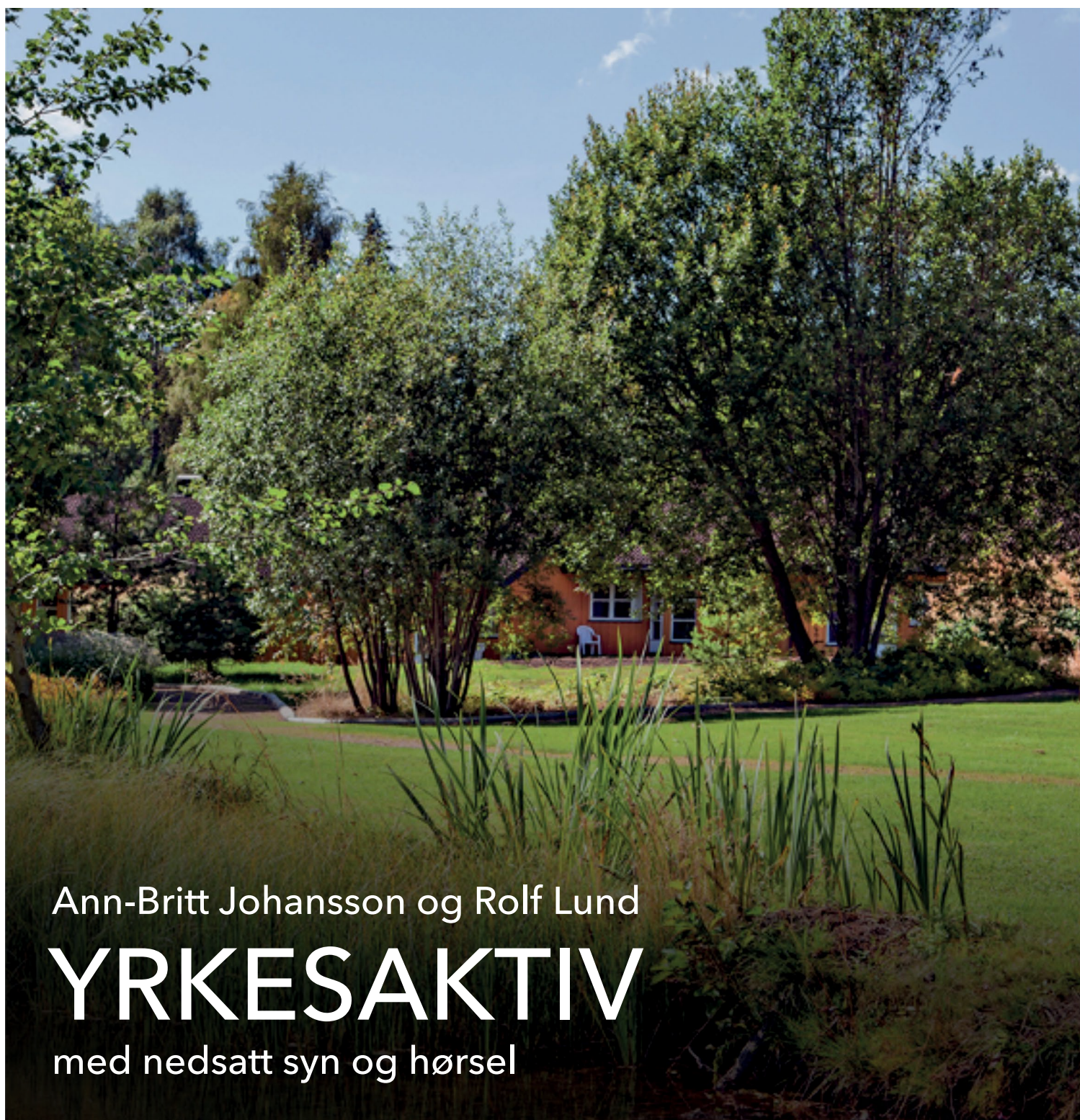


NR 02/19 FAGUTVIKLING RAPPORT



Ann-Britt Johansson og Rolf Lund

YRKESAKTIV

med nedsatt syn og hørsel

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2019

Ann-Britt Johansson og Rolf Lund:
Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel

Omslag ved forlaget
Sideombrekking og layout ved forlaget
Trykk og innbinding ved forlaget
ISBN 978-82-93653-08-0 (Trykt)
ISBN 978-82-93653-06-6 (PDF)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:
Eikholt
Helen Kellers vei 3
NO-3031 Drammen
Norge
post@eikholt.no
www.eikholt.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel

Erfaringer fra kampen om å beholde jobben
etter et ervervet dobbelt sansetap

Ann-Britt Johansson og Rolf Lund

Finansiert av



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR DØVBLINDE
BEALJEHISČALMMEHEMIID NAŠUNÁLA GEALBOBÁLVALUS

Forord

Prosjektet ble gjennomført i tidsrommet 2018 – 2020 og er finansiert av Nasjonal Kompetansetjeneste for Døvblinde (NKDB som er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Tjenesten består av fire sentre med regionale oppgaver, to sentre med landsdekkende oppgaver, og en koordinerende enhet. Alle enhetene er tilknyttet Helse Nord RHF. NKDB samarbeider med kommunale og fylkeskommunale aktører, og er en del av et helhetlig og tverrfaglig tilbud. Koordineringsenheten skal koordinere virksomheten i NKDB. Den bidrar til økt samarbeid med brukerorganisasjonene, informasjonsformidling, samt økt forsknings- og utviklingsarbeid.

Forskning i spesialisthelsetjenesten er nødvendig for å sikre et kvalitativt godt og oppdatert tilbud til brukerne av tjenesten og er en forutsetning for videreutviklingen av tjenesten. En systematisert forskningsvirksomhet danner basis for innføring av kunnskapsbasert ny praksis.

Forskningen skal komme brukerne av tjenesten til gode. NKDB legger derfor stor vekt på brukermedvirkning i egen forskning. Samarbeid med brukerorganisasjoner og representanter for brukergruppen er spesielt viktig på områder som tar sikte på å styrke brukernes posisjon i samfunnet. Dette prosjektet representerer et slikt forskningsområde. I dette prosjektet har brukerne vært involvert direkte ved at initiativet til prosjektet ble tatt på en workshop for yrkesaktive brukere på Eikholt i desember 2016. De aktuelle forskningsspørsmålene ble utviklet med utgangspunkt i brukernære problemstillinger.

Eikholt har hatt prosjektledelsen og har gjennomført dette prosjektet. Eikholt er en del av NKDB's nettverk og er et nasjonalt ressursenter for døvblinde. Senteret har gode muligheter for forsknings- og utviklingsarbeid fordi de fleste brukerne i målgruppen er innom Eikholt flere ganger. Eikholt har fokus på kompetansespredning både på individnivå og på systemnivå til ulike deler av tjenesteapparatet.

Et varmt takk til alle deltakerne i prosjektet. Dette prosjektet hadde ikke kunnet gjennomføres uten at dere så generøst har formidlet til oss opplevelser og erfaringer om hvordan det er å være yrkesaktiv med kombinert nedsatt syns- og hørselsfunksjon. Vi takker også deltakerne i referansegruppen som har gitt oss verdifulle innspill og synspunkter underveis i prosjektet. Dette er Mattias Ehn fra Örebro universitet, Åshild Johansen fra LSHDB, Hilde Melvold Olsen fra NAV HMS, Buskerud, Hedvig Fagerhaug, fra HLF Briskeby og Lill Birkelund fra HLF Rycon.

Oppsummering av rapporten

Personer med ervervet døvblindhet har store problemer med å få en forståelse i samfunnet for den spesifikke funksjonsnedsettelse som det er å ha et kombinert sansetap (NKDB, 2017). Det er ikke lett å bli sett og hørt og kunne å gjøre egne valg for å delta i samfunnet (Johansson, 2017). Å ha et arbeid er en viktig rettighet for de fleste voksne mennesker i Norge. Mange av de med ervervet døvblindhet har jobb før sansetapet blir utfordrende. Å beholde jobben under slike omstendigheter er en utfordring og krever innsatser i form av bl.a. rehabilitering og støtteordninger. Ideen til dette prosjektet ble satt i gang på en workshop på Eikholt med 17 inviterte deltakere med nedsatt syn og hørsel (Lund, Hovland & Enggrav, 2017). Alle ti deltakerne i prosjektet er i jobb og formålet med prosjektet er å avdekke de viktigste suksessfaktorene som er avgjørende for å kunne beholde jobben. Studien skal også utvikle dypere kunnskap og forståelse av utfordringene med det å kunne beholde jobben. Vi ønsker også å undersøke om de organiserte tjenestene fra samfunnet har vært til hjelp og støtte slik de er tenkt å være.

Prosjektet ble gjennomført i tidsrommet 2018 – 2020 og er finansiert av Nasjonal Kompetansetjeneste for Døvblinde (NKDB). For å få kunnskap om personer med kombinert sansetaps erfaringer i jobbsammenheng har vi valgt å bruke en empirisk studie der vi kan tolke, forstå og beskrive deltakernes erfaringer og opplevelser av sin arbeidssituasjon. Studien har en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming. Ved å bruke en kvalitativ forskningsmetode får vi tilgang til menneskers opplevelser, tanker, motiver og holdninger. De ti personer som deltok i studien har varierende bakgrunn ut fra kjønn, alder, bosted, familieforhold og arbeid.

Resultatene viser at det er behov for å utvikle et nytt tilbud innen arbeidsrehabilitering for personer med kombinert sansetap. Et slik tilbud bør rette seg til unge som er i utdanning og skal finne veien ut i arbeidslivet. Men det må også inkludere alle de som allerede har en jobb og som kjemper for å beholde den. Et «beholde jobben – program» i form av et «Arbeidslivsprogram» som inkluderer det som kreves for å beholde jobben bør opprettes. Dette prosjektet har pekt på en rekke momenter som bør inngå i et slikt program og hvordan det kan organiseres. Vi ser for oss at «Arbeidslivsprogrammet» kan bygges opp som en kombinasjon av NAV-tilpasningskurs og kompetansespredning.

Videre peker prosjektet på at det ser ut som det er et stort utdekket behov for en rådgivningstjeneste for arbeidsgiver og arbeidsledere. Mye av dagens tilbud er rettet inn mot arbeidstakeren. Dette fører til at mange personer med kombinert sansetap føler at de i alt for stor grad sitter med ansvaret for at alt fungerer. De tar det ansvaret fordi arbeidsplassen er viktig for dem. En del av dette presset kunne vært avlastet dersom arbeidsgiveren og arbeidslederen fikk bedre innsikt og mer støtte i sin rolle.

Innhold

1	Innledning og bakgrunn	8
1.1	Bakgrunn.....	8
1.2	Tidligere forskning og prosjekter.....	9
2	Formål og forskningsspørsmål	9
3	Prosjektorganisering.....	10
4	Metode og teoretiske utgangspunkter	10
5	Gjennomføring	11
5.1	Utvalg og valg av deltakere	11
6	Innsamling av materiale	12
6.1	Livsverdenintervju	12
6.2	Intervjuguide.....	12
6.3	Deltakende observasjoner	12
6.4	Teknisk utstyr.....	13
7	Analyse og tolking	13
7.1	Etiske betraktninger	13
7.2	Personvern.....	14
8	Resultat.....	14
8.1	Å formidle et resultat	14
8.2	Deltakelse	14
8.3	Deltakelse i arbeidslivet.....	15
8.4	Relasjoner til kolleger og arbeidsgiver	16
8.5	Kunnskap	19
8.6	Støtteordninger	20
8.7	Organisering av arbeid og hjelpemidler	22
8.8	Hjemmesituasjon.....	25
8.9	Energitap og restitusjon	26
8.10	Den levde kroppen.....	28
8.11	Den eksistensielle kroppen	28
8.12	Den perseptuelle kroppen	30
8.13	Aktivitetskroppen.....	30

8.14	Den sosiale kroppen.....	31
9	Suksessfaktorer	33
10	Diskusjon	36
11	Konklusjon	38
12	Referanser	40

Ordliste/forkortelse

CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
FN	De forente nasjoner
HLF	Hørselshemmedes Landsforbund
HMS	Hjelpemiddelsentralen
LSHDB	Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde
NAV	Ny arbeids- og velferdsforvaltning
NKDB	Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde
NVC	Nordens välfärdscenter
REK	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
SRF	Synskadades Riksförbund
BPA	Brukerstyrt personlig assistanse
Statped	Statlig spesialpedagogisk tjeneste

1 Innledning og bakgrunn

I løpet av de siste tre tiårene har det skjedd en rekke reformer i europeisk sosialpolitikk med innvirkning på mulighetene for personer med nedsatt funksjonsevne til å være fullverdige og aktive samfunnsmedlemmer. Politikkreformene har som mål å endre balansen mellom borgernes rettigheter og plikter og mulighetene til å glede seg over valg og autonomi, leve i samfunnet og delta i politiske beslutningsprosesser av betydning for ens liv.

