærer å hele tiden være parat til å tilpasse seg fellesskapet av medlemmer.

Så langt i denne resultatfremstillingen og analysen er det verdt å merke seg at skillet som ble trukket over mellom ulike måter å identifisere seg språklig og kulturelt på, fremstår som mindre relevant i seg selv enn aspektet som handler om å finne et solidarisk fellesskap der man kan legge fra seg byrden som det kognitivt-emosjonelle merarbeidet innebærer. Det er med andre ord all grunn til ikke å legge for mye vekt på språklige skiller, men å fokusere

dess mer på at våre informanter, på tvers av språkskiller, har ganske like erfaringer med utenforskap og kognitivt-emosjonelt merarbeid.

Den tredje gruppen som er antydnet over er de informantene som forteller at de opplever sin identitet som preget av en tosidighet, der en opplever at man kan veksle mellom tegnspråklig tilhørighet og det å være en del av et talespråklig miljø. "Tobias" sier det slik: «(...) *jeg er tunghørt, men jeg føler jeg har både døv identitet og hørende identitet, begge deler, for jeg har jo hørende venner jeg er med og døve venner jeg er med*». Tobias opplever ikke at han trenger å velge en bestemt språklig tilhørighet foran en annen, men hans fortelling om skole og oppvekst har klare paralleller til Ida sin fortelling:

«[Jeg gikk på hørende skole] frem til 6. klasse, så sluttet jeg på skolen i 6. klasse, så jeg gikk ikke på skolen i et halvt år på grunn av mobbing, så jeg slet psykisk og klarte ikke å dra på skolen. Så skulle jeg søke inn til døveskolen men vi søkte for sent så jeg måtte vente et halvt år, jeg startet et halvt år etter, til nyttår, så jeg mistet halve 7. klasse, men det siste halvåret gikk jeg på døveskolen.»

Igjen er det et tydelig funn at ulike språklige identiteter ikke er noe som følger av ulike erfaringer. Det er mer rimelig å tolke ulikhetene som uttrykk for at ulike mennesker formulerer og fortolker sine erfaringer i forhold til seg selv og den helheten som er ens liv. Informanten Kari hadde gjennom oppveksten delt tid mellom hørende og tegnspråklig barnehage og skole, før hun i åttende klasse ble heltidselev på en tegnspråklig skole (Slik som Ida, Jonas og Tobias). For Kari er den tilsynelatende motsetningen mellom tale og tegn imidlertid noe hun opplever som problematisk og en kilde til psykisk uhelse:

«...jeg har slitt med psykisk helse i oppveksten og et stort fokus har vært på om jeg er døv, hørselshemmet eller om jeg er døv og akseptert som hørende. Jeg har vokst opp i to verdener som jeg dras mellom, mange dilemmaer. Hvem er mine venner? Hvem stoler jeg på? Det har vært mye forvirring på akkurat det området. Det har påvirket meg slik at jeg har fått psykisk uhelse til slutt, jeg aksepterer ikke meg selv, jeg aksepterer ikke begge verdener.»

Resultatene viser altså at informantenes hørselshemming inntar ulike plasser i selvoppfatningen, men å skille informantene fra hverandre etter deres foretrukne språkmodaliteter er egentlig ikke spesielt opplysende. Språk og hvilken måte en uttrykker seg på, er en viktig del av en persons forståelse av seg selv og dermed ens identitet. Som en forlengelse av denne forståelsen vil tegnspråkets og/eller talespråkets plass i ungdommenes liv være en viktig del av dem selv, men ikke nødvendigvis ha så mye å gjøre med hvilke daglige utfordringer de opplever at de står i. Den store fellesnevneren mellom de fleste informantene som *hørselshemmede* i møte med sine sosiale omgivelser er at de har sammenfallende og ofte ganske like erfaringer med kognitivt-emosjonelt merarbeid som følge av manglende inkludering og opplevd utenforskap. Når dette er sagt er det klart at det i utvalget vårt er tegnspråklige ungdommer som legger stor vekt på at det å være i et tegnspråkmiljø gjør at en kan slappe av, slippe å frykte å bli misforstått og være «hjemme»

i et språkfelleskap. Denne opplevelsen av at tegnspråk er noe man har adgang til uten barrierer er et svært sentralt tema innenfor mye av den forskningen som ofte kalles Deaf Studies. Betydningen av at Døve mennesker opplever anerkjennelse av sitt tegnspråk kan neppe undervurderes, særlig fordi tegnspråkets status som naturlig språk i seg selv avslører stigmatiseringen Døve har vært utsatt for som ufundert og bygget på typisk hørende menneskers fordommer om et språk de ikke forstår (Kermit, 2006).

Samtidig er opplevelsen av tilhørighet til et inkluderende språkfelleskap også noe informantene Linda (over) forteller at hun har opplevd blant talespråklige hørselshemmede unge, og det er klare paralleller mellom hennes opplevelse av å kunne senke skuldrene i dette miljøet og opplevelsene til tegnspråklige informanter som Ida, Jonas og Tobias (over). Endelig forteller informantene "Camilla" at hun først de siste årene har lært litt tegnspråk, at hun ønsker å bli bedre i tegnspråk, men at kun tegnspråk kan bli slitsomt: «(...) jeg er tunghørt, og jeg blir fort sliten av bare tegnspråk (...)». Å bli medlem i et språkfelleskap krever at man kan delta språklig i fellesskapets aktiviteter, og Camilla kommer her med en helt rimelig betraktning som mange som har prøvd å lære seg et nytt språk kan kjenne seg igjen i.

Autentisk eller skamfull?

For noen av våre informanter er det selvsagt og trygt at man kan ferdes enten i et talespråklig eller i et tegnspråklig miljø. For andre kan dette være mer usikkert og preget av tvil eller usikkerhet om hvorvidt man passer godt nok i en eller flere av disse settingene. Noen informanter, slik som Camilla (over), uttrykker at de ofte føler seg utenfor i talespråklige sammenhenger, men samtidig kan de ikke tilstrekkelig tegnspråk til å føle seg som medlemmer i et slikt språkfelleskap.

Ungdomsalderen er en avgjørende periode i livet når det gjelder det å utvikle identitet og forståelse av seg selv. Å ha en trygg og stabil identitet er viktig for den psykiske helsen. Identitet som tema kom dermed ofte opp under intervjuene våre ikke bare når informantene presenterte seg, men like mye når de reflekterte over det å oppsøke og få tilgang til psykiske helsetjenester. Linda (over) forteller at hun ikke har møtt på hindringer hos helsetjenesten, og begrunner det med at hun har en trygg identitet som hørselshemmet, og dermed ikke er redd for å be om tilretteleggingen hun har behov for eller gi beskjed når hun ikke oppfatter det som blir sagt. Å være trygg på seg selv som hørselshemmet person mener hun vil virke som en beskyttelsesfaktor i møte med helsetjenesten som ikke er tilrettelagt for hørselshemmede og ikke alltid imøtekommer hennes behov:

"(...) jeg tror mye av grunnen til at man kanskje ikke, at jeg kanskje ikke har det problemet med helsesektoren, eller, er jo fordi jeg har akseptert at jeg har en hørselshemming, som gjør at jeg er ikke redd for å spørre en gang til, jeg er ikke redd for å, for å få dem til å omformulere spørsmålet da. Leger og sykepleiere og psykologer de kan jo formulere ting veldig vanskelig uansett, så, og det er der at jeg tror også at mange trenger bare å akseptere at man hører dårlig." (Linda)

Som en kontrast til det utsagnet var det en annen informant "Caroline" som fortalte at hun er så usikker på sin egen hørselshemming at hun ikke en gang våger å snakke om hørselshemmingen med sin egen psykolog:

"Egentlig tar vi [psykologen og jeg] ikke opp hørsel egentlig, det er mitt eget problem tenker jeg, det er min største usikkerhet og det er vanskelig å prate om, så vi tar det ikke opp som et tema (...)" (Caroline)

Om man er så usikker på egen hørselshemming og identitet at man ikke tør å ta det opp som et tema og heller feier det under teppet i møte med helsevesenet, kan man godt tenke seg at dette er en barriere som kan stå i veien for hensiktsmessig behandling. Likevel er det ikke sikkert at de som sier at de er trygge på seg selv egentlig er så mye bedre stilt all den tid det de er trygge på er at de kan *forklare* helsetjenesteyterne hva det er tjenesteyterne ikke forstår omkring det å være hørselshemmet. Dermed er det kognitive-emosjonelle merarbeidet som består i å forklare hvem man «er» og hva man «trenger» i møte med psykiske helsetjenester et eget tema under.

Flere trekker frem det å møte andre hørselshemmede som en positiv erfaring som styrker deres psykiske helse, selvbilde og identitetsfølelse da de ser at de ikke er den eneste personen de vet om som har hørselsnedsettelse og som må utføre kognitivt-emosjonelt ekstraarbeid. På den måten får man utvekslet erfaringer og pratet om opplevelser med andre i lignende situasjon. Å ikke ha tilgang til et slikt hørselsmiljø, som fungerer som en normalisering av hørselstapet, kan bidra til psykisk uhelse. Informanten "Mina" sier det slik:

«Det har vært, eh, vanskelig kan du si. Det å ikke kunne snakke med noen andre i den samme situasjonen og ikke få tips eller råd om hvordan man skal leve [ler], rett og slett».

