

Stigmatisering vid hörselnedsättning

Raymond Héту

I översättning av Marika Hageltorp

Fackgranskning och korrektur: Håkan Lindberg, psykolog och

Elisabeth Ternevall Kjerulf, överläkare, Södersjukhusets hörselklinik.



SÖS

SÖDERSJUKHUSET

Förord

Innehållet i denna artikel har lärt oss mer om hur en hörselskadad person känner sig och ofta interagerar med sina medmänniskor för att dölja sin hörselnedsättning.

Skammen över hörselskadan kan ge upphov till ett större handikapp än själva hörselskadan. Individen vågar inte efterfråga effektiv kompensation för hörselnedsättningen. Skammen blir lätt ett rehabiliteringshinder som faktiskt kan bearbetas och reduceras. Patienten känner sig inte lika stigmatiserad längre och kan komma vidare i sin rehabilitering t ex med hörapparatutprovning. Vi har goda erfarenheter av att tillämpa detta synsätt i våra rehabiliteringar.

För att underlätta spridning av kunskapen till patienter, personal inom hörselvården och andra intresserade har vi låtit översätta artikeln till svenska.

***Håkan Lindberg och Elisabeth Ternevall Kjerulf
Hörselkliniken, Södersjukhuset December 2003***

Vill du beställa fler exemplar av denna trycksak, kontakta Södersjukhuset.

Stigmatisering vid hörselnedsättning

Raymond Héту

Groupe d'acoustique de l'université de Montreal, University of Montreal, Quebec

Héту R. The stigma attached to hearing impairment: *Scand Audiol* 1996;25 (Suppl 43):1224.

Översättning: Marika Hageltorp

Fackgranskning och korrektur: Håkan Lindberg, psykolog och
Elisabeth Ternevall Kjerulf, överläkare, Södersjukhusets hörselklinik.

Ingående analyser av upplevelsen av hörselnedsättning visar hur en sådan nedsättning hotar den sociala identiteten. Motviljan att erkänna funktionsnedsättningen härrör från de negativa följderna av att avslöja tillståndet. Stigmatisering vid hörselnedsättning kan ses inom en vidare begreppsram av "skam". Hur stigmatisering uppstår måste förstås på såväl mikro- (interpersonell) som makro-(social) nivå. Stigmatiseringen har betydelse för valet av rehabiliteringsstrategier och en "normalisering" av identiteten måste göras parallellt med att funktionsnedsättningen behandlas.

Nyckelord: Stigma, social identitet, skam, rehabilitering.

Särtryck kan beställas från:

Dr. Louise Getty, GAUM, University of Montreal, Succursale Centre Ville, C.P. 6128, Montreal (Quebec), Canada H3C 3J7.

Inledning

"... Vi håller även föredrag för grupper av äldre. När hörselnedsättningen just har inträffat, kan man känna sig som en idiot och det är lätt att känna oerhörd skuld, frustration och förlägenhet. Jag vet, för så var det för mig tills jag lärde mig att min dövhet inte var mitt fel - den betydde ju bara att jag inte kunde höra ordentligt..." (Dring, 1993).

Så här uttryckte sig en lokal funktionär då hon beskrev sina försök att möta det som hon kände var grundläggande behov hos den som råkar ut för en hörselnedsättning. I hennes erfarenhet är det grundläggande behovet hos hörselskadade att skydda sin sociala image, som blir lidande av hörselnedsättningen. Hennes iakttagelse stämmer mycket väl med föreliggande redogörelse för det stigma som ofta följer med en hörselnedsättning. I framställningen utgår vi från det starka hot mot en persons sociala identitet som en sådan funktionsnedsättning utgör, varpå begreppet stigma introduceras. Vi beskriver både den stigmatisering som sker i vardagssituationer och den mer dolda process som förekommer. Därtill granskas stigmats inverkan ur rehabiliteringsbehovsperspektiv. Speciella åtgärder för att minska stigmatisering vid hörselnedsättning utforskas, varvid faktorer som kan förvärra eller minska effekterna av stigmatiseringen beaktas.