I 2007 var det 45 prosent av personer mellom 16 og 66 år med nedsatt funksjonsevne som var i arbeid. I 2019 er det 43,8 prosent ifølge Statistisk sentralbyrå (2019). Det finnes ingen opplysning på hvor mange personer med kombinert sansetap som er i jobb, er arbeidsledige eller er førtidspensjonert.

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) tar sikte på å sikre mennesker med funksjonsnedsettelses rett til å ha lik tilgang til alle deler av samfunnet som personer som ikke har funksjonsnedsettelse (FN, 2006). Konvensjonen ses som et paradigmeskifte for personer med funksjonsnedsettelse og er av betydning for arbeidet for å forbedre levekårene til personen med funksjonsnedsettelse. Konvensjonen består av 50 artikler og inneholder alle sivile og politiske rettighetene, men også de økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene. Dette inkluderer også retten til arbeid, til fritt valg av arbeid, til rettferdige og gunstige arbeidsvilkår og til beskyttelse mot arbeidsledighet (Artikkel 27). Norge ratifiserte CRPD 2013 og dette forplikter de norske myndighetene å følge konvensjonen (Skarstad, 2019).

Personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse er en gruppe som ofte blir utsatt for diskriminering og uvitenhet (Johansson, 2017). Johansson mener at personer med ervervet døvblindhet har store problemer med å få en forståelse for det den spesifikke funksjonsnedsettelse (NKDB, 2017) som det er og ha et kombinert sansetap. Det er ikke lett å bli sett og hørt, hvilket påvirker muligheten å gjøre egne valg for å kunne delta og være inkludert i samfunnet. Å ha et arbeid er en selvfølge for de fleste voksne mennesker i Norge. Mange av de med ervervet døvblindhet har vært i jobb. Årsaken til at noen personer får ervervet kombinert sansetap er i de fleste tilfellene en progredierende diagnose, Usher syndrom 2, som innebærer at man gradvis får dårligere syns- og hørselsfunksjon og som i voksen alder gir store syns- og hørselsutfordringer. Å beholde jobben under slike omstendigheter har vært en utfordring og krever tidlige innsatser i form av rehabilitering og støtteordninger.

1.1 Bakgrunn

Ideen til dette prosjektet ble satt i gang på en workshop på Eikholt med 17 inviterte deltakere med nedsatt syn og hørsel. Deltakerne som deltok på workshopen var i alderen 30 til 70 år, med en jevn fordeling av kvinner og menn. Alle deltakerne var i jobb. Det var en spredning i fordelingen og kombinasjonen av svaksynt/ blind og tunghørt/ døv. Det var også

en stor spredning i valg av yrke i både privat og offentlig sektor. Noen var også selvstendig næringsdrivende. Det var med andre ord like stor spredning i gruppen som ellers i samfunnet. De erfaringer som kom frem i workshopen har blitt samlet i en rapport (Lund, Hovland & Enggrav, 2017).

1.2 Tidligere forskning og prosjekter.

Det er få studier på erfaringer fra arbeidslivet blant personer med kombinert sansetap/døvblindhet (Cmar & McDonnall, 2019). Lund & Kongsrud (2007) har intervjuet 100 norske personer med ervervet dövblindhet for å dokumentere hvilke hjelpemidler som deltakerne brukte og hvilken betydning hjelpemidlene har hatt for deltakelse i samfunnet. Ehn, Möller, Danermark & Möller (2016) har undersøkt sammenhengen mellom helse og arbeid hos personer med Usher Syndrom 2. Ehn, Wahlqvist, Danermark, Dahlström & Möller (2018) har i sin studie sett på sammenhengen mellom helse, arbeid, «sosialhjelp» og den økonomiske situasjonen hos personer med Usher Syndrom 1. Ehn (2020) har bl.a. i sin doktorgradsavhandling studert arbeidserfaringer hos personer med Usher syndrom 2. Alle studiene er basert på svenske forhold. Johansson (2017) fant at det å ha et arbeid var en forutsetning for å føle deltakelse, både i familie og i samfunnet. De følte sorg, tap og maktesløshet den dagen de var tvungne å slutte å arbeide.

Ipsos gjorde 2016, på oppdrag av Synskadades Riksförbund i Sverige, telefonintervjuer med 1000 svenske arbeidsgivere (SRF, 2016). Formålet var å undersøke arbeidsgiveres innstilling til og kunnskaper om arbeidstakere med synsnedsettelse og hvilke eventuelle hinder man ser for å ansette personer med grav synsnedsettelse i sin virksomhet. Resultatet var at få har erfaring av å ha en person med synsnedsettelse men at man hadde synspunkter som baseredes på fordommer. Det var også forskjell mellom små og store bedrifter. Små bedrifter var mindre positive enn større bedrifter. Svinndal (2018) har i sin doktorgradsavhandling studert arbeidslivsdeltakelsen blant personer med nedsatt hørselsfunksjon i Norge og hva som påvirker deltakelsen i arbeidslivet. Studien identifiserer faktorer som hemmer og fremmer deltakelse i arbeidslivet for personer med nedsatt hørselsfunksjon. Hun mener at det er behov for å øke oppmerksomheten på risikoen for utmattelse i et langsiktig perspektiv og at kunnskapsoverføring fra tjenesteytere til arbeidstakerne vil være viktige bidrag mot bedre forutsetninger for å skape seg en god arbeidssituasjon.

2 Formål og forskningsspørsmål

Formålet med denne studien er å avdekke de viktigste suksessfaktorene som er avgjørende for å kunne beholde jobben. Studien skal også utvikle dypere kunnskap og forståelse av utfordringene med det å kunne beholde jobben, til tross for et ervervet kombinert syns- og hørselstap. Et tredje formål er å undersøke om de organiserte tjenestene fra samfunnet har vært til hjelp og støtte slik de er tenkt å være. Vi tror også at studien er verdifull for å belyse utfordringer i arbeidslivet for funksjonshemmede generelt.

De forskningsspørsmål som er aktuelle i studien er basert på teorien om livsverden og teorien om den levde kroppen og studien har en fenomenologisk forskningstilnærming.

Oppsummert er forskningsspørsmålene;

- Hva betyr begrepet "deltakelse i arbeidslivet" for personer med nedsatt syn og hørsel?
- Hva er betingelsene for at de skal å oppleve reel deltakelse i arbeidslivet?
- Hvilke erfaringer og refleksjoner har de gjort i sitt yrkesaktive liv?
- Hva skal til for at de oppnår arbeidsvilkår og muligheter på lik linje med andre?
- Hva har vært de største utfordringene i forhold til å holde på jobben?
- Hvordan har de løst disse utfordringene?
- Hvor mye energi går med i dagliglivet?

3 Prosjektorganisering

Prosjektet er finansiert av Nasjonal Kompetansetjeneste for Døvblinde (NKDB).

Prosjektledelsen er lagt til Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde.

Prosjektleder har vært Ann-Britt Johansson.

Prosjektmedarbeider har vært Rolf Lund.

Prosjektet etablerte en ressursgruppe som skulle sikre tilgang på relevant informasjon som angikk prosjektet. Ressursgruppen bestod av:

- Mattias Ehn, Örebro universitet
- Åshild Johansen, LSHDB
- Hilde Melvold Olsen, NAV HMS, Buskerud
- Hedvig Fagerhaug, HLF Briskeby
- Lill Birkelund, HLF Rycon

4 Metode og teoretiske utgangspunkter

For å få kunnskap om personer med kombinert sanse- og funksjonsforstyrrelser har vi valgt å bruke en empirisk studie der vi kan tolke, forstå og beskrive deltakernes erfaringer av sin arbeidssituasjon. Studien har en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming. Ved å bruke en kvalitativ forskningsmetode kan vi få tilgang til menneskers opplevelser, tanker, motiver og holdninger. Vi kan spørre om hvorfor man tar visse beslutninger, om hvilken betydning visse handlinger har og informantene kan utdype interessante områder.

Fenomenologien er en erfaringsfilosofi. Gjennom fenomenologien kan man studere og få kunnskap om menneskers erfaringer. Samme eller likartede fenomen kan oppleves på forskjellige måter av forskjellige mennesker, ut fra våre tidligere erfaringer. Det er gjennom våre sanser og våre persepsjoner som våre erfaringer skapes. Personer med en kombinasjon

av nedsatt syns- og hørselsfunksjon har nedsatt visuell- og auditiv persepsjon. Det innebærer at de savner eller har en begrenset erfaring fra syns- og hørselsinntrykk, som påvirker hvordan de opplever verden. På den annen side er vi oppmerksom på at vi får våre erfaringer også gjennom våre andre sanser, så som smak, lukt og følelse (Johansson, 2017).

I studien bruker vi teorien om livsverden og den levde kropp. Livsverden er den verden som vi lever i og som vi ureflektert deler med andre (Berndtsson, 2001, Bengtsson, 2005).

Livsverden er den verden vi lever våre daglige liv og som vi, uten å tenke på det, tar for gitt. I livsverden retter vi vår oppmerksomhet mot hverdagslige aktiviteter hvor mennesker, dyr og ting omgir oss. Livsverden er ikke bare en privat verden, den er også en sosial verden. Det er en kompleks og rikt nyansert verden som vi har å forholde oss til, så lenge vi er i livet.

Hensikten med å navngi noe som en regional verden er å avgrense et bestemt forskningsområde. I studien har vi studert en del av deltakernes livsverden. Arbeid er en regional verden, en del av deltakernes livsverden. Miljø, kolleger, arbeidsgiver, arbeidsoppgaver, aktiviteter, hjelpemidler m.m. er eksempel på områder som kan inkluderes i den regionale livsverden.

Den levde kropp er en helhet av fysiologi, følelser, tanker, sansninger og motorikk. Det er gjennom kroppen vi får tilgang til verden og det er gjennom vår kropp som vi forstår, handler og erfarer verden (Merleau-Ponty, 1999). Personer som har en langsiktig og/eller progressiv sykdom er ikke bare påvirket fysisk, men deres forhold til omverdenen er i endring. I denne studie, utgikk vi fra kroppens endrede relasjoner med verden, med fokus på arbeid. I analysearbeidet har vi brukt Berndtsson mfl. (2007) sin beskrivelse av den levde kroppens byggesteiner, den eksistensielle kroppen, den perseptuelle kroppen, aktivitetskroppen og den sosiale kroppen. Disse «kroppene» kan ikke ses isolert fra hverandre, de er sammenflettet og må ses som en helhet.

5 Gjennomføring

5.1 Utvalg og valg av deltakere

Kriteriene for å delta i studien var personer med ervervet nedsatt syns- og hørselsfunksjon/ døvblindhet og som er i arbeid. Vi ønsket at deltakerne i studien hadde varierende bakgrunn ut fra kjønn, alder, bosted, familieforhold og arbeid. Innsamling av materialet foregikk ved at vi tok kontakt med elleve personer, kjent av Eikholt. De ble kontaktet via e-post med informasjon om studien og spurt om de var interessert i å delta i studien. Ti personer, fire kvinner og seks menn, svarte positivt. En person svarte ikke på e-posten. Aldersspredningen var fra 34 år til 64 år og gjennomsnittsalderen var 55 år. Deltakerne var fra Nord-Norge, Vestlandet, Østlandet og fra Oslo. Familieforholdene var varierende, alt fra å være singel, gift med voksne barn, gift med hjemmeværende barn og skilt. Utdanning og arbeidsforhold var varierende, men alle utenom en hadde arbeidsoppgaver knyttet til data. Alle deltakerne hadde fullført videregående skole, fem av dem har gått på høyskole/universitet og tre har

gått på yrkesskole. Alle deltakerne har fått mulighet til noen form for internutdanning på sin arbeidsplass ved behov. Fem av deltakerne jobbet 100%, to jobbet 50%, en 60%, en 70% og en 80%. To av deltakerne brukte tolk på arbeidsplassen og en brukte tolk ved behov. Fem av deltakerne hadde lønnstilskudd, mens for de fem andre var det ikke aktuelt. Fire av deltakerne jobbet i offentlig sektor og seks av deltakerne var ansatt i privat sektor. Det var med andre ord en god spredning i bakgrunnen på informantene.

6 Innsamling av materiale

6.1 Livsverdenintervju

Utgangspunktet for å fremskaffe ny kunnskap i denne studien er deltakerens egen erfaring av fenomenet, det å kunne beholde jobben med kombinert syns- og hørselsnedsetting/døvblindhet. Det nytter derimot ikke å forstå noen uten å sette seg inn i situasjonen han/hun lever i. Når en handling eller et utsagn skal tolkes må det alltid ses i en sammenheng, for det er kun slik vi kan forstå meningen bak det som skjer eller sies. Det er derfor vi har valgt å bruke en intervjumetode hvor intervjuet tar form av en samtale. Dette gir muligheter for at begge parter kan fordype samtalen, men også forklare og stille spørsmål dersom man er i tvil om man har oppfattet riktig det som blitt sagt. Dette er ekstra viktig når man intervjuer personer som ser og hører dårlig. Man må sikre at kommunikasjonen fungerer. Når man intervjuer personer med kombinert sansetap er det ikke uvanlig at kommunikasjonen går via tolk. Da er det nødvendig at man stadig kontrollerer at kommunikasjonen er korrekt og forstått. I et intervju som utføres i form av en samtale skjer det ofte at det under intervjuet kan fødes nye tanker, idéer og tolkninger av fenomenet som man ikke har tenkt på tidligere. Vi valgte derfor å bruke et semistrukturert livsverdensintervju som bygger på en fenomenologisk tankegang (Johansson, 2017).