Oline (se over) forteller også om tegnspråkmiljøet som en slags redning når det hørselstekniske utstyret etter hvert viste seg å ikke fungere like godt som tidligere:

«Fordi for eksempel nå, når jeg sliter med CI [cochleaimplantatene], hva skulle jeg gjort hvis jeg ikke hadde lært tegnspråk og ikke hadde vært i døvemiljøet?».

Det må understrekes at de fleste informantene fremstiller seg selv på en positiv måte, og beskriver at de har et godt selvforhold. Dette finner vi ingen grunn til å betvile. Samtidig beskriver mange sitt kognitive-emosjonelle merarbeid på måter som gjør det naturlig å se dette som noe som utgjør en konstant trussel mot opprettholdelsen av et positivt selvforhold eller en autentisk identitet. Filosofene Axel Honneth (1995) og Charles Taylor (1992) har vært opptatt av dette. Selv om ingen av disse to egentlig skriver om psykisk helse beskriver de begge tanken at et menneske må oppleve positiv anerkjennelse og få være medlem i solidariske fellesskap for å settes i stand til å utvikle et godt forhold til seg selv. Alle mennesker opplever av og til det motsatte av dette: Manglende anerkjennelse fra omgivelsene eller direkte krenkelser kan få oss til å tvile på vår egen verdi og svekke vår selvfølelse. Det informantene forteller er at å være hørselshemmet er å være mer utsatt for

andres manglende anerkjennelse og mer utsatt for hverdagslige krenkelser enn mennesker med typisk hørsel (selv om vi tar full høyde for at andre kan oppleve krenkelser av andre årsaker enn diskriminering på grunn av hørselshemming, se fotnote om dette over).

Merarbeid som består i å lære opp omgivelsene og selv ta ansvar for nødvendig tilrettelegging – også i møte med helsevesenet

Informantene våre var vante til å måtte lære opp omgivelsene sine om funksjonsnedsettelsen sin på de fleste arenaer i livet, dette er en del av deres daglige kognitive-emosjonelle merarbeid. De forteller at det å lære opp omgivelsene om funksjonsnedsettelsen sin også ofte er noe de må gjøre i møtet med helsetjenesten:

“Jeg bare tenker at det er mulig at psykisk helse for hørselshemmede kan være en litt større utfordring, for når hørende skal forklare sine utfordringer trenger de ikke å forklare alt, de forteller bare hva som er den faktiske utfordringen, mens hørselshemmede må fortelle hva som faktisk er utfordringen, men også litt mer. Mulig at de utfordringene vi har høres bagatellmessige ut for dem, mens for oss er det verre for vi er mye mer sårbare, vi må fortelle mer og alt, det er sammensatt.” (Jonas)

Dette er et svært viktig funn som forteller noe om hva som står på spill når inkluderende praksiser mangler, og den risikoen man løper som hørselshemmet når man oppsøker psykiske helsetjenester. Jonas setter her ord på noe flere informanter er inne på: Han kan ikke bare fortelle en behandler (eller tjenesteyter) hva han opplever som sin helseutfordring slik som han tenker at de fleste (typisk hørende) gjør med selvfølgelighet. Jonas er seg bevisst at behandleren som oftest ikke vet noe om det å være hørselshemmet. For at Jonas sin fortelling skal gi mening for behandleren, må han derfor selv ta jobben med å sette behandleren inn i sitt liv og sin kontekst som hørselshemmet. Oda har tilsvarende erfaring som hun formulerer på denne måten:

«(...) jeg fikk god oppfølging av den første psykologen som jeg møtte da. Som var veldig forståelsesfull og prøvde å hjelpe meg og sånn, men jeg savnet noe i forhold til identitet og faktisk vite hva, og sånt. Å ikke trenge å forklare sånn er NAV og sånn fungerer det med tolk. Det blir så mye ekstra at jeg må forklare så mange sånne tekniske ting om tilrettelegging for meg selv.» (Oda)

Jonas og Oda får sammen frem kompleksiteten ved det å måtte yte et ekstraarbeid i form av å forklare sin behandler hvordan ens liv er. Jonas antyder at en av utfordringene ved å skulle forklare, er å få frem hvordan ting som kan synes små og ubetydelige for typisk hørende, kan ha stor betydning for en person med hørselshemming. Oda er mer konkret når hun angir at dette handler om erfaringer knyttet til støtte og tilrettelegging: Å måtte forholde seg til NAV, skaffe tolk eller et nødvendig teknisk hørselshjelpemiddel.

I forhold til det som er skrevet over er det viktig å kvalifisere hva merarbeidet og de korresponderende barrierene som må overvinnest består i. Det er vanlig at mennesker som oppsøker psykiske helsetjenester blir bedt om å beskrive sine liv og relasjonen de opplever mellom sine liv og sine helseutfordringer. Informantene våre kritiserer ikke denne helt vanlige forventningen man kan stilles overfor. Det informantene snakker om er utfordringen som oppstår når behandleren må tilføres ny kunnskap av 1) språklig og kulturell art, og 2) av sosial art, slik at behandleren kan begynne å reflektere over at pasienten ikke bare er «et typisk hørende menneske som ikke hører». ⁷ Petter setter ord på det som handler om manglende språklig og kulturell inneforståthet, og interessant nok knytter han denne refleksjonen både til funksjonshemmingsbegrepet slik det er introdusert i denne teksten, og til spørsmålet om psykisk helse:

«Hvis vi hadde vært i et døvt samfunn, så er det ikke sikkert at de hindringene ville vært der, eller at vi ville blitt noe mer sliten, slik som jeg forstår det. Så egentlig er det ikke at vi er døve, men at vi er døve i et hørende samfunn.

[...]

Vi funksjonshemmede har jo mer psykiske utfordringer, men det er jo kanskje ikke fordi vi er funksjonshemmet, men fordi samfunnet kanskje er funksjonshemmet da (humrer).»
(Petter)

Første del av Petters sitat handler om det språklige og kulturelle (angitt som punkt 1 over): I møtet med psykiske helsetjenester opplever han seg som en som kommer fra et fremmed land, og som dermed ikke kan ta for gitt at ens språklige og kulturelle referanser blir riktig forstått, enn si anerkjent som likeverdige norske talespråklige og kulturelle referanser. I andre del av sitatet berører Petter den sosiale dimensjonen (punkt 2 over), og her handler det om at omgivelsene hverken forstår eller anerkjenner at en sentral livserfaring hørselshemmede mennesker deler, er erfaring med diskriminering i møte med et samfunn som stilltiende forutsetter hørsel og stilltiende formidler at det er bedre å være typisk hørende enn å ha en hørselsnedsettelse. Petter mener at det siste har negative konsekvenser for hørselshemmedes psykiske helse og at merarbeidet han må påta seg er noe som gjør ham sliten.

Dette kommuniserer godt med avsnittet over hvor vi har foreslått at det kognitive-emosjonelle merarbeidet informantene våre daglig utfører kan utgjøre en risiko for nedsatt psykiske helse. Informantene forteller at viktige årsaker til at de opplever behov for helsehjelp og psykiske helsetjenester er belastningen knyttet til kognitiv-emosjonelt merarbeid. Det viktige som tilføres i dette avsnittet er at det da blir en dobbel belastning at du må utføre dette arbeidet også overfor de som skal gi deg psykiske helsetjenester som skal hjelpe deg å takle belastningen. Sagt på en annen måte: Dersom diskrimineringen man opplever som hørselshemmet svekker ens psykiske helse, hindres muligheten til å få hjelp gjennom tilgang til et likeverdig helsetilbud dersom de som skal yte psykisk helsehjelp ikke

⁷ Denne formuleringen er en parafraze av Lev Vygotsky som krediteres spissformuleringen at «hørselshemmede barn ikke er hørende barn som ikke hører», se Kermit, 2018 s. 58.

har en inkluderende praksis men selv utsetter den som søker helsehjelp for (stort sett taust formidlede former for) diskriminering.

Relasjonen til tjenestene

Det er én faktor som modererer inntrykket av at helsevesenet sett under ett har lite inkluderende praksiser. Det er en viss opplevd forskjell på primærhelsetjenester og spesialisthelsetjenester blant våre informanter. Flere informanter beskriver at de har et godt forhold til primærhelsetjenesten, det vil si sin fastlege eller at de har positive erfaringer i møte med skolehelsesykepleier. Dette til tross for at de samme informantene forteller at fastlegen ikke legger spesielt til rette for kommunikasjon eller at skolehelsesykepleieren ikke viste interesse for informantens hørselshemming. Det rimelig å tolke dette at primærhelsetjenesten på mange måter er mer tilgjengelig enn spesialisthelsetjenesten som et uttrykk for et nærhetsprinsipp: Den man møter flere ganger vil man utvikle en relasjon til som gjør det tryggere å oppsøke vedkommende på nytt, også selv om vedkommende ikke gjør noe særskilt for å komme den som er hørselshemmet i møte. Dette er i seg selv et interessant resultat fordi det sier noe om hvordan inkludering kan realiseres i praksis. En relasjon som oppleves som god kan mildne opplevelsen av å bli behandlet som et fremmedelement, men å tenke at gode relasjoner oppveier mangelen på systematiske og gjennomtenkte inkluderende praksiser er urimelig. Det kompliserte forholdet vi antyder her består i at spørsmålet «hva er god inkluderende praksis?» ikke kan besvares med en tiltaksliste som skal gjelde alle til enhver tid. Å ta høyde for variasjon og ulikhet forlanger snarere at god inkluderende praksis er en praksis hvor de ansvarlige har både nødvendig kunnskap og fleksibilitet til å refortolke hva god inkludering består i, både i den enkelte situasjon, og overfor den enkelte pasient. Gitt en slik beredskap for tilpasninger, er det sannsynlig at systematisk arbeid med relasjon og kommunikasjon vil være uunnværlige komponenter i et pågående og daglig arbeid for å realisere inkluderende praksiser. Det vi foreslår her kan altså illustreres som forskjellen mellom brukermedvirkning forstått som et krav som man har instrumentelle rutiner for å oppfylle, og det å faktisk la sin praksis bli influert og justert gjennom en gjensidig dialog.