6.2 Intervjuguide

Da intervjuene skulle ha form av en samtale så ble spørsmålene derfor formulert åpne, men på en måte som faller seg naturlig for å få samtalen til å flyte. Intervjuguiden ble mer en huskeliste for intervjueren så vi ikke skulle glemme viktige tema eller som en støtte til å introdusere ny tema. I utformingen av intervjuene var det viktig for oss å gi intervjuet en form som motiverte deltakerne til åpent og fritt fortelle om fenomenet - det å kunne beholde jobben med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet.

6.3 Deltakende observasjoner

I forbindelse med gjennomføringen av intervjuene ble utført det som ofte kalles deltagende observasjoner. Dette innebærer for eksempel at deltageren kunne demonstrere for intervjueren hvordan ulike arbeidsmoment blir utført. Det var derfor viktig for oss å gjennomføre de fleste av intervjuene på arbeidsplassen. Av praktiske grunner ble likevel fire av intervjuene utført utenfor arbeidsplassen (tre i hjemmesituasjon og en på Eikholt i forbindelse med kurs). Dette ble kompensert for ved at vi har besøkt disse arbeidsplassene

utenom intervjusituasjonen. Erfaringene fra deltagende observasjoner er samlet sammen med transkripsjonene av intervjuene. Intervjuene ble med andre ord supplert med notater som beskriver helheten av arbeidssituasjon. Dette omfatter både fysiske og mentale observasjoner, samt refleksjoner som intervjueren gjorde seg.

6.4 Teknisk utstyr

Intervjuene er innspilt via lydopptak.

7 Analyse og tolking

Intervjuene transkribertes og tolketes etter Kvale og Brinkmann (2015) hermeneutiske tolkingsmodell. Hermeneutikk er en vitenskapelig tilnærming hvor vi ved å tolke folks handlinger, erfaringer og intensjoner kan klargjøre og forbedre vår forståelse og forklare andres liv. Når det gjelder tolkningspraksis, må det historiske perspektivet tas i betraktning. Basert på vår forståelse tolker vi tekster, bilder eller dokumenter. Forskerens oppgave er å formidle deltakernes stemme så tydelig at de reflekterer deltakernes erfaringer i den nye teksten (Kvale & Brinkmann, 2015).

7.1 Etiske betraktninger

Prosjektet er brukerstyrt i den forstand at det ble initiert av en workshop på Eikholt. Workshopen samlet personer med erfaring fra det å være i jobb med kombinert nedsatt syn- og hørsel. Det som kom frem under denne workshopen ble grunnlaget for formuleringene av formålet med denne studien. Det at målgruppen selv har ønsket studien betrakter vi som en styrke. Formuleringene i problemstillingene for prosjektet er hentet fra denne workshopen (Lund, Hovland & Enggrav, 2017).

Vi er på jakt etter positive momenter som øker mulighetene for å beholde jobben. Denne type beskrivelser er som regel lett å formidle. I arbeidet med de positive momentene vil det implisitt ligge muligheter for å avdekke det som var negative erfaringer. Kritikkk av arbeidsgiver eller kolleger er et følsomt tema som kan ramme den som er kilden. Vi er derfor varsomme med å formidle dette så detaljert at det kan gjenkjennes. Det som kom frem av slike betraktninger er gjort generelle uten å ta brodden av kritikken.

Gruppen, personer med kombinert sansetap/døvblindhet og som er i arbeid, er liten og lett gjenkjennelig. Det er krevende og viktig å ivareta anonymiteten til informantene. Vi vil studere fenomener (ikke personer) som viser seg og drøfte dem i lys av generelle aspekter ved arbeidslivet. Informasjonsinnsamling på arbeidsplassen er også krevende fordi det berører samspillet mellom informantene, deres ledere og deres kolleger. Det er viktig at dette arbeidet skjer på informantens premisser. Informantene er informert om at det til tross for anonymisering kan finnes en mulighet for gjenkjenning før de takket ja til å delta i studien. Alt material knyttet til prosjektet har bare de som ansvaret for prosjektet tilgang til.

7.2 Personvern

Vi har vært i kontakt med REK og Datatilsynet som mener at dette prosjektet slik det er organisert ikke krever særskilt godkjenning fra REK eller Datatilsynet. Den godkjenningen som Eikholt har for persondata, og at prosjektet er basert på informert samtykke fra deltakerne er tilstrekkelig.

8 Resultat

8.1 Å formidle et resultat

Prosjektet har underveis i prosjektet drevet aktivt med forskningsformidling. Vi synes at studien er verdifull for å belyse de utfordringer i arbeidslivet som personer med kombinert sansetap har. Men det viser seg at erfaringene også er verdifulle for personer med funksjonsnedsettelse generelt. Prosjektet har blitt presentert på 8th Annual ALTER (European Society for Disability Research), Conference, 5-6 September i Köln, Tyskland og på REHAB 2020, FAGLIG FORUM for helse- og sosialtjenesten, 27-29 januar, 2020 i Trondheim. Det var også planlagt at prosjektet skulle presenteres på den internasjonale mobilitykonferansen, IMC17, 22-24 juni, 2020, i Göteborg, Sverige. Denne konferansen ble utsatt pga. coronapandemien.

Nå som resultatene foreligger blir spredning av kunnskap fra prosjektet enda viktigere. I diskusjonsdelen av denne rapporten er resultatene og konklusjoner gjengitt i kortform. Det er ulike målgrupper for den videre forskningsformidlingen. En viktig gruppe er ulike beslutningstakere som kan påvirke målet med hva som skal til for at personer med ervervet nedsatt syn og hørsel kan beholde jobben. Prosjektresultatet vil bli formidlet skriftlig i form av en prosjektrapport til NKDB. Det kommer også en Eikholtrapport om prosjektet i løpet av våren 2020. Dette dokumentet vil bli liggende på NKDB's hjemmeside og på Eikholt's hjemmeside. Prosjektledelsen kommer til å spre informasjon om resultatene i prosjektet i form av artikler og som foredrag i andre aktuelle fora (for eksempel i brukerfora).

8.2 Deltakelse

Å være delaktig eller føle deltakelse kan beskrives som å kunne medvirke eller ha medinnflytelse innen en aktivitet eller i en sammenheng. I CRPD (FN, 2006) står det at personer med funksjonsnedsettelse skal gjennom delaktighet og likestilling få mulighet til å være aktive og ansvarsfulle medborgere. Dette gjelder også i arbeidslivet. CRPD vektlegger at deltakelse og inkludering i samfunnet er et viktig menneskerettslig prinsipp som i stor grad bygger på funksjonshemmedes konkrete erfaringer med å bli holdt utenfor. For å kunne utvikle seg, føle en god livskvalitet og oppnå sitt potensiale må personer med funksjonsnedsettelse få tilgang til utdanning også i arbeidslivet, kunne medvirke i det sosiale livet og kunne delta i det politiske og kulturelle livet. Inkludering og deltakelse i samfunnet er en måte å styrke personers selvbestemmelse. Å kunne ta en utdanning styrker våre

individuelle ferdigheter, former våre personligheter, gjør oss bedre i stand til å ta gode valg i livet og styrke muligheten til deltakelse på like vilkår (Skarstad, 2019).

For å sikre muligheter til å delta i den livsverden som vi lever i og som vi deler med andre, må man sørge for tilgjengelighet. Tilgjengelighet innebærer ikke bare å ta vekk fysiske barrierer, men også det å fjerne sosiale barrierer. Dette er for eksempel måten man blir møtt på, de holdninger og verdier som samfunnet har i forholdet til personer med funksjonsnedsettelse.

8.3 Deltakelse i arbeidslivet

For alle deltakerne har det vært en selvfølge å kunne ha et arbeid for å kunne forsørge seg. Å ha et arbeid er en sentral del av deltakernes livsverden og påvirker muligheten til deltakelse både på arbeidsplassen og i det sosiale liv.

Anne:

Å ha et arbeid er viktig for å være en del av et miljø, for å ha noe å bidra med, for å bruke de ressursene jeg har, altså føle meg nyttig, være med å skape noe.

Ann-Britt:

Hva må til for at du skulle kjenne deltakelse i arbeidslivet?

Anne:

Ja, da tror jeg at det burde være en høyere bevissthetsgrad hos kolleger. De hører og ser og forstår ikke konsekvensen av å både høre og se dårlig. Jeg forsøkte å skrive en mail og informere om det men jeg tror at man omtrent må ha en handikappenes dag i året og fortelle om hvordan det er. Det kommer stadig nye medarbeidere.

Ann-Britt:

Hva betyr begrepet deltakelse i arbeidslivet for deg?

Per:

Det er at jeg fortsatt får ha min plass der jeg jobber og fortsatt får lov til å beholde den, selv om både synet og hørselen blir gradvis dårligere. Jeg vil gjerne finne en løsning på og hvert fall ha deler av jobben oppe og yte noe tilbake til samfunnet og til det jeg er glad i.

Ann-Britt:

Om jeg sier deltagelse i arbeidslivet, hva betyr det da for deg?

Tomas:

Jeg må tenke ... Det er å delta i arbeidslivet, ... det vil jeg si er ... Det er jo på en måte som god medisin da, ... at jeg får gjort oppgavene mine. ... Hvis jeg ikke deltar i arbeidslivet så ville hele verden min vært en helt annen. Da hadde det ikke gått så bra.

Ann-Britt:

Hva tenker du når jeg sier deltagelse i arbeidslivet? Hva kan det bety for deg?

Kjell:

Det betyr først og fremst at de har behov for min kompetanse, min arbeidskraft. Og at jeg også kan bidra med noe. Sånn at du føler at du har, på en måte en nyttiggjørelse i jobben. Ja!

8.4 Relasjoner til kolleger og arbeidsgiver

Att ha goda relasjoner til sin arbeidsgiver og til sine kolleger er faktorer som påvirker både den fysiske og den psykiske helsen på arbeidet (Ehn m fl 2016). Alle deltakerne mener at det er viktig at arbeidsgiver og kolleger er informert om hvordan den kombinerte syns- og hørselsnedsettingen påvirket hvilke arbeidsoppgaver man klarte å gjennomføre, hvilken eventuell støtte man trenger og at det kan være en utfordring innen kommunikasjon. Men da de fleste av deltakerne har en progressiv diagnose så er det ikke enkelt å oppdatere arbeidsgiver og kolleger hvordan syn og hørselen fungerer til var tid. Johansson (2017) syns at det er viktig at arbeidsrelaterte innsatser kommer tidlig, at arbeidsgiver og kolleger fortløpende blir informert om forendringer i syns- og hørselsfunksjon.

Tomas:

Jeg har inntrykk av at min arbeidsgiver har hatt stor forståelse så han har ikke satt min stilling under spørsmål. At jeg, jeg har visst at jeg fikk være her. For eksempel før så har det vært prosess med å overføre stillinger. Det var for eksempel spørsmål om de skulle overføre min stilling til et nabokontor, for å få jobbe i et større fagmiljø. Men arbeidsgiver på nabokontoret forstod ikke hva jeg gjorde her og spurte meg liksom, om jeg skal jobbe 100 prosent eller om jeg skal jobbe 50 prosent. Men min arbeidsgiver reagerte veldig sterkt på dette ... og satte ned foten og sa til det andre nabokontoret sånn: «Nei, da trekker vi oss unna. Da får du bare være på samme kontoret og ha samme vilkår.»

Og spørsmålet om arbeidsoppgavene har blitt endret. Altså hvis det skjer så er det veldig viktig at man ser signalene så tidlig som mulig sånn at man slipper å ha dårlig magefølelse. Så må man også ta opp ting tidlig med arbeidsgiver hvis man føler at man ikke har en god magefølelse og få avgjort ting da, hvis man har noen spørsmål. ... Så jeg ... Ja, min arbeidsgiver han har aldri hatt noen tanker om å bli kvitt meg. Vis det har vært noen spørsmål så har vi tatt det opp og heldigvis så har ikke arbeidsgiveren noen gang planlagt å få meg vekk. Det er noe at en må se signalene, tegnene, når ting skjer, og ikke bare holde munnen når da ting fortsetter. Men å passe på at det ikke skjer noen uheldige forandringer. ... Hvis man ser en utfordring så er man nødt til å på en måte tilpasse seg.

Olav:

Det er en dame fra NAV som arbeidsgiver har kontakt med. Da handler det om arbeidsavtaler og vi møtes her to ganger om året. Eller hvert halvår. Ja, nå skal det være i november og i mai. Da kommer NAV hit, og sjefen min er her, og hjelpemiddelsentralen, og døvblinde konsulenten kommer hit. Og tolkene, da. Så har vi en samtale om arbeidsavtale. Så vil Marie (assistenten) en gang i året snakke med arbeidsgiver. Da snakker dere om samarbeid og avtaler, og ... så lurer de på arbeidsmiljøet her for eksempel.