Tilgjengelighet og informasjon

Der hvor det ikke er bygget opp noen relasjon, blir kravet til tilgjengelighet og informasjon dess større. Her er det en barriere for hørselshemmede og døve ungdommer at det ikke finnes tilpassede lavterskeltilbud som kan fange opp tidlig utvikling av psykiske plager. Lavterskeltilbud er et viktig redskap for å oppfordre og informere ungdommene om videre kontakt med psykiske helsetjenester for å hindre at problemer vedvarer eller utvikles. Mange av informantene vi intervjuet hadde ikke oversikt over hvordan man vanligvis kan oppsøke og motta psykisk helsehjelp. Flere av informantene vi har intervjuet uttrykker at de syns det er høy terskel å ta kontakt med helsetjenestene for å ta opp om temaet psykisk helse. Flere forteller at de ikke tar opp temaet psykisk helse hos fastlegen, selv om de f.eks. blir mobbet eller strever på andre måter. Det at man er nødt til å gå gjennom fastlegen først og få en henvisning for å få psykisk helsehjelp er noe flere informanter ikke er klar over. "Jonas" sier det på denne måten:

«For det første så aner jeg ikke hvem jeg skal ta kontakt med. Du nevnte NBHP [nå NBSPH, se s. 20], mulig jeg hadde bare googlet og sett hva det er for noe, men jeg tror egentlig det hadde gått greit å bare sende en mail, bruke bildetolk til å ringe eller ... Jeg tror det hadde gått greit, men jeg tror terskelen for at jeg skal ta kontakt er ganske høy egentlig.» (Jonas)

Fordelen med lavterskeltilbud er at man kan få hjelp uten henvisning. I dag finnes det mange ulike hjelpetelefoner og chattjenester typisk hørende unge kan benytte seg av for å luften sine bekymringer. Disse tilbudene er imidlertid ikke like tilgjengelige for unge hørselshemmede og døve. Mange hører ikke godt nok til å benytte seg av hjelpetelefoner, og for en del tegnspråklige hørselshemmede (Døve) er norsk skriftspråk ikke deres primære språk, noe som kan heve deres terskel for å bruke chattetjenester. De fleste hjelpetelefonene og chattetjenestene retter seg mot den ordinære befolkningen og det kan ikke forventes at de frivillige samtalepartnerne har kjennskap til gruppen døve og hørselshemmede og deres utfordringer. Det er dermed ikke sikkert at Hørselshemmede og Døve ungdommer får adekvat utbytte av hjelpetelefoner eller chattjenester på lik linje med sine typisk hørende jevnaldrende.

Vi vet ikke om mangel på tilpassede lavterskeltilbud fører til en høyere terskel for å oppsøke psykisk helsehjelp, men det er rimelig å tenke at lavterskeltilbud ofte fungerer som inngangsport til det vanlige behandlingsapparatet. Når hørselshemmede ungdommer ikke har slike lavterskeltilbud kan dette da muligens innebære en særlig barriere som hindrer hørselshemmede og døve ungdommer i å oppsøke og motta ordinær psykisk helsehjelp. Lavterskeltilbud fungerer også ofte som en viktig informasjonskanal for ungdommer, der de får informasjon om hvordan de kan få videre hjelp hvis de har behov for det.

«Men da er det allerede på et sånt nivå at kanskje terskelen er litt høy for å ta kontakt, så et litt mer lavterskel tilbud hadde, ja, det hadde vært ... det hadde gjort seg.» ("Morten")

Det var i vårt materiale et slående antall informanter (N= 12) som ikke hadde hørt om Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH) og deres spesialiserte tilbud for hørselshemmede og psykisk helse. Dette peker på en åpenbar manglende informasjonsflyt blant helsetjenester som skal ivareta hørselshemmedes helse og er et viktig funn i studien som vil utdypes videre under temaet "teknisk tilgjengelighet". Det som derimot skilte de informantene som hadde hørt om tilbudet til NBSPH og de som ikke hadde hørt om det, var at de som hadde hørt om det ofte var en del av et tegnspråklig hørselsmiljø med andre jevnaldrende. Det kan tolkes som at tegnspråkmiljøet i seg selv er en viktig informasjonskanal og at hørselshemmede ofte får tilgang til helsekunnskap ved samhandling med andre hørselshemmede. De av informantene som hadde mottatt behandling hos NBSPH var stort sett fornøyde med det, og understreket viktigheten av at de slapp å tilpasse seg behandleren de møtte for å bli forstått. "Lise" uttrykker det slik *«Jeg kunne bare være meg selv, og jeg trengte ikke å tilpasse meg og gjøre alt jeg kunne for å bli forstått»*. På den måten ble de møtt med forståelse for hvem de er som hørselshemmede personer og slapp å bruke mer energi på å måtte forklare hva hørselstapet innebærer, hvordan det påvirker dem i hverdagen, og hvordan det henger sammen med deres psykiske helse. Dette, som handler

om å slippe det kognitive-emosjonelle merarbeidet blir her igjen et tema. I neste avsnitt går vi inn på dette og på informantenes ønske om å bli møtt som den man «er».

Å bli møtt som den man «er»

Når informantene – som Jonas og Oda over – forteller om sitt merarbeid og om diskriminerende barrierer som hindrer likeverdig tilgang til psykiske helsetjenester faller disse i to ganske tydelig adskilte kategorier: Den første (som Oda omtaler) er ganske kjent fra annen forskning og handler om mangel på praktisk/teknisk og organisatorisk tilrettelegging: at lege bare kan nås via telefon og ikke tekstmeldinger, eller at informanten selv må sørge for å bestille tolk eller minne på at så blir gjort. Den andre (som Jonas berører) er mindre kjent fra tidligere forskning og dermed viktig å få frem her: Det handler om at informantene forventer at den de møter i behandlingsapparatet har kompetanse til å forstå «hvem de er» på et dypere plan enn bare erkjennelsen at pasienten har nedsatt hørsel. Dette handler om at informantene våre som unge mennesker ikke synes det er tilstrekkelig at helsevesenet legger til rette med tiltak som skal kompensere individuelt for hørselsnedsettelsen deres, de forventer at tjenesteyterne de møter skal ha den nødvendige kompetansen til å forstå hva det kan innebære å leve som hørselshemmet og kompetansen til å vurdere denne faktoren i den enkelte hørselshemmede pasientens liv.

Fellesnevneren for det informantene formidler fra møter med psykiske helsetjenester er en følelse av å ikke bli forstått eller møtt på en likeverdig måte. De fleste informanter forteller om hvordan de er nødt til å tilpasse seg helsevesenet både for å forstå, og å gjøre seg forstått. Å måtte tilpasse seg, og lære opp helsevesenet på den måten blir en stor byrde for dem og påvirker kvaliteten på behandlingen de mottar. I lys av det som er skrevet over kan man kanskje innvende at disse forventningene overstiger det man med rimelighet kan forvente av et helsevesen hvor 1) den enkelte tjenesteyter møter pasienter med alle mulige tenkelige bakgrunner, og hvor 2) den enkelte tjenesteyter uansett ikke vil kunne forventes å ha mer enn begrenset innsikt i fenomener hen ikke selv har følt på kroppen. Denne typen innvendinger er ikke uvanlige i diskusjoner om inkludering, og det er i seg selv helt rimelig å være kritisk til ideen om at en tjenesteyter skal ha inngående kunnskap om alle mulige måter å være i verden på, men det er ikke dette det handler om her. Problemet informantene våre kaster lys over består i at de som pasienter oppfatter at de er anomalier i møtet med behandlingstjenestene, det vil si at de representerer en type avvik systemet rett og slett ikke er rigget for å håndtere. At det å bli møtt med at man er en anomali er sårende er rimelig og forståelig når vi tar i betraktning at våre informanter selv vektlegger sin alminnelighet: De vektlegger at de er ungdommer med helt vanlige liv og interesser. Hvor stor rolle hørselsnedsettelsen spiller i deres liv varierer, og påvirkes blant annet av deres egne valg for eksempel av språk eller om de tar aktivt del i organisert interessepolitisk arbeid. Samtidig er det mange informanter som tydelig angir at de ser en sammenheng mellom hørselsnedsettelse, hørselshemming og psykisk uhelse, og her peker de på mange av faktorene som allerede er nevnt over.

Å bli forstått som den man «er» – forholdet mellom hørselshemming og psykisk uhelse

Flere av informantene vi intervjuet setter spørsmålstegn ved om en psykolog uten kompetanse om hørselshemming har de samme mulighetene til å sette seg inn i deres ståsted og gi fullverdig psykisk helsebehandling ut ifra deres manglende forståelse for hvordan den fysiske hørselsnedsettelsen har innvirkning på deres liv og hva det vil si å bli (sosialt) hørselshemmet i møte med omgivelsene. Flere informanter ønsker at helsetjenesten forstår hvem de «er» som hørselshemmede personer, og at de har forståelse for den livserfaringen det innebærer og alt merarbeidet de må gjøre for å «henge med». Det er mange faktorer som spiller inn som mennesker med typisk hørsel ikke trenger å forholde seg til, og som påvirker hørselshemmedes hverdag og møte med helsetjenestene.

Flere informanter forteller om plager knyttet til bruk av hørselsteknisk utstyr, som f.eks. kronisk hodepine, fatigue, anspenhet og utmattelse etter en lang dag med bruk av utstyret. Andre forteller hvor slitne de blir av å lytte og at de er nødt til å gå rett til sengs etter endt arbeidsdag. Det er viktig å påpeke at bildet her er sammensatt: De fleste informantene har en klar forståelse for både muligheter og begrensninger i det hørselstekniske utstyret de benytter til daglig, og de nyanserer sine fremstillinger slik at f.eks. høreapparatet på samme tid kan være både kilde til positiv opplevelse av adgang til deltakelse, men samtidig også en utfordring. De fleste informantene, særlig de som har cochleaimplantater (ci, se side 11), uttrykker at deres hørselshjelpemiddel er av stor verdi for dem, selv om mange også er tydelige på at det å ta denne teknologien i bruk har omkostninger, særlig knyttet til slitenhet. I vårt materiale er det en informant "Petter" som eksplisitt knytter utmattelse som følger av bruk av hørselsteknologi til psykisk helse:

«Å ja, nei, jeg har de siste årene, eller hvert fall siden ungdomsskolen, så har jeg slitt med kronisk hodepine. Så hver dag på skolen og etter skolen så får jeg veldig vondt i hodet, og på universitetet særlig, så har det blitt helt u-utholdbart, så nå studerer jeg jo på 50%, og jeg tror kanskje jeg sliter litt med fatigue. Jeg blir så ekstremt sliten av å ha på ci'en hele tiden, og selv om jeg nå ikke bruker ci i nærheten av like mye [som tidligere], så kjenner jeg fortsatt en del ettervirkninger da. Så det er direkte knytta opp mot hørselstapet mitt da, tenker jeg, og hvordan jeg er i et hørende samfunn.» (Petter)

Flere opplever at de er svært avhengige av det hørselstekniske utstyret sitt, så når det ikke fungerer like godt som tidligere, ikke lever opp til forventninger man har til det, eller når det er slitsomt å bruke, får det konsekvens for deres psykiske helse og samhandling med omgivelsene:

«Så ... ja ... jeg har jo det siste året slitt med sterke depresjoner, og det med ci hjelper ikke akkurat.» ("Oline")

At mennesker med nedsatt hørsel opplever fysiske og psykiske plager assosiert med utmattelse og stress er ikke noe som i seg selv er ny kunnskap når det gjelder hørsel og psykisk uhelse. Det vi i denne teksten imidlertid vil ha frem er at det er overforenklet og reduktivt å se den fysiske hørselsnedsettelsen som enkeltstående årsak til disse plagene. I

tråd med det som er skrevet på side 8 og 9 i bakgrunnskapittelet er de sosiale aspektene ved funksjonsnedsettelse ofte er lite forstått, og her setter vi fingeren på sentrale sosiale aspekter ved hørselshemming som hindrer unge hørselshemmede i å oppnå likeverdig tilgang til psykiske helsetjenester.

Informantene forbinder det å oppleve plager ikke bare med hørselsnedsettelsen, men også med omgivelsenes taust formidlede forventning om at det er de som først og fremst skal kompensere for hørselsnedsettelsen. De stilles overfor ulike typer (som regel tause) forventninger om at det er de som hørselshemmede som skal strekke seg for å kunne opptre mest mulig som en person med typisk hørsel.

Dersom det er et mål å kunne ha en god dialog eller å møtes på en god måte, er det urimelig å mene at det bare er personen som er hørselshemmet som er «avhengig» av, for eksempel, hørselsteknisk utstyr. Også omgivelsene rundt er tilsvarende «avhengige» av at personen enten klarer å oppfatte lyd eller at man har en tolk som kan senke den gjensidige kommunikasjonsbarrieren. Men den som er hørselshemmede får sjeldent et reelt valg i spørsmålet om hen ønsker å bruke teknisk utstyr eller tolk, da disse virkemidlene ofte blir et nødvendig premiss for å oppnå en følelse av fellesskap og en slags inkludering. Problemet består i at det blir den hørselshemmede personens ansvar å sørge for «å inkludere seg selv» ved å bruke det hørselstekniske utstyret. Oline formulerer for eksempel hvordan det som er velment og som kan forveksles med anerkjennelse fra nære familiemedlemmer egentlig bare forsterker den tause forventningen om å være mest mulig «hørende» som Oline opplever:

«Som min farmor sier, jeg fungerer for godt, jeg har skjemt de bort for når jeg var liten dro de på tegnspråkkurs men nå har de glemt alt for de har ikke trengt å bruke det til meg, de bare prater.....» ("Oline")

Også i møte med helsetjenesten er det hørselstekniske utstyret eller tolk nødvendige faktorer for tilrettelegging og gjensidig mulighet til kommunikasjon. Innenfor de små valgfrihetsgradene dette gir forteller flere informanter at de foretrekker å bruke hørselsteknisk utstyr for å kommunisere i møte med helsetjenesten fremfor å bruke f.eks. tegnspråktolk. Også her opplever mange at hørselsteknologien er noe som bidrar til å privatisere og individualisere utfordringer knyttet til hørselshemming. Når man som pasient for eksempel har på CI signaliserer man til omgivelsene at man tar ansvar for å «fjerne» hørselshemmingen og omgivelsene kan på sin side (med selvfølgelighet) tenke at de ikke trenger å ta noe ansvar for det som måtte være ekskluderende:

«På selve legebesøkene så bruker jeg CI. Det er først i det siste at jeg har blitt litt sånn obs på at jeg kan bruke tolk, men jeg kan ikke tegnspråk ennå, så jeg kan ikke bruke tegnspråk, men jeg kan bruke skrivetolk og ja. Det blir litt komplisert, så jeg foretrekker å bare bruke CI.» ("Petter")

Vi fortolker Petters utsagn til også å handle om at det taust tildelte ansvaret blir så selvfølgelig at en ikke alltid, eller til å begynne med, tenker på det som merarbeid. Det er

en del av ens daglig rutine. I møte med helsetjenester som ikke har kompetanse om dette merarbeidet og den innvirkningen det kan ha på psykisk helse, kan det ikke være forventet at den hørselshemmede selv skal forstå at dette merarbeidet bidrar til psykisk stress - for det er det ingen som har fortalt dem, merarbeidet er jo en selvfølge for dem fra tidlig alder. Dette understreker hvor viktig det er med forståelse av personen som hørselshemmet:

"(...) jo eldre jeg blir så oppfatter jeg at min hørselsnedsettelse påvirker mer enn noen ga meg beskjed om før, eller jeg tenkte selv. Ofte tenker man at hvis man bruker høreapparater så går det bra, men det er noen sosiale situasjoner som blir vanskelige. Så for meg selv så oppdaget jeg det etter hvert som jeg ble eldre, men det var ingen andre som tok det opp med meg, eller noe jeg hadde tenkt på før." (Caroline)

Det er viktig at helsevesenet ser sammenhengen mellom hørselshemmingen og hvordan den virker inn på den psykiske helsen. Noen informanter velger en løsning med å gjemme bort hørselstapet sitt, og forteller blant annet om at de å la vær å snakke om det eller ta det opp, for eksempel i møte med psykolog. I slike situasjoner er det helsevesenets ansvar å sikre at behandlingen tar hensyn til alle forhold rundt brukeren, deriblant hørselshemmingen. Ansvaret ligger da hos psykologen å ta opp hørselshemmingen og hvordan det påvirker den psykiske helsen. Dessverre er det manglende kompetanse rundt hørselshemming som gjør at helsevesenet ofte ikke ser denne koblingen eller undersøker dypere hvordan hørselshemmingen virker inn på livet, og dermed heller ikke gir tilpasset behandling.

Hva betyr begrenset adgang til likeverdige og tilgjengelige tjenester?

Utfordringen helsetjenestene står overfor handler ikke bare om økt kompetanse, men enda mer om å løse et grunnleggende problem: Så lenge helsetjenestene er systematisk strukturert for å passe behovene til en innbilt gjennomsnittlig eller typisk pasient, vil tjenestene aldri bli opplevd som inkluderende av pasienter som av en eller annen årsak ikke passer inn i den innbilte normen. Det må dermed tenkes helt nytt om hvordan et helsevesen kan se ut når det er systematisk og organisatorisk rigget for å møte ulike pasienters ulike behov.