Kjell:

Da jeg startet, var det veldig vanskelig. Da måtte jeg jobbe veldig mye selvstendig for å i det hele tatt få noe forståelse for at jeg trengte noen hjelpemidler da, men etter hvert så ble det noe bedre. Men etter at jeg har hatt disse tilleggshandikapp som med hørsel og enda sterkere dårlig syn, har jeg kommet i en posisjon hvor jeg mye lettere har fått de tingene jeg har behov for. Men nå er også arbeidsplassen min mye mer kjent med min situasjon, og jeg har hatt folk på personalavdelingen som har vært veldig ivrige på å sette seg inn i min situasjon og være med meg på å forbedre min situasjon.

Ann-Britt:

På hvilken måte informerer du dine kollegaer og din arbeidsgiver om din syn- og hørselsnedsettelse?

Arne:

Jeg har hatt en gang en sånn informasjon, på et sånt personalmøte for to, et par år siden, og det var etter anbefaling fra dere på Eikholt. Jeg fikk også en mal jeg kunne bruke på en sånn presentasjon. Jeg fortalte da om min hørsel og syn og hvordan øye og netthinnen fungerer. Det er vel den eneste gangen jeg har snakket noe spesielt om det til kollegaene mine. Men at de er jo ... de ser jo at jeg ... ser etter hvert at jeg ser dårlig, så de skjønner jo nå tror jeg, når det har blitt så dårlig som nå da. Ellers når, hvis jeg er på møter og sånne ting, så, så ber jeg om hjelp til å få holde i armen og sånne ting også da. Så det, det var jo det seneste når vi var på møte nå i formiddags da. Fikk jeg nå holde sjefen i hånden og sånne ting da.

Berit:

Ja, altså jeg har jo en bra dialog med arbeidsgiveren, eller, min nærmeste arbeidsleder. Veldig bra og fin holdning. Vi har en fin kommunikasjon. De prøver å tilpasse og tilrettelegge, så at jeg kan få ha tolk-ledsager men også forhold til kontor, og sånne ting, telefon, data. Ja, jeg føler at det, det er veldig tilrettelagt. Jeg har aldri opplevd, noe sånn konfrontasjon eller at det har vært noe kranling eller dårlig holdning fra deres side. Jeg har alltid fått god støtte, alt har vært en selvfølge at jeg skal få tilrettelagt.

Det finnes i studien deltakere som synes at kommunikasjonen med arbeidsgiver og kolleger ikke fungerer like godt.

Solveig:

Jeg har et mange runder med meg selv fordi dette er ikke et nytt problem, så jeg har opp gjennom årene løst det på forskjellige måter. Tidligere har jeg sagt at: «Nei, vel, men da har jeg ikke ...» Altså når ting har vært veldig dårlig funksjon, så har jeg tenkt at da har ikke jeg det arbeidsredskapet jeg trenger, da kan jeg ikke utføre jobben min. Og så har jeg vært faktisk vært sykemeldt i perioder, fordi jeg blir så sliten av å ikke få mine behov tilrettelagde. Jeg skulle hatt dette godt tilrettelagt og så har jeg det mye dårligere enn alle kollegaene mine, og det gjør selvfølgelig at energitapet blir ekstra stort i forhold til det som jeg generelt har av energitap for å være på jobb og henge med. Så det har jeg prøvd noen ganger. Det synes jeg også blir ... det blir en evig sirkel, for det går utover meg samme hva jeg velger, og det er ikke noe god løsning heller å være sykemeldt og sette seg utenfor systemet. Og det er ikke viktig at jeg skal ta på meg den belastningen. Så akkurat nå er jeg der er at jeg gjør så godt jeg kan, jeg forteller hva jeg trenger og hva som ikke fungerer. Og jeg får ikke brukt kompetansen min og jeg sitter her og kaster bort mye tid, og jeg tenker at akkurat nå, så skal ikke det knekke meg. Men jeg har lite forståelse fra arbeidsgiveren min på hvor slitsomt det er. Og egentlig en litt ugrei kommunikasjon på det også, så jeg går og tenker at det er litt sånn krigstilstand, det er ikke noe hyggelig.

Ann-Britt:

Du sa at du går på mange møter. Hvordan fungerer det?

Solveig:

Det fungerer litt ymse. Jeg prøver å ha med meg de hjelpemidlene jeg kan for å høre hva som skjer, for det er det som er vanskelig på møtene. Men jeg opplever også at det det å bruke Roger Pen (samtalesforsterker) er ... Det kan hende at jeg hører mer, men jeg blir også mer sliten av lydbildet, av å høre meg selv snakke, av all den ekstra støyen som kommer, sånn at jeg må fjerne klokke som tikker på veggen, jeg blir forstyrret av en kollega som har en jakke som knitrer, altså alt det andre som kommer inn har jeg egentlig aldri helt lært meg, eller hjernen min, å overhøre. Så jeg blir sliten av det. Og jeg oppfatter ikke at de fleste av kollegaene mine, inkludert lederen min ikke er spesielt oppmerksomme. De fortsetter å snakke lavt og mumlete selv om jeg må spørre om igjen, og de smeller i dører og de... Ja. Sånn er det!

Ann-Britt:

De arbeidskollegene som du jobbet nært, fikk etter hvert kunnskap om at du så og hørte dårlig. Merker du noen forskjell i din relasjon til dem da?

Trond: Det var at jeg følte meg mer isolert fordi det var så mange av dem som er så travle og det tok så lang tid med meg. Både at jeg var treg med å høre og treg med å se, så det gikk så tregt, og det hadde ikke de tålmodighet til det, fikk jeg inntrykk av. Det var brysomt, det fikk jeg mest inntrykk av.

Ann-Britt:

Tok du opp det noen gang med kollegene?

Trond:

Ja, ja og da ... Jeg tok det opp sånn proaktivt med å fortelle om det og også med å minne på det, men det ... Noen ganger så ble det litt sånn: «Å ja, ja, ja, unnskyld meg og ...» Jeg fikk veldig ofte følelsen av at det hadde de ikke tid til.

Det kan også være vanskelig å få arbeidsgiver å diskutere om det kan finnes andre arbeidsoppgaver som kan være aktuelle.

Ann-Britt:

Det var ikke sånn at det var mulig for deg å få andre arbeidsoppgaver, andre ting?

Anne:

Det spurte jeg om, og da var det personaldirektøren, som for så vidt er en veldig hyggelig og sympatisk person, som sa at: «Nei, det var det ikke» Og så sa han faktisk også at det var på grunn av mine handikapp og jeg tror jeg ikke de har lov til å si. Men de andre direktørene hadde vært tydelige på at: «Nei, de hadde ikke noe jobb til meg», og da er egentlig det var nok. Så det siste kunne de spart seg for, synes jeg.

8.5 Kunnskap

Kunnskap er makt" ble det sagt. Kunnskap er nødvendig for å forstå sin egen situasjon. Men man trenger også kunnskap for å kunne avlaste og skape forståelse hos kolleger og arbeidsgiver. Dette krever en betydelig grad av mot og trygghet. Evnen til å være åpen om egen situasjon kommer ikke av seg selv. Det er noe man må øve på, samtidig som man har nok kunnskap til å føle seg trygg. Denne informasjonen må ofte gis flere ganger. Spesielt på litt større arbeidsplasser er det behov for informasjon til kolleger og eventuelle ledere som skal gis igjen og igjen. Dette kan være slitsomt. Da kan det være en god hjelp og ha støtte fra en god kollega som har blitt kjent med deg og som er villig til å støtte deg.

Anne:

Så hadde jeg en prat med verneombudet på jobben og så sendte jeg ut en mail som fortalte at jeg var hørselshemmet og derfor fikk ikke jeg med meg småprat og derfor var det slitsomt for meg å være i kantinen og også at jeg var synshemmet og derfor kunne jeg ikke se om folk så på meg, eller ofte kjente jeg igjen folk før de var helt nærme, mens noen ganger kunne kjenne dem igjen på stemmen, eller på ganglaget, så de fleste oppfattet at jeg fungerte helt

normalt. ... Og så hendte det at det var noen møter eller noen aktiviteter og da var jeg en av dem som forberedte meg godt, og da hadde jeg også samtaleforsterkere, altså bordmikrofoner. Så da var jeg alltid inni lokalet på forhånd og bestemte meg for hvor jeg skulle sitte, sånn at jeg kunne høre best mulig og ofte så allierte jeg meg med ... Hvis det var andre enn meg som var møteledere, så allierte jeg meg med dem og sa at: «Jeg trenger å sitte godt og jeg trenger å høre godt», sånn at det tok litt lenger tid i forhold til planlegging, men det var ... Det ga så veldig mye mer, så det lønte seg alltid at jeg gjorde det. Og på selve møtene så er det veldig ofte småprat og sidekommentarer, så det var litt varierende. Noen ganger så lot jeg det passere hvis jeg ikke fikk det med meg, og noen ganger så kunne jeg spørre om igjen: «Hva var det og hva sa du?» Så ofte så allierte jeg meg med en annen dame som var veldig god på å være ryddig og holde struktur og ble enige om hva som blir sagt på møtet og hun var veldig ofte referent, og da var det hun som ofte tok min rolle eller hjalp meg med å spørre: «Hva sa du nå? Hva ble sagt? En av gangen. Nå må dere to være stille. Ikke noe sideprat. Nei, nå snakker vi om dette, og så videre.» Og hvis ikke hun var der, så tok jeg selv den rollen, så jeg ble både sett på som en litt sånn kritisk, fikk lyst til å bruke ordet heks, men ikke så ille, men mer en som maste, en litt sånn streng mamma, men samtidig så var det også mange som satte pris på det, for da gikk møtene veldig mye raskere når det ikke var så veldig mye småprat og tull. Så av alle så var det egentlig IT-avdelingen som er mest hensynsfull og alltid la opp til at jeg kunne få utstyr.

Solveig:

Ja, som jeg sa i sted så har jeg jo kjempet mine kamper. Men altså reaksjonen fra, fra min arbeidsgiver, jeg har leder, seksjonsleder, som er veldig instrumentell av seg, men jeg har nok opplevd at han har sluppet meg litt ... Altså, den er sånn at, ja, men snakk med personalseksjonen om det der. Snakk med personalavdelingen om det. Altså ... og det gjør jo også at jeg føler, føler meg ... Hvordan skal jeg si det? Jeg synes det er vanskelig da å betro meg til min sjef, også fordi, han hilser nå av og til når han ikke har det så travelt, men jeg føler jo ikke at, at han ser hva jeg egentlig gjør mange, mange ganger. Det føler jeg nok en god del ganger på. Og det er jo særlig de senere år. Og at det da blir en slags, holdning, om at jo, du må gjerne jobbe her, men bare du ikke er til bry. ... Så det høres jo veldig tøft og hardt ut dette, men samtidig så må jeg også si jeg har noen veldig gode kollegaer som jeg jobber ganske tett sammen med, og som ser hva jeg er god for. Og som også bruker mine resurser. Særlig til å tenke høyt med. Og det må jeg si, det setter jeg kjempepris på.

8.6 Støtteordninger

I Norge finnes det mye statlig støtte til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Men kunnskapen blant personer med funksjonsnedsettelse om hvilken støtte, hjelp, tilpasninger eller økonomisk støtte du har rett til, er ofte dårlig. Og selv om de har hørt om det - er det vanskelig å vite hvordan de skal få det til. Mange opplever avslag på ting de mener de har krav på.

Koordinering av tjenester og innsatser er krevende fordi det er mange tjenesteleverandører og forskjellige regler å overholde. I dag krever dette systemet at brukeren selv er aktiv. Alle deltakerne i studien har god kunnskap om de statlige systemer, og alle, bortsett fra en, har god kontakt med de lokale tjenestene. Men de måtte være sine egne koordinatorene, og dette tar energi og tid. Det er for eksempel anledning til å ta drosjer til og fra jobb til en betydelig redusert pris. Alle deltakerne vet om dette og bruker det når det er nødvendig. Dette sparer energi.

Arbeidsgiver har også muligheten til å motta økonomisk støtte til lønn. Det er vanlig når du er nyansatt. Bare to av deltakerne har denne støtten. Og selvfølgelig, en av de viktigste tingene er å ha tilgang til en tolk når du trenger en. Tolken arbeider også som ledsager. Alle ti deltakerne bruker tolk/ledsager. To av deltakerne bruker tolk/ledsager gjennom hele arbeidsdagen.

Arne:

Min strategi som jeg har er jeg egentlig litt mot. Jeg har vært flink til å finne ut av ting, av hva slags støtteordninger som finns. Også har jeg informert arbeidsgiver om det, og det er de jo veldig interessert i, hva de kan få av tilskudd. Og nå det siste året så hjelper de meg med å få på plass en sånn ordning med en sånn funksjonsassistent. Og det har de jo bare ordnet på den måten at, ok, ja, de andre her på jobben kan hjelpe meg hvis det er noe. Og det gjør de jo på samme måte som jeg hjelper dem, så det er ikke noe spesielt. Så det også er ren netto for arbeidsgiver.

Trond:

NAV har masse fine ordninger, men det er litt, det er ikke så nødvendigvis så enkelt å komme inn under dem. Det holdt nesten på å bli sånn at jeg kunne ikke ta jobb jeg, fordi at NAV ikke ville dekke tilrettelagt transport.

Per:

Men det var også særlig på grunn av min fastlege, som tilrettela arbeidstiden for meg, for hun visste at det fantes en mulighet til å få en redusert stilling, men oppnå samme lønn som 100 prosent jobb.

Ann-Britt:

Med lønnstilskudd? Så arbeidsgiveren fikk lønnstilskudd?

Per:

Ja. Og hun var med på hele denne prosedyren min, som gjør at jeg har fått varig 70 prosent stilling. Og da ble arbeidsplassen min mye mer inkludert til meg, og mye bedre kjent med

meg og var også veldig mye mer med på å si at hvis det trengtes noe, så var vi helt klar for å hjelpe deg med å tilrettelegge.

Olav trenger en assistent som kan tegnspråk. Dette er også en støtteordning som han har rett til.

Olav:

Jeg søkte om assistent i 2004. Først så fikk jeg nei, og så søkte jeg en andre gang og, da fikk jeg endelig ja. Men jeg lurte på hvem som skulle komme til å få den jobben. Da var det en døv dame. Så jeg hadde tolv timer i uken. Men så etter hvert så fikk jeg mer. Så fikk jeg 20 timer i uken, og 2010 så fikk jeg 25 timer. Og så, 2014 tror jeg, så fikk jeg 37 timer. Men hun Marie som jeg har nå ville ha full jobb, men her på arbeidsplassen sa de: «Nei, nei.» De sa nei, de kunne ikke ansette henne i full jobb. Men så fikk jeg et tips om at jeg kunne søke om lese- og skrivehjelp. Sånn at det ble to forskjellige stillinger. Så til sammen nå så er det nå 100 prosent.

Også Berit har tolk/ledsager hele arbeidsdagen. Tolken møter opp hjemme på morgningen og er med hele dagen frem til at Berit kommer hjem igjen.

Ann-Britt:

Hvordan tar du deg til jobben?

Berit

Jeg har jo tolk-ledsager som følger meg. Vi tar bussen hit til jobb, og bussen hjem også.

Ann-Britt

Og bussen hjem også?

Berit:

Ja. Men det hender at jeg skal på møter eller treffe noen etter jobb så da hender det at jeg drar rett herifra. Jeg har samme tolk med mig fra jobb men kanskje en annen når jeg kommer frem som da er på det møtet. Men når det er buss herfra, så går tolken av, og så møter jeg den andre tolken et bestemt sted, som følger meg fra bussen igjen og videre til der jeg skal.

8.7 Organisering av arbeid og hjelpemidler

Det har vist seg at det å kunne organisere og tilrettelegging av arbeidet med tanke på arbeidstid, oppgaver og muligheten til å forberede seg til møter er viktig. De forteller at det er viktig at man får informasjon i god tid før et møte eller en oppgave. Kanskje man trenger å bestille en tolk i god tid før man trenger tjenesten, eller at man trenger å transformere dokumenter til punktskrift.

De fleste av deltakerne har problemer med tilrettelegging på arbeidsplassen. Deltakerne i studien har hatt rehabiliteringsperioder der de har fått lære hvordan de bruker hjelpemidler og/eller strategier, men de fleste av dem ønsker at de fått flere muligheter til å lære å bruke dem. Noen deltakere har ikke fått hjelpemidler eller trening, så de har en assistent i stedet som gjør visse oppgaver. På flere arbeidsplasser brukes datamaskin, og det er ikke uvanlig at tilbehørsprogrammene ikke synkroniseres med arbeidsstasjonens plattform og programvarer.

Kari:

Ja, hvis det er jobben sine hjelpemidler og ikke NAV sine, altså hvis det er jobben sine da har vi en svær sånn service ... altså, arbeidsplassens servicesenter. Som jeg må ringe til da og forteller hva som er problemet. Og så lager de en sak på det, og så kommer det noen, enten samme dagen eller dagen etterpå, de har jo store områder å løpe på disse dataguttene som kommer. Men ... og noen er jo flinke, og av og til får jeg løst problemet, og mange ganger får jeg ikke løst det.

Ann-Britt:

Så den som kommer, kan de spesialprogrammene som er tilrettelagt for deg?

Kari:

Ja, men det er det jo veldig mange som ikke kan så mye av, og jeg har jo også mobiltelefon på jobb og alt mulig, og det kan hende det er ting som må gjøres der også. Og det er soleklart at noen kan, noen kan noe, og andre kan ikke noe særlig. Men de fleste er gode, flinke datamennesker, men det betyr ikke at de kan det med leselist og sånne ting. Men en periode hvor ingenting fungerte da ... det var jo en periode hvor ingenting fungerte, og da måtte de jo bare sende PC-en ned dit, og de prøvde å reparere, og da er det min jobb å fortelle at: «Ja, det finnes noe som heter CanTech, dere kan kontakte dem for å få hjelp, og dere må gjøre sånn og sånn.» Det blir på en måte jeg som, som må fortelle hva folk skal gjøre. Det er det min jobb å gjøre, det blir sånn. Ingenting gjøres rundt meg.

Ann-Britt:

Så da må du administrere hele jobben din?

Kari:

Ja.

Den tekniske utviklingen går raskt. Det innebærer både fordeler og ulemper for personer med kombinert sansetap. I dag finnes det eksempelvis både data, telefoner og lese Brett som har innebygde funksjoner som kompenser for syns- og hørselnedsettelse. Data, telefon og lese Brett brukes ofte på de fleste arbeidsplasser. Ofte gir man internopplæring som rikter seg

til personer med normal syns- og hørselsfunksjon. Men hvem skal stå for opplæring for de som ser og hører dårlig? Og hva med økonomisk støtte under en rehabiliteringsperiode?

Olav:

Når man er med på kurs på Eikholt. Det er to år siden jeg var der. Men det er vanskelig å søke på sånne kurs. Få fri fra jobben. Jeg må jo søke om permisjon da. Og da er det av og til at det er uten lønn, også, ja. Men sist da jeg var på kurs da, så fikk jeg permisjon med lønn.

Tolk A:

Men du var jo på Eikholt på kurs på Ipad og leseliste. Du har vært på kurs senere?

Olav:

Ja, og jeg har vært på kurs med Iphone og leselist. Ja, jeg var en gang på kurs. 2013. Altså, da hadde jeg Iphone 4, og da var jeg på kurs, og 2014 så hadde jeg også kurs. Altså, det er fire år siden, og det var siste gangen. Men akkurat den der leselisten i forbindelse med telefon den fungerer litt dårlig. Men det er mange andre som kan reise mange ganger, men jeg er jo ikke så ofte på kurs. Men jeg savner kurs på data og leselist.

Ann-Britt:

Når man får hjelpemidler som Jaws (red. anm. skjermlesingsprogram) og leselist så trenger man jo opplæring for å kunne styre programmet og leselisten. Hvordan har du fått den opplæringen?

Trond:

Jeg har ikke fått så masse opplæring i det her med leselist og Jaws de siste årene, og det merker jeg. En, programvare endrer seg jo, oppgraderes. Men jeg har fått opplæring via Eikholt og via Media LT, i bruk av et spesialprogram som alle på arbeidsplassen må bruke. Det har vært veldig nyttig. Ellers så har jeg ikke fått så mye ... Jeg gruer meg litt til jeg må oppgradere og da skifte operativsystem igjen for å si det sånn. For nå har jeg Windows 8.

Berit:

Ja, nå har jeg kanskje vært veldig kritisk, men altså de praktiske tingene, at jeg kan få lov til å ha et eget kontor, at jeg i alle fall har de hjelpemidlene som jeg trenger. Men det er et gap der i forhold til opplæring til meg, og da kanskje på den tekniske siden. Innstillinger og tilpasninger som jeg ikke kan stå for selv. Og der er det alt for tungvint i forhold til Hjelpemiddelsentralen og hva de tenker at de skal bidra med, og hva de faktisk kan bidra med. Der har det blitt for mye lavkostnad og hva er det de kaller det: «Laveste effektive kostnadsnivå», tror jeg har kommet litt i veien for hvor bra det kan bli for oss som trenger hjelpen.

Ann-Britt:

Ja, for da kommer vi over til at når man får et hjelpemiddel, så trenger meg man en form for opplæring.

Per:

Ja, det er til tider ganske dårlig. Forstørringsskjermen har jeg sagt fra til Statped rundt at den er dårlig. Den har jeg bare lært meg til selv, men jeg har ikke fått noe direkte veiledning rundt ... Du får en svær brukerveiledning og den er litt tung å lese. Enten det er på sort hvitt. Punkt, eller lyd, så er den litt tung å lese. Det er bedre å ha en visuell veiledning. Det er sånn som jeg gjør her. Terper på det og bruker den om igjen. Jeg elsker nå som jeg har lært meg å bruke høreapparatet og den delen, og jeg synes at jeg synes det er ... Teknikken er såpass fin at bare man setter seg inn i det, så fungerer det egentlig veldig bra. Og så går jeg på voksenopplæringen og lær meg å lese punktskrift.

8.8 Hjemmesituasjon

Situasjonen hjemme er av stor betydning. For å kunne jobbe trenger du en trygg, støttende og forståelsesfull hjemmesituasjon. Når deltakerne er ferdig med sin arbeidsdag, beskriver alle at de har mistet mye energi og trenger å få påfyll. Da er det viktig at familien forstår at noen oppgaver må plasseres på andre i familien eller at de må be om noen støtte til hverdagslige huslige gjøremål.

Ann-Britt:

Er du sliten etter jobb?

Arne:

Ja, jeg er egentlig sliten da, merker at jeg blir mer trøtt i øynene, og er sliten. I uka så blir det ikke så mye om ettermiddagen, men det blir det vel kanskje ikke for de fleste, ja, for folk i min alder da. Du blir litt sånn mer sliten etter jobb.

Ann-Britt:

Er det ting som du da har valgt bort som du gjorde før?

Arne:

Nei, det var vel mer at jeg hadde mer kapasitet til å ta tak med ting om ettermiddagen ... Husarbeid eller annet ting med vedlikehold med huset, eller hva som helst. Ja. Nå er det jo lite tid til husarbeid, så det har blitt mye, mye mer på kona. Det er det eneste jeg gjør det er å støvsuge for eksempel. Ja, jeg kan jo lage mat og sånn, middag og sånne ting, men det også mindre. Kona er ikke fornøyd da, fordi at det ... det er litt sånn, tror jeg, at jeg ser ikke, selv om jeg vet at det bør støvsuges.

Berit:

Jeg er nok ganske sliten. Jeg tenker bare på komme i sofakroken med en varm kopp te og kanskje fortsette på avisen. Det er bare det jeg er opptatt av. Og så noen ganger så holder det, med en stopp der, men ofte så sovner jeg. Og så noen ganger så skal jeg ut på et eller annet som jeg klarer å komme meg ut på etter hvert. Andre ganger så blir jeg bare hjemme og så blir det tv og så blir det veldig rolig, og som regel så får jeg ikke gjort noe mer da, selv om jeg har tenkt at: «Jo, jeg kan gjøre sånn og sånn når jeg kommer hjem», men det blir aldri gjort noe veldig virkningsfullt hjemme hos meg på ettermiddagstid.

Anne:

Og så var det hjem igjen med mannen min som kjørte trygt og forsiktig. Så laget vi middag og satt oss ned og så var det kanskje sånn i ni-tiden at vi satte oss ned for å se på nyheter og veldig ofte så sovnet jeg halv ti.

8.9 Energitap og restitusjon

Alle deltakerne beskriver at de trenger tid til restitusjon, selv om de ikke har en heltidsjobb. Deltakerne mener at det å jobbe tar energi ut fra det å ha en kombinert syns- og hørselsnedsettelse men at jobben også gir energi. Noen av deltakerne har gått ned i arbeidstid for å klare å fylle på den tapte energien eller minke på energitapene.

Ann-Britt:

Du sa at du jobbet 70 prosent. Jobber du hver dag, eller er du ledig noen dag?

Per:

Da jobber jeg mandag til og med fredag og så har jeg fri hver onsdag som var et ønske fra fastlegen, som sa at det var den beste løsningen. For å ha fri en fredag eller mandag, er det ikke så veldig poeng i, for da har du helgen.

Ann-Britt:

Den onsdagen. Hva bruker du den til?

Per:

Den skulle jeg egentlig brukt til å hvile og ta det med ro, men da bruker jeg gjerne gjøre alt mulig behandling, legebehandling, tannlege og trene litt. I tillegg så går jeg nå og lærer punktskrift. Det har jeg gjort i to år. Jeg går og lærer punkt på voksenopplæring den dagen. Det gjør jeg også på fredagene halve dagen, så jeg går for tiden litt tidligere på fredag.