Måten vi opplever oss selv på overfor andre er med på å forme oss og vår selvopplevelse (Haavind & Øvreeide, 2017, s. 191-193). Som en forlengelse av dette vil også hvordan en blir møtt av ulike helsetjenester bidra til å forme ens opplevelse av seg selv og ens identitet. Informantenes fortellinger om sine møter med helsevesenet er i stor grad fortellingen om å oppleve å ikke passe inn; kommunikasjonen er ikke automatisk tilrettelagt, en må bestille tolk, selv si ifra om en ikke forstår, ta med foreldre, eller selv be om tilpasset tilbud. Følgelig kan en anta at gjentakende opplevelser av at en ikke passer inn, bidrar til en selvoppfatning av at det er en selv det er noe galt med, og at en selv må ta ansvar for å få et tilrettelagt tilbud eller anstrenge seg for å tilpasse seg det tilbudet som er tilgjengelig. Ungdommene i prosjektet beskriver alle ulike måter de tilpasser seg et helsevesen som ikke er tilrettelagt for dem på, og dette belyses av det vi har beskrevet som kognitivt-emosjonelt merarbeid. Samtidig beskrives det en større bekymring knyttet til det at deres selvopplevelse ikke blir oppfattet. Altså, det beskrives et bilde av at for eksempel kommunikasjon kan være vanskelig, men i større grad handler gode helsetjenester om å bli forstått og møtt som den en «er».

«Når psykologen skal behandle folk, så må den jo sette seg inn i dine opplevelser og så videre, men kan en hørende psykolog behandle døve like godt? Altså når jeg snakker om at det er vanskelig for meg å få venner, kan psykologen forstå det like godt, eller ikke? Jeg vet ikke helt, så på en måte har vi kanskje et slags annenrangs tilbud. Et tilbud som er designet for andre folk.» (Petter)

Petter uttrykker her en berettiget tvil om hvorvidt en behandler uten videre forstår rekkevidden av, og den spesifikke virkemåten til, den form for utenforskap mange unge med hørselshemming kan oppleve i møte med typisk hørende jevnaldrende. Denne artikuleringen av hva som savnes hos tjenestene er et viktig funn, særlig fordi spørsmålet om hørselshemming i møte med helsevesenet tradisjonelt handler om individuell teknisk eller praktisk tilrettelegging.

Som nevnt over er denne tekniske tilpasningen i forhold til kommunikasjon noe som virker å være mindre viktig for de hørselshemmede unge i utvalget vårt. I stedet trekkes det fram et ønske om kompetanse og empati hos helsepersonell knyttet til det å leve med hørselshemming, som igjen bidrar til en forståelse. Forståelsen innebærer at man som behandler er klar over heterogeniteten knyttet til identitet innad i den hørselshemmede populasjonen, samtidig som en har kjennskap til utfordringer de kan stå i med akkurat deres hørselstap. Dette handler om å bli møtt av et helsevesen med kompetanse om hvordan det kan være å leve med hørselshemming av ulik modalitet, respekt for egne begrensninger i denne kompetansen, og kunnskap om hvor en kan få veiledning og hjelp når egen kompetanse kommer til kort. Oda formulerer seg balansert om hva hun ser på som et minimum av realistisk forventning:

«Jeg trenger ikke at dem snakker tegnspråk til meg, men hvert fall ha et visst konsept for det og hvor utrolig slitsomt det er å måtte søke hjelpemidler, måtte bestille tolk og ha alt ansvaret for dette her selv, samtidig som man skal følge med i skolehverdagen, samtidig som man skal ha et sosialt liv, i et hørende miljø da. Fordi man bruker utrolig mye energi på å holde følge i hørende miljø.» ("Oda")

Oline på sin side er i tvil om hun vil møte en behandler som oppfatter rekkevidden av det Oline ser på som en identitetsmessig utfordring, det å stå med et ben i hver kultur:

«Jeg er jo vant til å prate så for min del er ikke tegnspråk mitt morsmål, selv om det står at det er mitt morsmål, men jeg føler det ikke for jeg bruker det så lite. Så for meg.. har vi noen som skjønner at jeg er litt i døvemiljøet, men også utenfor? Midt mellom to.» ("Oline")

Praktisk eller teknisk tilrettelegging og individuell tilpasning

Selv om temaet «tilgjengelighet og tilrettelegging» er et tema som fremstår som underordnet temaet «å bli møtt som den jeg «er»» i vårt datamateriale, så er tilrettelegging likevel et gjennomgående tema i analysene våre. Dette er et begrep som kan ha ulike aspekter ved seg avhengig av sammenhengen. Flere informanter kommer inn på temaet, for eksempel i forbindelse med det å søke hjelp og å ha kommunikasjon med helsevesenet. På den ene siden finner vi at flere informanter opplever kontakten med helsevesenet, da spesielt fastlegen, som ganske uproblematisk. Det trekkes frem bruk av tekstsms for å ringe, bruk av pasientsky eller helseapper for å skrive med legen, samt bruk av foreldre til hjelp for å ringe. På den annen side beskrives også kommunikasjonen med helsevesenet som alt for basert på lyd i negativ forstand. Informanten "Oda" sier for eksempel «*Det går ikke an å skrive noe på epost, da sier dem at du må ringe i åpningstiden og sånt*» og "Lise" sier at hun «*(...) ønsker å finne en lege som har opprettet et sånn mobilnummer, eller et nummer som jeg kan sende SMS til*». Altså uttrykker flere informanter at det å ta en telefon til legesenteret for dem er umulig, og at det da blir vanskeligere for dem å samhandle med helsevesenet.

«Men jeg føler at kommunikasjonen med helsevesenet er veldig sånn audiobasert. Altså sånn som tilsier at du [ikke kan] sende melding og sånt, så hvis det ikke hadde vært for tekstsms, så hadde jeg slitt» (Petter)

Her er det nærliggende å si at en snakker om det en kan kalle teknisk tilgjengelighet til helsevesenet generelt, det vil si at det handler om helsevesenet rutiner når det gjelder å legge til rette for pasienter med nedsatt hørsel. Samtidig trekker flere informanter også frem den fysiske tilgjengeligheten til spesialiserte tjenester som NBSPH som er i Oslo og bare har samarbeid med tilsvarende små tilbud i de største byene. Noen informanter peker på primærhelsetjenestens manglende kunnskap om hvor lang reisevei det er for å nå spesialiserte tilbud. Det er flere informanter som trekker frem at den fysiske tilgjengeligheten til tilpassede og spesialiserte helsetjenester er relevant i form av lokalisasjon, men i «fysisk tilgjengelighet» ligger også spørsmålet om kunnskapen til helsetjenestene som møter informantene. Flere informanter har opplevd at behandlere både i primær- og spesialisthelsetjenesten har hatt begrenset kunnskap om hva som finnes av spesialiserte tilbud til hvem og hvordan en får adgang til disse. I analysen vår finner vi at informasjonen knyttet til hvilke tilpassede psykiske helsetilbud som finnes og hvem og hvordan en får rett på dem, er mangelfull i helsevesenet. Det var som nevnt over et slående høyt antall av informantene som aldri hadde hørt om NBSPH (N=12), uavhengig av om de selv har søkt hjelp for psykiske vansker i primærhelsetjenesten tidligere eller har faste hørselskontroller i spesialisthelsetjenesten:

«[NBSPH har jeg] i hvert fall aldri hørt om før, det er ingen som har tatt det opp med meg (...) det er rart .. for jeg går jo til audiograf på sykehuset, og har egen øre-nese-hals-lege, så det skulle ha vært mulig å ta opp det temaet [psykisk helse] og problemet, ikke for å henvise, men gi informasjon» ("Caroline").

Som en forlengelse av dette er det nærliggende å tenke at tjenestene ikke kjenner godt nok til tilbudene som er tilpasset for hørselsnedsettelse, eller at de kjenner til tilbudene, men mangler et fokus på psykisk helse og hørselshemming som gjør det til relevant informasjon å dele tidlig.

Videre ser en også at til tross for kjennskap til tilbudene som finnes, kan det være vanskelig å få hjelpen på grunn av fysisk lokalisasjon. Informanten "Ida" forteller for eksempel at hun en gang ba fastlegen om å få et tegnspråklig psykisk helsehjelpstilbud som hun hadde hørt om fra en annen by, men at fastlegen mente det var best å søke hjelp lokalt:

«Har faktisk hørt at noen [som har slitt med det samme som meg] har fått god hjelp, fra (en) annen by. Jeg ville søke, men legen min sa at det var vanskelig (...).» (Ida)

På den annen side forteller "Kari" at hun er heldig som bor i en by med en psykolog som kan tegnspråk:

«Jeg har møtt noen venner fra andre byer i Norge, og de forteller at de må bruke tolk, men vil ikke bruke tolk. (...) jeg tenker ... mye på vennene mine, jeg vil at de skal få samme tilbudet som vi får (...).» (Kari)

Informantenes tilgang på tilpasset hjelp var altså i stor grad avhengig av hvor de bodde og hvem de møtte i behandlingsapparatet.

Et generelt poeng her er påpekingen av den opplagte mangelen på koordinering og intern kommunikasjon mellom ulike typer helsetjenester. Alle våre informanter hadde fått tilpasset hørselsteknisk utstyr, enten CI eller høreapparater, men ingen hadde opplevd at de ved f.eks. hørselskontroller hos en øre-nese-hals-avdeling hadde blitt spurt eller informert om noe som var knyttet til psykisk helse.