Berit:

Altså, jeg jobber jo bare tre dager i uken. Og jeg er blitt eldre, og det er helt okej. Jeg har det bra. Nå, når jeg har 50 prosent, så fungerer det veldig bra. Det betyr at jeg er på jobb sånn cirka 6,5 timer, det er bra sånn fordeling, da. Fra ni til sånn tre, halv fire. Det fungerer fint.

Jeg er ikke sliten, det går bra. Jeg må bare si selvfølgelig er jeg mer sliten, spesielt på høsten, november, sent oktober, begynnelsen av november, spesielt hvis det er veldig mørkt, og mye regn og styr. Da er det vanskelig med kontraster. Da er jo alt mørkt, så da blir jeg mer sliten. Men nå, når det er sol og lyst og det er litt rim og kaldt, det hjelper mye. Da er jeg ikke sliten. Men hvis det, som jeg sa, er mørkt og tungt og da blir jeg sliten. Da orker jeg ikke å være med på så mye på kveldstid. Da er det bedre å være hjemme å slappe av fordi jeg er sliten.

Ann-Britt:

Du sier at de å jobbe det tar jo energi, men at det også gir jo energi. Den balansen der, hvordan er den for deg?

Trond:

Det kommer veldig an på hvilke arbeidsoppgaver jeg har hatt. Gir de energi, tar de energi? Og det kommer og veldig an på hvordan jeg har det. For gir jeg energi, så får jeg også energi. Det merker jeg bare bedre og bedre. Jeg tror nok at det å ha noe meningsfullt i livet sitt gir mer på sikt enn det tar. Ikke nødvendigvis hver dag, noen ganger spiser det mer enn du får igjen, men for å kunne ha et godt liv, på lang sikt, så tenker jeg at da må det bare være sånn.

Alle ti deltakerne mener at fysisk trening er viktig få å fylle på energitapet. Alle deltakerne holder på med noen form av fysisk trening. Men da trenger de å ha tolk/ledsager eller BPA eller støttekontakt og det kan det være vanskelig å få.

Ann-Britt:

Tror du at arbeidsgiver, eller NAV har kunnskap om det her med energitap når man har en funksjonsnedsettelse?

Kjell:

Nei. Hvert fall ikke NAV. For i og med at de saksbehandlerne du får de får du aldri lov til å beholde over tid, så ... Så NAV er kanskje den som sliter mest med å få ha forståelsen. Men samtidig så vet jeg at det er veldig mange brukere som ikke er klar over hvor mye det egentlig har å si, det å ha en en litt sånn treningsøkt. Det trenger ikke være noe voldsomme greier, men at det er noe, at du kan få bygd deg opp en litt ... For det er jo ikke bare det fysiske, men det er like mye det psykiske, i den treningen. For meg så har det liksom, gjennom denne fysiske aktiviteten jeg har vært med på, så har det også gjort meg mer psykisk mentalt sterkere da. Og dermed så takler jeg også de utfordringene som er på jobben litt lettere da. Så igjennom fysisk aktivitet så har jeg også lært meg å finne måter å slappe litt mer av på da. Ja, så det har vel gjort at jeg har mye mer overskudd nå etter jobb enn det jeg hadde for tre år siden. Så det er merkbart stor forskjell.

Berit:

Jeg går hver dag. Bevisst så går jeg hver dag og beveger meg hver dag. Men yoga er én gang i uken. Trener, altså, jeg gjør litt selv hjemme. Det hjelper mye i forhold til psyken, og fysisk, det hjelper mye.

Olav:

Av og til trener jeg. Jeg har en assistent, BPA, men han er veldig opptatt. Og vi bruker av og til å trene og springe og så bruker vi å reise av og til på SATS. Men BPA-en min er veldig opptatt.

Arne:

Jeg bruker å si at jeg begynte ikke idrettskarrieren min, før jeg var 61. Da begynte jeg liksom å trene litt systematisk da, når jeg kom i kontakt med disse Akilles, og Team RP og sånn da. Så siden den gang har jeg jo vært med både på sånn Birkebeinerritt på sykkel, og kanskje skal være noe i vinter på ski også. Vært å springet i Holmenkollen-stafetten, og springet sånn, både 10 kilometer, og 21 kilometer, på Oslo Maraton. Så jeg er litt opptatt av sånne ting da, det er litt sånn konkurranseinstinktet da, så jeg vil gjerne konkurrere med meg selv og prøve å bli bedre neste år. Jeg merker jo at jeg har blitt i bedre og bedre form da, selv om alderen ... men hittil så har det liksom blitt bedre for hvert år da. Men så tenker jeg at jeg har ikke tiden nok til å trene, så det kan jo være også en årsak til at jeg plutselig finner ut at jeg vil slutte i jobben, fordi at det er så bra for meg ... Ja, jobben skal ha sitt, og hjemmet skal ha sitt, og hunden skal ha sitt. Og så vil jeg også reise og trene, så jeg får litt dårlig samvittighet når jeg er flere timer på et treningssenter, og kanskje skulle vært hjemme og gått tur med hunden og sånne ting da, selv om han greier det. Andre siden, hunden tåler det godt.

8.10 Den levde kroppen

Personer som har en langsiktig og/eller progressiv sykdom er ikke bare påvirket fysisk, men deres forhold til omverdenen er i endring. I denne studien, utgikk vi fra kroppens endrede relasjoner med verden med fokus på arbeid. Den eksistensielle kroppen, den perseptuelle kroppen, aktivitetskroppen og den sosiale kroppen er byggesteinene i den levde kroppen. Den levde kroppen er en vev av de ulike kroppene og kan ikke ses isolert fra hverandre – de må ses som en helhet, som én levd kropp i forhold til verden.

8.11 Den eksistensielle kroppen

Den eksistensielle kroppen uttrykker hvordan deltakerne i studien opplever hvordan samfunnet og andre ser på mennesker med funksjonsnedsettelse generelt, men også på jobb. Den eksistensielle kroppen uttrykker også personlighet, identitet og selvbylde. Alle deltakerne har en sterk personlighet. Informantene ser ikke på seg selv som en byrde, men at de er kompetente og verdsatte på arbeidsplassen sin. De kjenner at de trengs. De har også en for forståelse av hvordan det er å ikke kunne delta i livet på samme

vilkår som de som ikke har en funksjonsnedsettelse. De er vant til å bruke hjelpemidler og nøler ikke med å stille krav på at omgivelsene må tilpasses. Men fremfor alt så ser de at det å ha et arbeid er å ha makt over eget liv.

Berit:

Jeg føler at det betyr mye for meg, ja, at jeg, jeg er glad for at jeg har jobb, jeg er glad for at jeg har noe å dra til. At jeg føler at det gir meg, ... det fyller dagen min, da. Jeg blir fornøyd av det, kommer hjem, og har en god følelse at jeg har jobb, at jeg har snakket litt med kollegaer. Det gir meg noe, jeg er fornøyd når jeg kommer hjem. Hvis ikke jeg hadde hatt jobb, ... Bare vært hjemme hele tiden. Nei, her har jeg en jobb som jeg føler at jeg får veldig utbytte av.

Ann-Britt:

Og hva er da betingelsene for at du skal føle at du liksom har en god jobb? Hva er de viktigste betingelsene for det?

Berit:

At jeg har arbeidsoppgaver, at jeg har en jobb, at jeg ser frem til: «Å, se, spennende, hva er det som har kommet nå? Hvilke oppgaver skal jeg gjøre nå?» Jeg føler at det gir noe at jeg også gir noe til min arbeidsplass, da. At jeg kan prate litt med kollegaer innimellom.

Per:

Det er veldig hyggelig her og jeg gleder meg til å gå på jobben. Jeg er glad i å treffe mennesker. Jeg liker å være kontakt med mennesker. Jeg liker å bruke språk, forskjellige språk. Jeg kan en del og synes det er givende å gi noe igjen til alt det jeg får i form av hjelpemidler og støtte for å få dagen og livet til å være flott.

Kjell:

At du blir sett på som en vanlig person, rett og slett. At de ikke ser på deg som om du er funksjonshemmet, for da er det begrensningene der. Så det er vel det det går på. For min del i hvert fall. Altså sånn ... At det blir ... Ja, rett og slett at folk ser, at vi er sånn som vi er liksom. At de spør når de har behov for det, eller hvis du lurer på noe så spør meg da, uten å være redd for det liksom.

Kari:

... Og ja, igjen dette med at når du har funksjonsassistent så kan den sosiale biten også, eller tilhørigheten, bli mindre. Og også det å bli ignorert, altså at man, på en måte føler at du blir usynliggjort. Man snakker ikke om det for man vil ikke ha disse problemene ... Ja, nå bare sitter jeg og reflekterer her, fordi at det, men altså jeg opplever nok at det er en holdning, at det er holdninger om at jo, du må gjerne jobbe her, men bare du ikke er til bry.

8.12 Den perseptuelle kroppen

Den perseptuelle kroppen beskriver perseptuelle forandringer. Våre informanter har kombinert nedsatt syns- og hørselsfunksjon. Dette endrer tilgangen til verden. Ved å bruke andre sanser får de tilgang til verden på en annen måte. Alle informantene har god kunnskap om sin egen syns- og hørselsfunksjon. De har også god kunnskap om hvilke hjelpemidler og/eller strategier de skal bruke.

Ann-Britt:

Og de arbeidsoppgaver som du har nå, de klarer du å gjennomføre?

Arne:

Ja, det går egentlig greit. Jeg merker jo det at jeg ser veldig mye dårligere etter hvert nå, det begynner å bli uskarpt selv om på PC-en i selv har ekstra stor skjerm, og jeg bruker jo høykontrast. Det er jeg jo helt avhengig av. Men likevel så begynner det å bli uskarpt da, men jeg har jo ... jeg er ikke så flink til å bruke den her forstørrelsen som er i Supernova (forstørrelse og skjermlesingsprogram) for at jeg synes det er liksom forvirrende at på en måte at det bildet flytter på seg da, når jeg beveger pekeren da.

Per:

Fordi at hørselen har blitt såpass mye redusert, og også synet er gradvis mye mer redusert, det vil jo egentlig mer eller mindre forsvinne der også. Jeg har operert på grå starr på det ene øyet. Det andre er kunstig. Det er ikke blitt satt tilbake noen ny linse, for det er såpass infisert at de tør ikke å gjøre det per nå. De vil spare meg for deg inntil videre. De vet ikke hvor sikkert er å gjøre det. Det er også en av de store grunnene til at jeg ønsker sårt å få til punktskrift. For jeg vet at hørselen ikke varer evig og da har jeg lyst til å vite at jeg hvert fall kan være med i miljøet og på teknikken som finnes nå med å lese på leselist. Få all input og all data, å fortsatt kunne være med på data.

Kari:

Hvis jeg er på et stort allmøte hvor det ikke er teleslynge, eller hvis jeg er på et møte, hvor det er mange rundt et bord, og hvor jeg da stort sett bare skal sitte og lytte, da bruker jeg en sånn tablemic, og den har jeg nettopp fått og har stor glede av å bruke. Men hvis det er kort avstand mellom meg og den som jeg snakker med, eller hvis vi bare er en eller to personer, eller få personer, så trenger ikke jeg å bruke dette hjelpemidlet for jeg har god effekt av høreapparater.

8.13 Aktivitetskroppen

Aktivitetskroppen er kroppen som lærer å takle daglige aktiviteter. Når syns- og hørselsfunksjon endres, må kroppen lære seg å gjøre aktiviteter på en annen måte. Ibland må man lære seg helt nye aktiviteter, som for eksempel å lese via punktskrift, andre måter å kommunisere på, bruke den hvite stokken eller bruke talesyntese til telefon og datamaskin.

Men man kan også notere seg at det finnes en viss motstand til å endre på måten man arbeider på.

Ann-Britt:

Har du god tilrettelagd data så at du kan lese?

Trond:

Da bruker jeg leselist. Jeg er den eneste på jobb som bruker det gamle administrasjonsprogrammet. De andre har gått over til et annet program. Men det var ikke tilrettelagt så da bare beholdt vi min lisens og så har jeg det. Og det fungerer veldig bra.

Ann-Britt:

Du fortalte at synet ditt har blitt dårligere. Har du noen tilrettelegning med tanke på synet når det gjelder dine arbeidsoppgaver?

Tomas:

Nei, altså Jo, jeg har fått sånn z... zoomtek...

Ann-Britt:

Zoomtext?

Tomas:

Ja, zoomtext, ja. Men jeg jobber ... Altså jeg har ikke tatt det i bruk foreløpig, men jeg tenker at jeg kan bruke det. Fordi når jeg fikk nettopp tre sånne skjermer, som jeg har plassert ved siden av hverandre på plassen min, og da er det en utfordring for jeg kan jo ikke finne musepekeren alltid. Jeg vet ikke hvor den er, den forsvinner for meg. Jeg vet ikke hvor den musepekeren er. Så da kan jeg bruke zoomtekst til å forstørre musepekeren, sånn at jeg kan følge med på hvor den er da. Så jeg kan bruke den til det da. Men jeg har ikke gjort det ennå.

Ann-Britt:

Bruker du hurtigtaster for å styre data på tastaturet?

Tomas:

Jeg hørt om hurtigtast, men jeg har ikke brukt det foreløpig.

8.14 Den sosiale kroppen

Vi lever i en sosial verden og vi kan ikke leve uten sosiale kontakter. Det er ikke uvanlig at personer med kombinert sanse- og døvblindhet isolerer seg, da de fremfor alt har vanskeligheter med å kommunisere.

Anne:

Nei, det er helt riktig. Og det er nesten verre i sånn privat sammenheng fordi der snakker folk veldig ustrukturert for å si det sånn. De snakker i munnen på hverandre og det er halve setninger og du kan komme en sånn sidekommentar, så forandres hele samtalen også fikk ikke jeg med meg den den nøkkelen. En meter, helt på grensen hva jeg klarer nå, så bare det er flere enn fire, så faller jeg ut nå klarer ikke jeg å lese på munnen til en som sitter tre stoler bortenfor, sånn at det private, sosiale er nesten verre, selv om jeg har med mikrofoner og forteller. Men med en gang jeg forteller at jeg hører dårlig, så folk er så opptatt av seg selv og: «Jeg hører også dårlig og ...» uten at de tar konsekvensen av det jeg sier. At de ikke skjønner. Men jeg skjønner ikke hvordan jeg kan formidle det på andre måter heller.

Kari:

Ja, vi har jo noen ganger lønningspils og sånn. Jeg har vært med på det et par ganger, men ... Jeg må passe på at jeg ikke blir for sliten også, det der med energitappingen som kan bli ganske mye av, og da må jeg prøve å ta vare på meg selv også. For det krever en del når du skal være sosial ute, og hvem jeg kan ha med meg da. Jeg kan ikke ha med assistent, da må jeg i tilfellet bestille tolk først da. For det er jo utenfor arbeidstiden.

Olav:

Ja, til lunsjen så prater jeg med mange. Men jeg bruker tegn, så det er mest jeg og Marie som snakker sammen, men vi sender e-post til hverandre, kollegene og meg. Det hjelper. Si ifra om ting, og ... Men til lunsjen så er det jo mest meg og Marie, for de andre er jo hørende. Så det er mest jeg og Marie som snakker sammen. Vi har jo festdager og sånne ting. Jubileer og bursdager. Og da har jeg jo fått tolk, og da har vi jo snakket med de andre. Ja, hvis noen slutter for eksempel. Sånn avslutningsfest, eller fødselsdag med kake eller sånne ting, så kommer tolk hit, og da møter jeg noen og snakker med noen i lunsjen. Siste fredagen i hver måned så er det koselig. Da er det kake. Halv tolv. Det er vanlig. Og julebord også. Ja, jeg har jo vært på mange julebord. Da er det jo koldtbord som man kan spise. Da får jeg hjelp av tolken til å hente mat, og så sitter vi jo på langbord mange. Det er veldig koselig, men jeg kjenner jo ikke så mange. Jeg regner med at det er 60, 70 personer her.

De fleste personer med ervervet kombinert sansetap/døvblindhet har et innskrenket synsfelt og store vanskeligheter med å se i mørker. Dette resulterer i at de unngår å gå ut til restauranter (for mørk, for støyende), gå hjem om natten og lignende. Det er vanskelig eller umulig, og uansett tar det for mye energi.

Solveig:

Og så har jeg en korøvelse på torsdag som er veldig viktig, og da som regel så har jeg det sånn at jeg kan jobbe fram til den begynner, så jeg slipper i hvert fall å gå hjem. Det er også noe jeg har lagt opp til selv, for da har jeg både noen timer på formiddagen så jeg slipper å

skynde meg ut, så med litt dagslys til og med, og så er jeg her til jeg da drar direkte på korøvelse.

9 Suksessfaktorer

I studien finner vi at det er flere suksessfaktorer som er felles for alle de ti deltakerne. Alle deltakerne har jobbet i lenge tid på samme arbeidsplass. De er kjent av sine arbeidsgivere og har et godt forhold til sine kolleger. De er også stolte av ferdighetene sine og føler at det er behov for dem. Deltakerne har også relativt god kunnskap om hvilke statlige støtter de har krav på, men at de må være sin egen koordinator. Det å være i arbeid tar energi og det kommer på bekostning av det sosiale livet. Deltakerne er også klar over at fysisk trening er nødvendig for å kunne beholde jobben.

På det direkte spørsmålet «Hvilke er suksessfaktorene for at folk med kombinert syns- og hørselsnedsettelse skal kunne beholde jobben?» så svarte deltakerne at et godt arbeidsmiljø er viktig. Det innebærer bl. a at kontakten med arbeidsgiver, nærmeste sjef og kolleger fungerer og at de er oppdatert på de spesifikke vanskeligheter som personer med kombinert sansetap har.

Anne:

Så hadde jeg en prat med verneombudet på jobben og så sendte jeg ut en mail som fortalte at jeg var hørselshemmet og derfor fikk ikke jeg med meg småprat og derfor var det slitsomt for meg å være i kantinen og også at jeg var synshemmet og derfor kunne jeg ikke se om folk så på meg, eller ofte kjente jeg igjen folk før de var helt nærme, mens noen ganger kunne kjenne dem igjen på stemmen, eller på ganglaget, så de fleste oppfattet at jeg fungerte helt normalt.

Tomas:

Jeg har informert mine kolleger om at jeg ser dårlig. Så når det er nyansettelser så sier jeg fra at jeg ser dårlig. Ja, og at jeg hører dårlig ... Ja, så de vet det så tidlig som mulig.

Å ha regelbundne møter med nærmeste sjef og kolleger for å diskutere arbeidsoppgaver, tilrettelegging og utfordringer gjør at de føler at de har en viss kontroll over sin arbeidssituasjon. De synes det er viktig at man tidlig informerer at man har problemer med å utføre noen arbeidsoppgaver ut fra at hørsels- eller synsfunksjonen har blitt dårligere. Ofte finnes det flere muligheter til tilrettelegging.

Ann-Britt:

Jeg tenker du har vært så lenge på den arbeidsplassen, det er vel både kolleger og kanskje sjefer som har sluttet, og nye har kommet?

Per:

Veldig mange har sluttet, veldig mange har kommet. Det har senest kommet en helt ny en som ikke kjenner meg noe særlig godt.

Ann-Britt:

En sjef?

Per:

Ja. Som kjenner meg veldig lite og vet egentlig ikke så veldig

Ann-Britt:

Hva tenker du du skal gjøre med det?

Per:

Ja, jeg må informere han, snakke rundt han, men han har som sagt ikke vært lenge. Den som var, sluttet for ikke så lenge siden og han er bare fått hele meg i fanget uten noe særlig overtagelse.

Man kan ikke regne med at arbeidsgiver har kunnskap om hvilke støtteordninger som finnes, både for arbeidsgiver og arbeidstaker. Deltakerne mener at det er de som må innhente informasjon og koordinere samarbeid mellom arbeidsgiver, nav, verneombud, hjelpemiddelsentral mm for å få tilgang til de støtteordningene de har rett til.

Ann-Britt:

Har det vært noen problem oppimot arbeidsgiver nå når synet og hørselen har blitt dårligere? Når du har informert om det? Har de satt i gang liksom dem tiltakene som skal til for å tilpasse en arbeidsplass for deg?

Arne:

Den taktikken eller strategien, har jeg vært flink til å finne ut av ting selv, av hva slags støtteordninger som finns. Også har jeg informert arbeidsgiver om det, og det er de jo veldig interessert i, hva de kan få av tilskudd. Så det er jo flere som fikk sånt lønnstilskudd. Og det, i teorien skulle jo det være fordi at jeg kunne ikke gjøre ... hadde redusert arbeidskapasitet, men jeg jobbet jo mer enn 100 prosent i alle år her, sånn at likevel så har det ... Dette var regn netto for arbeidsgiver. Og nå det siste året så hjelper de med å få på plass en sånn ordning med en sånn funksjonsassistent. De har jo bare ordnet på den måten at de andre her på jobben kan hjelpe meg hvis det er noe. Og det gjør de jo på samme måte som jeg hjelper dem, så det er ikke noe spesielt. Men i hvert fall, da jeg har spurt etter, bedt om å få hjelpemidler, sånn lpad som jeg bruker på møter, sender. Jeg sender dokumentene til meg selv. Også tar jeg det opp på lpaden min. Og jeg har også bedt om å få en større mobiltelefon, sånne ting, og det har jeg bedt om med god samvittighet fordi at de får disse

pengene for meg, som jeg vet. Så det har vært en del av strategien min da, at jeg har bedt om sånne tekniske hjelpemidler.

I dag er de fleste arbeidsplasser i forandring både med hensyn til innhold og til hvilke arbeidsoppgaver som er i fokus just nå. Å være løsningsorientert, positiv og villig til å lære nye ting, være i fremkant, føle høy motivasjon, føle seg trygg på sin kompetanse, kunne be om hjelp og ha strategier for å takle nederlag er egenskaper som hjelper deltakerne til å beholde jobben.

Kari:

Vi har en programvare, som jeg bruker var dag, som overhodet ikke er universelt utformet, og det er umulig for meg å bruke. Og dataplattformer endrer seg hele tiden, oppdateres hele tiden, og det her med krypteringer, og det er sikkerhet, sikkerhet, sikkerhet. ... Akkurat nå så får jeg for eksempel ikke opp overskrifter på epostene mine så jeg må spørre funksjonsassistenten veldig mye. Jeg må bruke henne mer enn det jeg ønsker. Jeg har jo jobbet i så mange år at jeg vet at alt, alt jeg gjorde før. Jeg har jo jobbet helt fra skrivemaskinens tid og skrev med fem blåkopier og ikke en feil, og jeg gjorde absolutt alt selv, og det kan ikke jeg gjøre lenger i dag. Og det er et stort, stort nederlag. Altså, for meg så som har vært vant til, jeg har vært vil jeg si selvstendig i min jobb, og nå ... og arbeidsgiver satser altfor mye på, at jeg får bruke funksjonsassistent fordi at det står ingenting i den nye diskrimineringsloven, om at man er pliktig til å ha universelt utformet digitalt utstyr på arbeidsplassen.

Alle deltakerne beskriver at de taper energi i løpet av dagen. Det er krevende å leve med et kombinert sansetap og samtidig jobbe, men det er verdt det. Selv om arbeidet krever mye og man taper energi gjennom å jobbe. Det å kunne diskutere med arbeidsgiver hvordan arbeidsdagen kan se ut, både med hensyn til tid og innhold er viktig. For noen av deltakerne skulle det være helt umulig og arbeide 100%, mens det for andre var det helt ok. Men å slutte å jobbe skulle innebære både økonomisk tap og følelsen at ikke være til nytte.

For å klare å samle nok energi oppgir alle informantene at de er klar over at fysisk aktivitet er nødvendig for å bygge opp en energibank. Dette har de ulike løsninger på. Noen av informantene oppgir at de går på treningsstudio og andre sier de deltar i ulike former for organiserte aktiviteter. Eksempler på dette er yoga, ski og sykling. Noen oppgir at de regelmessig tar seg en treningstur ved å løpe eller gå. Treningen er tilpasset alder og de lokale mulighetene, men felles for alle er at de forteller at dette er helt nødvendig om de skal klare å samle nok energi til å klare hverdagen og samtidig kunne beholde jobben.

Ann-Britt:

Du er ikke sliten etter jobb? Du kjenner at du har energi når du kommer hjem?

Kjell:

Ja, ja. Og det er på grunn av treningen. Jeg har nok energi, det har jeg. Men grunnen til at jeg reduserte også til 80 prosent er jo også for å få tid til å gjøre ting hjemme da. Sånn for da det hjelper litt, for det var jo egentlig veldig mye nok som det var, også ... Når jeg fikk den ene dagen så fikk jeg hvert fall gjort en del ting sånn på dagtid hjemme da. Så, så det har hjulpet.

Olav:

Nei, man må jo bli vant til å jobbe, da. Være selvstendig, og studere, og ... Jeg er jo vant til det. Men Marie hjelper meg med å lese, lese papirer og sånne ting, så ... Det er jo vanskelig å lese alt på punktskrift. Og så er det vanskelig for meg å skrive. Og der hjelper hun Marie meg med å skrive, hvis det er noe som vi må skrive for hånd. Jeg er jo ansatt likt som alle andre ... Jeg er ansatt her, akkurat sånn som alle andre hørende. Helt normalt, sånn som de. Helt likt. De får ikke noe tilskudd av meg. Jeg liker godt å jobbe. Får jeg lønn som normalt.

Tomas:

Det er å delta i arbeidslivet, ... det vil jeg si er ... Det er jo på en måte som god medisin da, at jeg får gjort oppgavene mine. Hvis jeg ikke deltar i arbeidslivet så ville hele verden min vært en helt annen. Da hadde det ikke gått så bra.