Med fokus på tilgjengelighet til ulike helsetjenester i sammenheng med det å være hørselshemmet, kommer en ikke utenom temaet «tolkebruk». Tilgjengelighet til likeverdige helsetjenester handler ikke kun om den fysiske tilgangen på tjenestene, men det handler også om hvorvidt tjenestene er tilpasset brukeren til den grad at de opplever dem som nyttige. I dette er kommunikasjon mellom klient og behandler sentralt. De fleste av informantene uttrykker at de sjeldent tar i bruk tolk, til tross for at de samtidig uttrykker et ønske om å bruke tolk mer. I stedet tar de i bruk «direkte kommunikasjon» ved bruk av hørselsteknisk utstyr, å skrive eller å ha med foreldre til viktige avtaler. En kan oppfatte årsaken til at det ikke blir tatt i bruk tolk som tredelt: 1) behovet for tolk, 2) det tekniske rundt og 3) det emosjonelle rundt. Vi finner i vår analyse at det er informanter som ikke tar i bruk tolk da de opplever at kommunikasjon en-til-en fungerer godt uten, enten med trygghet i hørselsteknisk utstyr eller kjennskap til helsepersonellet. Videre kan det tekniske rundt bidra til stress, da det oppleves som slitsomt å ordne tolk, det kan skje at tolken ikke møter opp eller at en ikke får tolk i det hele tatt. Dermed kan det være enklere å kommunisere en-til-en i stedet.

Det emosjonelle kan i større grad knyttes til at det kan være ubehagelig å ha en tredje person inn i rommet, at tegnspråkmiljøet oppleves som lite anonymt og et ønske om å bli «direkte forstått». Flere informanter trekker frem at det kan være ubehagelig å ha med seg tolk i samtale. I dette ligger tanken om at det tegnspråklige miljøet er lite i Norge og at det derfor oppleves som lite anonymt å ha med seg noen som kan tegnspråk inn i rommet. Dette er også en bekymring som knyttes til det å ha et psykisk helsetilbud på tegnspråk, da noen opplever det som vanskelig fordi da «(...) går hele døvemiljøet på rundgang dit». Jonas forteller om blandede erfaringer fra vennene sine, der «[noen venner] er veldig fornøyde, for psykologene kan tegnspråk og det er veldig bra, mens andre føler det er ubehagelig fordi de kan tegnspråk og det betyr at de får alle i samme miljø». Det er altså en klar tosidighet her, som kan knyttes til det å ha lyst til å bli «direkte forstått». Informanten "Lise" sier for eksempel: «Det er ikke så lett hvis en på tegnspråk skal uttrykke tema med følelser, og må drive å si ting om igjen [til tolken]». I dette ligger det at en i samtaler om sensitive tema ønsker å kunne slappe av og kommunisere uten redsel for å ikke bli forstått. Dette ønsket kan oppleves som i motstrid med ønsket om anonymitet i miljøet, som igjen kan føre til at tjenestene – både tolketjenesten og spesialiserte psykiske helsetjenester – oppleves som mindre tilgjengelige eller nyttige for brukeren. Vi finner altså i vår analyse at det ikke kun er et teknisk spørsmål rundt tolkebruk i møte med helsevesenet, men det er også knyttet til ønsket om direkte kommunikasjon og anonymitet.

«(...) hvis jeg skulle oppsøkt hjelp av psykolog så vet jeg ikke. Jeg er veldig delt. For det er fint å dra til en tegnspråklig psykolog, for da kjenner de til døvekultur og alt det, for det påvirker mye hvordan man opplever hverdagen. Så da slipper jeg å forklare til psykologen. Men samtidig kan det være at den psykologen har hørt mye om meg fra noen andre. Eller, jeg vet ikke. Og så på den andre siden, med en hørende psykolog må jeg forklare alt, og det er jo veldig komplekst. Så det er litt sånn man må veie opp mot hverandre. Jeg vet ikke.»
(Jonas)

Avslutningsvis er det også på sin plass å nevne at vi her overhodet ikke berører de kommunikasjonsmessige utfordringene knyttet til å bruke tolk i en behandlingssituasjon. Når vi ikke går inn på dette skyldes det først og fremst at ingen av informantene var opptatt av dette. Fraværet av refleksjon over utfordringer knyttet til kommunikasjon via tolk betyr likevel ikke at dette er et uviktig tema. Bruk av tolk i terapeutiske sammenhenger er et tema det er forsket på, også i norsk kontekst. Overordnet kan man si at profesjonaliseringen av tegnspråktolkene i Norge har sikret tilgang til tolker som for en stor del løser sine oppgaver profesjonelt, effektivt og smidig. Dette er både bra og litt problematisk. Ved at tolkene opptrer profesjonelt og tydelig kan de på den ene siden legge kommunikasjonssituasjonen bedre til rette for tolkebrukerne. Samtidig kan denne profesjonelle håndteringen være en sovepute for andre tjenester som helsevesenet. Fordi tolkene på sett og vis demper opplevelsen av at pasienten som er hørselshemmet er en anomali i møtet med tjenesten, kan tolkene bidra til å dempe det behovet for endring deltakerne ellers ville måtte ha kjent på. (Kermit og Olsen, 2020)

Tjenestetilbudet til døvblitte

Det er bare en informant i utvalget vårt som har mistet hørselen over relativt kort tid etter at hun var ferdig på ungdomsskolen. Dette er i mange sammenhenger omtalt som å være «døvblitt», og det knytter seg andre problematikker til det å plutselig miste hørsel i ungdommen / voksenalder, enn det å være født med eller ha en tidlig hørselsnedsettelse. Å være døvblitt kan innebære en sterkere opplevelse av tap, både helsemessig og identitetsmessig, og dermed skulle man kanskje forvente at beredskapen innen helse-tjenestene var sterk for å ivareta denne pasientgruppen. Vår informant gir oss imidlertid få holdepunkter for at denne ivaretagelsen er noen selvfølge. Tvert imot beskriver hun en situasjon preget av stor usikkerhet, manglende informasjon og en følelse av å være overlatt til seg selv:

«Så vi har vært veldig (ler usikkert) ensomme, kan du si, både meg og familien. Veldig til å finne frem til ting på egenhånd og få andre å snakke med. Ja.» (Mina)

Informanten understreker at fastlegen var imøtekomende med henvisning til psykolog, men informanten opplevde ikke at hverken fastlege eller psykolog hadde noen særskilt kompetanse knyttet til det å følge opp hennes type hørselstap.

«Vi fikk ingen informasjon av legen og audiologen etter at mitt hørselstap ble påvist. Det var min mor som ringte HLF [Hørselshemmedes Landsforbund] og tok en samtale med de. Og det var de som ga oss informasjonen, om det meste egentlig. Så det har vært veldig lite informasjon og oppfølging. Egentlig både psykisk fra legen og audiologen, i forhold til tapet, og de har på en måte fulgt meg fra begynnelsen av. Så det har jeg egentlig savnet litt der, at det er veldig lite informasjon. Når de vet at jeg på en måte er i en ny situasjon da.» (Mina)

Mina peker her på noe som fremstår som gjennomgående i vår analyse av hele det foreliggende datamaterialet: leger og audiologer virker å ha et medisinsk fokus på hørselstapet, der psyken og det å få et godt liv med hørselsnedsettelsen blir sekundært overfor det rent medisinske. I Minas tilfelle har hun, etter å ha fått informasjon fra HLF, fått tilrettelegging med teknisk utstyr for blant annet å ringe, se på TV og følge forelesninger på utdanningen sin. Legen har også raskt henvist henne videre til psykolog. Men generell informasjon om hvordan leve med hørselsnedsettelsen (eller henvisning til noen som kan gi slik informasjon) er fraværende. Det er i tråd med helsevesenets sektororganisering å anta at en del klinikere tenker at psykisk helse er et ansvar man kan overlate til psykiske helsetjenester. I så fall er det problematisk at Mina også hos psykolog opplever manglende informasjon om hvordan å leve et godt liv med hørselsnedsettelsen. Mina beskriver det som godt å få snakket om tapet av hørselen, men samtidig har hun en opplevelse av at selv ikke psykolog med spesiell kompetanse på hørsel har gitt henne det hun har hatt behov for i en vanskelig tid:

«(...) det er kanskje vanskelig for de å vite hva jeg trenger og da, det forstår jeg jo. Men jeg vil jo gjerne lære meg å leve med det her, det å få mer konkrete råd, kanskje. Mer å få litt tips om hva jeg skal gjøre videre. Om det er noe kursing jeg bør ta. Om det er, egentlig hva som helst da, for å på en måte å, ja, klare å få et bra liv da. Ikke bare et liv, men et bra liv. Med hørselstapet» (Mina).

Opplevelsen er at verken fastlege eller psykolog har noen særskilt kompetanse knyttet til det å følge opp hennes type hørselstap. Tilsvarende har heller ikke NAV eller andre tjenester bidratt med informasjon om psykiske helsetilbud, men psykologen fikk henvist Mina til et spesialisert tilbud som hun det siste halve året har benyttet seg av og opplevd som nyttig:

«Så jeg fikk fort time egentlig, hos spesialpsykolog ved [stedsnavn], er det vel. Hvor jeg har vært hele det halvåret her. Det har vært veldig kjekt å få snakke om det.»

Avhengighet av foreldre/hjelpere

Informanten Mina i avsnittet over trakk frem støtten fra sine foreldre som avgjørende. Dette er noe som flere av informantene trekker frem. Foreldre er de viktigste støttespillerne og «hjelperne» når det kommer til å søke informasjon om psykiske helse og å finne og benytte ulike helsetilbud. Foreldrene kan være viktige på ulike måter. På den ene siden finner vi at foreldrene er viktige for den emosjonelle støtten. Flere informanter rapporterer om foreldre som har vært der som støtte i tider med mobbing og psykisk strev.

«(...) Moren min sykemeldte seg i et halvt år for å være med meg og hjelpe meg så jeg slipper å gjøre mye selv og tenke mye alene, hun ble hjemme og støttet meg, kjørte meg til psykolog og ble med dit jeg dro for å støtte meg.» (Kari)

Samtidig viser det seg at foreldre ofte også er svært viktige når det kommer til den praktiske støtten. Flere informanter beskriver at foreldrene har vært med til legen, ringer for dem og fungerer som tolk, til tross for at flere samtidig uttrykker et klart ønske om å være selvstendige unge voksne.

I møtet med helsetjenester som er ikke tilrettelagt for hørselshemmede, opplever flere et behov for å ha med «hjelpere» for å føle seg trygge i møte med helsevesenet. Foreldre får ofte denne rollen, noe som også er kjent fra studier av unge hørselshemmedes møte med andre offentlige tjenester (Olsen & Kermit, 2015). Flere informanter forteller at foreldrene eller andre omsorgspersoner er med til legen, ofte av praktiske grunner, for å sikre at informanten får med seg alt som blir sagt. Andre forteller at foreldrene er med av mer emosjonelle grunner, som en trygghet og støtte i møte med helsevesenet og beskyttelse mot å bli misforstått.

Det å leve som funksjonshemmet innebærer å ofte bli undervurdert og å bli fortalt både direkte og indirekte at man ikke har mulighet til å mestre ting selvstendig på egen hånd.

Dette kan også komme til syne i forholdet mellom foreldre og deres funksjonshemmede barn. Foreldre med funksjonshemmede barn kan av naturlige grunner være overbeskyttende, overengasjerte og i overkant innblandet i livene til sine funksjonshemmede barn, kanskje særlig i møte med helsevesenet. Forestillingen om at deres hørselshemmede barn ikke vil kunne navigere helsevesenet på egen hånd blir forsterket av at helsevesenet ikke er tilrettelagt for hørselshemmede.

Flere informanter vi intervjuet fortalte at de ofte hadde med foreldrene sine til fastlegen og andre møter med helsevesenet i langt høyere alder enn det som er vanlig blant ikke-funksjonshemmede ungdommer. Samtidig er det flere av informantene som ytrer ønske om å være selvstendige og uavhengige i møte med helsetjenesten. For Jonas førte disse motstridende impulsene til at han tok et bevisst valg om å slutte å be en av foreldrene om å bli med ham til legen: «...herregud jeg er 20 år gammel, jeg kan ikke fortsette sånn» (Jonas).

5. Drøfting

Problemstillingene for prosjektet som er presentert her har vært formulert som følger:

«Hvilke behov opplever døve og hørselshemmede unge mellom 16 og 25 år at de har for psykiske helsetjenester og hva er deres erfaringer når det gjelder å oppsøke og motta slike helsetjenester?»

Studien er ikke designet for å gi svar på spørsmålet om døve og hørselshemmede unge har større eller mindre behov for psykiske helsetjenester enn andre. Når det gjelder spørsmålet om hvilke behov døve og hørselshemmede unge opplever å ha for psykiske helsetjenester er det to viktige aspekter som er trukket frem av deltakerne i studien:

Deltakerne har 1) på den ene siden ikke artikulert behov for tjenester som er veldig forskjellige fra tjenester som allerede tilbys. Imidlertid har de på den andre siden 2) vært tydelige på at de har behov for inkluderende tjenester som ikke oppleves som diskriminerende og som er i stand til å møte ungdommene med en forståelse for hvem de «er» som både anerkjenner ungdommene som vanlig, men samtidig har evne til å forholde seg til de spesifikke erfaringene man får som hørselshemmet i en verden som stort sett er basert på forventningen om at man hører. Det informantene absolutt ikke trenger er 3) en tjeneste som selv formidler (den stort sett tause) forventningen om at pasienten helst bør høre, og at det å ha typisk hørsel er bedre og mer ønskelig enn å ha nedsatt hørsel. Informantene har rikelig med erfaring når det gjelder å møte den siste typen forventning eller holdning, både i samfunnet generelt, men også i møtet med helsevesenet, og dette er sannsynligvis noe som utgjør en risikofaktor for deres psykiske helse. Denne studien understreker derfor at psykiske helsetjenester må gi et tilbud som ikke selv møter unge med hørselshemming med de tause forventningene (i punkt 3) som kanskje har bidratt til psykiske helseutfordringer.

Inkludering og merarbeid

FNs bærekraftsmål 3 (FN-Sambandet, 2020) handler om «God helse og livskvalitet», og delmål 3.8 handler om «...allmenn tilgang til grunnleggende og gode helsetjenester». Dette er ikke bare et mål som gjelder i land som ikke har gratis helsetjenester for alle slik vi (stort sett) kan si at Norge har. Dette er et mål som, sammen med andre bærekraftsmål, artikulerer at man ønsker tjenester som er tilgjengelige ikke bare for typiske pasienter, men derimot tjenester som er utformet slik at de tar høyde for 1) at pasienter er forskjellige, men 2) at alle skal ha et likeverdig tilbud. Helsetjenester skal med andre ord bygge på inkluderende praksiser. Denne studien har i tråd med en slik tenking påpekt behov for grunnleggende endringer for å realisere et mer helsevesen som har en slik inkluderende praksis.

Implikasjonene av funnene i denne studien er langtrekkene, og, vil noen kanskje mene, både ambisiøse og radikale. Virkelig inkludering og ansvaret for å utvikle psykiske helsetjenester som har inkluderende praksiser er ikke et ansvar som bare kan fremsettes som en moralsk appell til enkeltaktører om å være «snille» mot den som faller utenfor. Det er heller ikke en utfordring som kan løses bare ved å styrke særtilbud, selv om studien både støtter opprettelsen av lavterskeltibud til hørselshemmede unge og virksomheten til NBSPH. Ansvaret for å utvikle psykiske helsetjenester som har inkluderende praksiser er et kollektivt ansvar som særlig adresserer spørsmålet om lederansvar samt endrings- og gjennomføringsvilje på alle nivåer i den enorme organisasjonen som det norske helsevesenet representerer.

Resultatene dokumenterer at hørselshemmede ungdommer kan ha livserfaringer eller levekår som øker risikoen for psykisk uhelse: Kognitivt-emosjonelt merarbeid, fysisk utslitthet, erfaring med mobbing, for å nevne noen sentrale forhold. Forhold som fysisk utslitthet eller mobbing er ikke enestående for hørselshemmede, men likevel inngår disse erfaringene i en helhet hvor hørselsnedsettelse er én fellesnevner og erfaringen av å bli diskriminert som hørselshemmet en annen.

Merarbeidet som består i å lære opp omgivelsene om hvilke behov man har – i en ensidig relasjon, er en sentral erfaring som her sees som en strukturell form for diskriminering som helsevesenet også utøver. Når et ungt menneske med hørselshemming søker helsehjelp blir hen – ofte taust – konfrontert med forventningen om å forklare hva en representerer, og ofte blir spørsmålet om tilgjengelighet redusert til bare tekniske spørsmål om hjelpemidler eller tolk. Det at informantene i denne studien så tydelig artikulerte at denne betingede viljen til å gjøre små tilpasninger overhodet ikke tilfredsstillte de krav som må stilles til et inkluderende helsevesen, er i seg selv oppløftende fordi dette representerer en klar forventning som er mer radikal enn den som tradisjonelt er blitt fremmet for eksempel av hørselshemmedes organisasjoner. Samtidig må de som yter helsetjenester til unge med hørselshemming være seg bevisst at mange har blitt sosialisert inn i en rolle hvor de har begynt å tenke på merarbeidet sitt som noe de er nødt til å utføre.

Å bli dobbelt forstått

At studien her omhandler psykiske helsetjenester medvirker til at spørsmålet om tilgjengelighet og likeverdighet kan stilles på en tydelig måte. Om det er slik at det kognitive-emosjonelle merarbeidet som kreves for å takle hverdagslig diskriminering er noe som kan skape psykisk uhelse, er det tragisk dersom den hørselshemmede som søker hjelp må legge ned den samme typen merarbeid som har medvirket til den psykiske uhelsen med de tjenestene som skal yte psykisk helsehjelp. En kompliserende faktor kan her også være den at mange hørselshemmede ungdommer er så vant til at det er de selv som må håndtere barrierer som stenger for selvfølgelig adgang til deltakelse at de ikke stiller spørsmål ved sitt merarbeid. De som gjør det, adresserer dette som et rettferdighetsspørsmål og er eksplisitte på at sosial rettferdighet ikke bare innebærer å få tilpasninger når man selv ber om det, men

å kunne forvente å bli møtt av en helsetjeneste som er kompetent til å «forstå hvem en er» som hørselshemmet.

Dette, å bli møtt som den jeg «er» innebærer en fordring om en dobbel form for forståelse der den som er hørselshemmet på den ene siden 1) ikke vil essensialiseres til bare å være ørene sine, men derimot bli behandlet i tråd med de samme universelle prinsipper som gjelder for alle pasienter. Samtidig – og dette er tydelig artikulert av informantene i denne studien – har 2) en krav på å bli sett som det individet man representerer i verden, og her er ens erfaringer som hørselshemmet en sentral del av ens selv.