10 Diskusjon

Det å ha en jobb er viktig både for den psykiske og fysiske helsen (Ehn, 2020; Johansson, 2017). Ofte når temaet funksjonshemmede og arbeid drøftes er det mye fokus på hvordan funksjonshemmede skal klare å komme seg fra utdanning til arbeid. I dette prosjektet har vi brukt informanter fra gruppen voksne med ervervet døvblindhet. For dem handler det mye om hvordan de kan beholde jobben. Dette skyldes, at for de fleste av dem skjer de største forandringene i syn og hørsel i voksen alder. Mange har ofte et hørseltap fra tidlig alder som de har lært seg å leve med, mens synet begynner å skape problemer senere i livet. Denne utviklingen er sen nok til at de fleste rekker å få seg utdanning, etablere familie og få seg en jobb. De utvikler sin kompetanse og skaper en relasjon til kolleger og sin sjef.

Det kombinerte sansetapet er progredierende og krever at man i flere omganger må endre på hvordan man takler livet. Etter hvert som det kombinerte sansetapet utvikler seg stilles det stadig større krav til å klare seg gjennom hverdagen og arbeidsdagen. Det er viktig at man allerede på dette tidspunktet begynner med de tiltakene som skal gjøre det mulig å beholde jobben. Erfaringene som informantene deler med seg er at man må starte tidlig og være i god dialog med kolleger og arbeidsgiver. Det er viktig at man ikke venter til problemene blir så store at det å slutte å jobbe blir et alternativ. Alle tilbakemeldinger vi har fått i dette prosjektet går på at det er viktig å prøve å beholde jobben. Dette samsvarer godt med det Ehn (2020) fant i sitt doktorgradsprosjekt om det samme temaet. Det er mye god helse i å beholde jobben selv om det koster mye tilrettelegging og energi.

Vi blir stadig på nytt slått av hvor lite oppmerksomhet og aksept omgivelsene viser for den dagligdagse merbelastningen en nedsatt funksjon kan representere (Johansson, 2017). At arbeidskolleger og andre «vanlige folk» lett kan overse det, er kanskje ikke så uventet. Spesielt ikke om personen det gjelder tilsynelatende mestrer situasjonen godt. Da er det lett for omgivelsene å «glemme» funksjonsnedsettelsen. Denne situasjonen betraktes ofte som selve tegnet på «vellykket inkludering», og er også gjerne hva personen selv tilstreber: ikke å skille seg mer ut grunnet funksjonsnedsettelsen enn absolutt nødvendig. Mer overraskende er det at så mange erfarer at også fagapparatet innen rehabilitering og forvaltningen (NAV trygd og arbeid), synes å overse det ekstra energiforbruket en funksjonsnedsettelse gjerne representerer, selv med hjelpemidler og annen tilrettelegging. Vi er ikke i tvil om at her ligger en risikofaktor, som på sikt lett kan spolere selv tilsynelatende vellykkede inkluderingsprosesser. Lie, 2001, mener et hvert problem må defineres som tre karakteristika begreper: gjennomførbarhet, tidsforbruk og energiforbruk. I praksis ser man ofte at det blir lagt ensidig vekt på gjennomførbarhet, det vil si hva personen greier å gjøre, uten at det tas nødvendig hensyn til hva handlingen koster av tid og krefter.

Det er for eksempel fullt mulig å tilrettelegge forholdene i hjemmene, på arbeidsplassene, i sosiale miljøer og i transportsammenheng, slik at personer med funksjonsnedsetting blir i stand til å utføre alle nødvendige aktiviteter med mindre energiforbruk. Men uten tilrettelegging kan aktivitetene ta så mye tid og krefter at hverdagen blir for slitsom.

De viktigste momentene som skal til for å kunne beholde jobben er ifølge våre informanter flere. Den personlige innstillingen med en sterk vilje og et ønske om å beholde jobben er selve fundamentet i prosessen. I det så ligger det man klarer å fokusere på kompetanse i arbeidet mer enn at all fokus legges på sansetapet. Både arbeidstaker og arbeidsgiver erkjenner at her finnes det kompetanse som det verdt å ta vare på.

Det ser ut til at relasjonen til kolleger og ikke minst nærmeste sjef på arbeidsplassen er et svært viktig moment. Alle våre informanter har lyktes med å beholde jobben og oppgir at de fleste har et godt forhold til sine kolleger og sin nærmeste sjef. Dette er avgjørende betydning når man skal tilrettelegge arbeidsplassen og arbeidsoppgaver. Det er viktig at både arbeidstaker, kolleger og arbeidslederen er fleksible og villige til å endre på rutiner og oppgaver. I denne omorganiseringen handler det ofte om å velge bort og legge til. Dette påvirker andre på arbeidsplassen og betinger et generelt godt arbeidsmiljø. Flere av informantene påpeker at det er viktig at kolleger og arbeidsleder forstår hva det innebærer å ha et kombinert sansetap. Det jo til en viss grad en usynlig funksjonsnedsettelse. Noen av de virkelig «tøffe» informantene fortalte at de hadde holdt informasjonsmøte for sine kolleger og arbeidsleder om hvordan sansetapet påvirker hverdagen. Innsikt og kunnskap på arbeidsplassen bidrar i vesentlig grad til et bedre arbeidsmiljø.

Et viktig moment er at man tidlig har satt seg godt inn i hvilke støtteordninger som finnes tilgjengelig. Samfunnet tilbyr mange gode støtteordninger, men det kreves innsikt for å finne

frem til de tiltakene som passer for hver enkelt. Noen av disse støtteordningene retter seg direkte til arbeidstakeren, mens andre ordninger er støtte til arbeidsgiveren. Det ser ut som det er lite kunnskap om alle disse ordningene. Mange av informantene opplyser at de føler at de selv må være den som kjenner til ordningene og tar initiativ til å utløse dem. Det er generelt lite kompetanse på arbeidsgiversiden om hva som er mulig og hvilke rettigheter som gjelder. Det at de ulike støtteordningene finnes i ulike etater gjør det ikke lettere å finne frem.

Tekniske hjelpemidler er for alle informantene en viktig del av tilrettelegging av arbeidsplassen. Det er derfor viktig at utredning av behov og utprøving av løsninger er gjort av personer med god kompetanse på teknologi, arbeidsmiljø og kombinert sansetap. Det er ikke lett å få dette gjort på en god måte. Alle understreker at denne type kompetanse ikke er summen av kunnskap om syns- og hørselsfunksjon. Personer med kombinert sansetap regnes som egen gruppe som har behov som må løses av de som har innsikt i denne problemstillingen.

Når man i samarbeid med arbeidsgiver, arbeidstaker og kompetente fagpersoner har funnet gode tekniske løsninger er det viktig at man har en tydelig avklaring av ansvarsforhold. Hvem har ansvar for at de ulike løsningene fungerer og hva gjør vi når de ikke gjør det? For de aller fleste er de tekniske løsningene helt avgjørende for å kunne arbeide. Flere rapporterte at den dagen det ikke fungerer kan man like gjerne være sykemeldt. En hovedutfordring, slik vi ser det, er at tilnærming og tankegang i både fagapparat og forvaltning er for lite helhetlig. Helhetsperspektivet er for svakt i forhold til den enkeltes livssituasjon, for eksempel det å se arbeids- og sosiale arenaer i sammenheng.

11 Konklusjon

Det ser ut som det er et stort utdekket behov for en rådgivningstjeneste for arbeidsgiver og arbeidsledere. Mye av dagens tilbud er rettet inn mot arbeidstakeren. Dette fører til at mange personer med kombinert sansetap føler at de i alt for stor grad sitter med ansvaret for at alt fungerer. De tar det ansvaret fordi arbeidsplassen er viktig for dem. Men en del av dette presset kunne vært avlastet dersom arbeidsgiveren og arbeidslederen fikk bedre innsikt og mer støtte i sin rolle.

Dette prosjektet har vist oss at det finnes behov for å utvikle et bedre tilbud til personer med kombinert sansetap som ønsker å beholde jobben. Det er behov for å finne en god balanse i bruk av energi mellom hverdagsliv og arbeidsliv. For alle våre informanter handlet det også om å fylle på «batteriene» med å være fysisk aktive. Dette hadde de ulike løsninger på, tilpasset hva som er mulig å få til lokalt og tilpasset egne forutsetninger. Her viste det seg i

forprosjektet at likemannsarbeid fungerte selv godt i forhold til motivasjon og praktiske tips til hvordan dette kunne gjøres i praksis.

Det er behov for å utvikle et nytt tilbud innen arbeidsrehabilitering for personer med kombinert sansetap. Et slik tilbud bør rette seg til unge som er i utdanning og skal finne veien ut i arbeidslivet. Men det må også inkludere alle de som allerede har en jobb og som kjemper for å beholde den. Et «beholde jobben – program» i form av et Arbeidslivsprogram som inkluderer det som kreves for å beholde jobben bør opprettes. Dette prosjektet har pekt på en rekke momenter som bør inngå i et slikt program.

Oppsummert er det:

- Motivasjonskurs
- Informasjon til kolleger og arbeidsgiver om kombinert sansetap
- Opplæring for å sikre god kunnskap om ulike støtteordninger i forbindelse med arbeid
- Kartlegging av behov for tiltak på arbeidsplassen
- Arbeidsmiljøtilpasning
- Spesialtilpasning av tekniske hjelpemidler på arbeidsplassen
- Kunnskap om bruk av tekniske hjelpemidler
- Avtaler som fordeler ansvar for alt fungerer
- Rådgivningstjeneste til arbeidsgivere og arbeidsledere
- Tilrettelegging av muligheter for å holde seg i fysisk og psykisk god form
- Likemannsarbeid
- Etablere en kontaktadresse for en spesialisert rådgivning i forbindelse med personer med kombinert sansetap og arbeid.

Prosjektet foreslår at dette «Arbeidslivsprogrammet» kan utvikles av Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Senteret inngår som en del av Nasjonal Kompetansetjeneste for Døvblinde (NKDB), som igjen er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Eikholt har dessuten et nasjonalt oppdrag for NAV tilpasningskurs for personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, en rettighet etter lov om folketrygd. Retten til tilpasningskurs gjelder også pårørende og andre med nære relasjoner til brukerne. Vi ser for oss at «Arbeidslivsprogrammet» kan bygges opp som en kombinasjon av NAV-tilpasningskurs og kompetansespredning. Senteret har allerede et nasjonalt oppdrag i kompetansespredning både på individnivå og på systemnivå til ulike deler av tjenesteapparatet og i aktuelle fagmiljøer.

12 Referanser

Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.

Berndtsson, I. (2001). *Förskjutna horisonter: Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet* (Doktorgradsavhandling, Gothenburg Studies in Educational Sciences, 159) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis. Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/15271>

Berndtsson, I., Claesson, S., Friberg, F. & Öhlen, J. (2007). Issues about Thinking Phenomenologically while Doing Phenomenology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 38(2), 256 – 277.

Cmar, J. L., McDonnall, M. C. (2019). Characteristics, Services, and Outcomes of Vocational Rehabilitation Consumers who are Deaf-Blind. *Journal of the American Deafness & Rehabilitation Association (JADARA)*, 52(2), 12-23. Hentet fra https://www.blind.msstate.edu/research/nrtc-publications/2016toPresent/pdf/CmarandMcDonnall_2019Characteristics_ServicesandOutcomesofVR_Consumers.pdf

Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The Relationship Between Work and Health in Person with Usher Syndrome Type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110(4), 233-244.

Ehn, M., Wahlqvist, M., Danermark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work* 60(2), 209-220.

Ehn, M. (2020). *Life Strategies, Work and Health in People with Usher Syndrome*. (Doktorgradsavhandling, Swedish Institute from Disability Research. Örebro: Örebro universitet. Hentet fra <https://oru.diva-portal.org/smash/get/diva2:1379141/FULLTEXT01.pdf>

FN. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Johansson, A-B. (2017). *Se och hör mig. Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv*. (Doktorgradsavhandling, Institutionen

för neurovetenskap och fysiologi). Göteborg: Göteborgs universitet. Hentet fra <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/48663>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.

Lie, I. (2001). *Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lund, R., & Kongsrud, M. H. (2007). *Døvblinde. Rehabilitering og livskvalitet*. Oslo: Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV).

Lund, R., Hovland, L. & Enggrav., B. (2017). *Arena Workshop* (Eikholt Rapport 02/17). Drammen: Eikholt. Hentet fra <https://www.eikholt.no/publikasjon/publikasjoner/>

Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1945).

NKDB (2017). *Nordisk definisjon av døvblindhet*. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/nordisk-definisjon-av-doevblindhet.440667.no.html>

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

SRF. (2016). *Attityder till synskadade arbetstagare*. Hentet fra https://www.srf.nu/globalassets/sammanfattande-rapport_attityder-till-synskadade-arbetstagare--juli-2016.pdf

Statistisk sentralbyrå. (2019). *Funksjonshemmede, arbeidskraftundersøkelsen*. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akutu>

Svinndal, E.V. (2018). *Hearing loss and work participation in Norway*. (Doktorgradsavhandling, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU;2018:401). Trondheim: NTNU



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