Det er all grunn til å fortsette å utforske hva det vil kreve å bygge opp psykiske helsetjenester som er inkluderende i sine praksiser og som makter å møte hørselshemmede pasienter med denne typen dobbel forståelse. Viktigheten understrekes av at barrierene som stenger hørselshemmedes adgang til effektive psykiske helsetjenester utgjør en alvorlig risiko for den psykiske helsen til de som tilhører denne gruppen, ikke bare fordi de ikke får adekvat behandling, men fordi den diskrimineringen som de utsettes for i møtet med disse tjenestene i seg selv truer hørselshemmedes psykiske helse. Dermed kan måten det psykiske helsetilbudet i dag gis på i verste fall bidra til å forsterke hørselshemmede ungdommers psykiske helseutfordringer. Den psykiske helsehjelpen hørselshemmede ungdommer mottar er det som blir igjen når pasienten og behandler har bygget bro over barrierene. Ofte er dette et arbeid som faller helt og fullt på pasienten – da blir det lite igjen til behandling.

Informasjon og teknisk tilpasning

Tilbud som er spesialiserte kommer hørselshemmede i møte på måter de generelle tjenestene ikke makter, men disse tilbudene er få og lite kjent. At helsevesenet selv feiler når det gjelder å bidra til informasjonsspredning er et stort tema i seg selv. En av våre informanter påpeker det ganske innlysende forholdet at så godt som alle hørselshemmede må forventes å ha vært i kontakt med deler av helsevesenet når de har fått undersøkt sin hørsel eller tilpasset hjelpemidler. Det burde være en lavthengende frukt å utfordre silotenkingen som rår mellom klinisk-somatiske tjenester og psyko-sosiale tjenester: Dersom de første rutinemessig informerte sine pasienter om de siste, ville det sannsynligvis kunne være et bidrag til å fange opp og forebygge psykisk uhelse blant unge hørselshemmede.

At tjenestene skal svare på kravet om å møte hørselshemmede pasienter som de «er» vil ikke gjøre kravet til tekniske tilpasninger overflødig, men studien her bidrar til å understreke at det tekniske er sekundært i forhold til det primære behovet for å bli dobbelt forstått. Når flere informanter i tillegg uttrykker motvilje mot å bruke tolk kan dette gjerne tolkes som et uttrykk for at det er vanskelig nok å bli forstått som den man «er» når kommunikasjonen går ansikt til ansikt. Bringer man inn en tolk, kan dette i seg selv flytte fokuset bort fra den doble forståelsen og over på det mer tekniske når kommunikasjonen går gjennom en tredjeperson, uansett hvor dyktig denne er som tolk. Når dette er sagt, er det et tydelig funn i denne studien at det å møte en person som snakker ens eget (tegn)språk er noe som for de fleste

av våre deltakere oppleves som både positivt og en lettelse, fordi fraværet av språkbarrieren bærer i seg muligheten for at man kan legge sitt kognitive-emosjonelle merarbeid bort.

6. Referanser

- Aanondsen C. M., Heiling K., Nøvik T. S., Jozefiak T. (2018). Quality of Life, family function and mental health of deaf and hardof-hearing adolescents in mental health services in Norway – _a pilot study. *International Journal on Mental Health and Deafness*, 2018(1)
- American Psychiatric Association (2022) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR). Nettressurs hentet fra <https://psychiatry.org/dsm5>
- Antia, S. D., Stinson, M.S. & Gaustad, M.G. (2002). Developing Membership in the Education of Deaf and Hard-of-Hearing Students in Inclusive Settings. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 7(3): 214-229.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013) *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra <https://www.fn.no/content/download/3253/932995?version=112>
- Carr, A. (2016) Influences on problem development. I *The handbook of child and adolescent clinical psychology: a contextual approach*. 3:36-65. London: Routledge.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions*. SAGE Publications.
- De Graaf, R. og Bijl, R. (2002) Determinants of Mental Distress in Adults With Severe Auditory Impairment: Differences Between Prelingual and Postlingual Deafness. *Psychosomatic medicine* 64(1):61-70, doi: 10.1097/00006842-200201000-00009
- Fellinger J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G, Goldberg D. (2005) Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005 Sep;40(9):737-42. doi: 10.1007/s00127-005-0936-8.
- Fellinger J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *Lancet*. 2012 Mar 17;379(9820):1037-44. doi: 10.1016/S0140-6736(11)61143-4. PMID: 22423884.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H. et al. Mental health and quality of life in deaf pupils. *European Child & Adolescent Psychiatry* 17, 414–423 (2008). <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0683-y>
- FN-Sambandet (2020). FNs bærekraftsmål. Hentet fra <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>
- Goffman, E. E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Grue, J. (2021) *Hvis jeg faller. En beretning om usynlig arbeid*. Gyldendal.
- Haavind, H. & Øvreeide, H. (red) (2017) *Barn og unge i psykoterapi*. Oslo: Gyldendal.

- Holmboe J. (2001). *Tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser: En utredning med forslag om å styrke tilbudene fra psykisk helsevern til døve barn, ungdommer og voksne* (Utredningsserien 7:2001). Oslo: Statens helsetilsyn
- Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition : the moral grammar of social conflicts*. Oxford, Polity Press.
- Kermit, P. (2006). Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som en språklig minoritet. I S. R. Jørgensen and R. L. Anjum (red) *Tegn som språk: En antologi om tegnspråk*. Gyldendal Akademisk.
- Kermit, P. (2009). Deaf or deaf? Questioning alleged antinomies in the bioethical discourses on cochlear implantation and suggesting an alternative approach to d/Deafness. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 159-174. Hentet fra <https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410902830744/>
- Kermit, P. (2010). *Etikk etter cochleaimplantering av døve barn - En undersøkelse med fokus på anerkjennelse, identitet og språk*. Trondheim. Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet. 2010:37.
- Kermit, P. (2018). *Hørselshemmede barns og unges opplæringsmessige og sosiale vilkår i barnehage og skole - Kunnskapsoversikt over nyere nordisk forskning*. Hentet fra <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2496060>
- Kermit, P. (2019). Passing for recognition – deaf children's moral struggles languaging in inclusive education settings. *Deafness & Education International*: 1-17.
- Kermit, P. (2021). Struggles for inclusion - The unrecognised toil of hearing-impaired students. I H. Egard, K. Hansson, D. Wästerfors (red) *Accessibility Denied. Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003120452>
- Kermit, P. Holm, A. & Mjøen, O.M. (2010). Å vokse opp med cochleaimplantat: Barns språklige samhandling med hørende jevnaldrende og voksne. *Sosiologisk Tidsskrift* 2010(03): 24.
- Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D., & Wendelborg, C. (2014). *En av flokken. Inkludering og ungdom med sansetap – muligheter og begrensninger*. NTNU Samfunnsforskning.
- Kvam, Marit & Loeb, Mitchell & Tambs, Kristian. (2007). Mental Health in Deaf Adults: Symptoms of Anxiety and Depression Among Hearing and Deaf Individuals. *Journal of deaf studies and deaf education*. 12. 1-7. 10.1093/deafed/enl015.
- Malterud, K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Nes, R.B. & Clench-Aas, J. (2011) *Psykisk helse i Norge. Tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger*. Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Rapport 2011:2.
- Olsen, T. Mjøren, O.M., Rønning, H. & Kermit, P. (2011). *Tegn, tillit og troverdighet - om rettssikkerheten for døve og hørselshemmede*. NF-rapport. Bodø, Nordlandsforskning. 11.

- Overgaard, K. R., Oerbev, B., Wagner, K., Friis, S., Øhre, B. og Zeiner, P. (2021) Youth with hearing loss: Emotional and behavioral problems and quality of life. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. Volume 145, June 2021, 110718. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110718>
- Rambøll (2013). *Kartlegging av forekomsten av hørselshemmede i alderen 0-18 år i innvandrerbefolkningen med ikkevestlig bakgrunn*. Oslo: Helsedirektoratet
- Stevenson J, Kreppner J, Pimperton H, Worsfold S, Kennedy C. (2015) Emotional and behavioural difficulties in children and adolescents with hearing impairment: a systematic review and meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry*. May;24(5):477-96. doi: 10.1007/s00787-015-0697-1. Epub 2015 Mar 11. PMID: 25758233; PMCID: PMC4419186.
- Taylor, C. (1992). The politics of recognition. I A. Gutman (red) *Multiculturalism and the politics of recognition*. Princeton University Press.
- Tjora, A (2017) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal.
- Tøssebro, J. (2021) *Hva er funksjonshemming?* Universitetsforlaget
- van Gent, T., Goedhart, A. W., Hindley, P. A., & Treffers, P. D. A. (2007). Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(9), 950–958. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01775.x>
- World Health Organization (2022) Mental health: strengthening our response. Hentet fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>.
- Øhre B, Volden M, Falkum E, von Tetzchner S. Mental Disorders in Deaf and Hard of Hearing Adult Outpatients: A Comparison of Linguistic Subgroups. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 2017 Jan;22(1):105-117. doi: 10.1093/deafed/enw061. Epub 2016 Oct 27. PMID: 28028042.
- Øhre, B (2017) *Mental disorders and Traumatic Experiences in Deaf and Hard of Hearing Adult Psychiatric Outpatients*. PhD. Universitetet i Oslo.
- Øhre, B., Von Tetzchner, S., & Falkum, E. (2011). Deaf adults and mental health: A review of recent research on the prevalence and distribution of psychiatric symptoms and disorders in the prelingually deaf adult population. *International Journal on Mental Health and Deafness*, 1(1), 3-22.



Samfunnsforskning

NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim
Dragvoll allé 38 B
+47 91 89 77 27

kontakt@samforsk.no
www.samforsk.no