Upplevelsen av hörselnedsättning som ett hot mot den sociala identiteten

Motvilja att erkänna hörselproblem

Först nyligen har det gjorts undersökningar i syfte att systematiskt beskriva vad det *betyder* att leva med hörselnedsättning. På grund av frågans fenomenologiska dimension föreföll en kvalitativ metodik lämpligast. I vår första undersökning intervjuades arbetare som var utsatta för buller samt deras hustrur. Intervjuerna genomfördes i hemmet. Frågorna inriktades på hur arbetarens hörselproblem upplevdes, på hur konsekvenserna av hörselproblem upplevdes i vardagen och på vilka medel som användes för att underlätta ett liv med hörselnedsättning. (Hétu, Riverin, Lalande, Getty & St. Cyr, 1988). Ett antal påstående handlade explicit om en negativ självbild till följd av hörselnedsättning: känslor av att vara förlöjligad, förlägen, handikappad och upprörd över att förstå att andra är medvetna om hörselproblemen etc.

Det tycktes som om vissa intervjupersoner med allvarigare hörselnedsättning tonade ner eller till och med starkt förnekade sina hörselproblem. Vi bestämde oss för att ytterligare undersöka innehållet i intervjuerna med dessa personer, att mer specifikt granska tecken på möjligt förnekande av hörselproblem. Av särskilt intresse var motsägelser mellan arbetarens och hustruns uttalanden samt oförenligheter mellan arbetaren och hustrun beträffande upplevelsen av hörselproblemet och hur pass allvarligt det var (Hétu, Riverin, Getty, Lalande & St Cyr, 1990). Resultaten, vilka återges i tabell 1, visar på olika uttryck för motvilja mot att erkänna hörselproblem, bland annat öppet förnekande, uttryckt genom inkonsekvenser eller skillnader mellan det som arbetaren och hustrun sade samt genom sådant underförstått förnekande som att åberopa andra orsaker till hörselproblemen. I ett speciellt fall föreföll intervjupersonen känna sig hotad av intervjuämnet, ungefär som om han hade ställts till svars för sina hörselproblem. Han försvarade sig energiskt mot tanken på att han skulle ha några svårigheter. Försök att minska effekterna av en hörselnedsättning fanns i de uttalanden som gjordes av såväl arbetarna som av dem som de var gifta med. Till exempel kunde man försöka att tydligt ta avstånd från dövhetens stigma: "Jag har hörselproblem, men jag är inte döv". Det uppfattade hotet mot den drabbade personens sociala identitet uttrycktes starkt, inte bara genom motviljan att acceptera bilden av att vara en person med hörselnedsättning eller dövhet, utan även genom att kraftfullt hävda att man var "normal" trots hörselproblemet.

Tabell 1.

Sammanfattning av de svårigheter att erkänna ett hörselproblem som människor med arbetsrelaterad hörselnedsättning uttrycker. [3]. (Tabellen publicerades för första gången i British Journal of Audiology 1990: 24:265-276).

I Förnekande

1. Kategorisk försäkran att hörselproblemet saknar betydelse.
2. Oförenligheter eller skillnader mellan det som sägs av personen med nedsatt hörsel och det som sägs av hans eller hennes maka/make.
3. Andra orsaker som åberopas som förklaring till problemet med avseende på:
 - varseblivning av problemets omfattning.
 - erkännande av svårigheter att uppfatta ljudsignaler.
 - erkännande av att samtala med hög röst.
 - erkännande av problem att kommunicera med den person som vederbörande samtalar med.
 - erkännande av svårigheter att förstå någon som talar långt bortifrån.
 - den person som har nedsatt hörsel koncentrerar sig på någonting annat.
 - det beror på den person som den drabbade talar med.
 - ingen önskan om att kommunicera.
 - levnadsvanor som man har skaffat sig långt före det man blivit utsatt för buller.
 - fysiska eller akustiska faktorer
 - olämpligt bruk av varningsljud
 - psykologiska tillstånd (avslappning).

II Minimering av problemet

1. Av personen med hörselnedsättning.
2. Av maken/makan.
 - genom att framställa omfattningen av de problem som är följden av hörselnedsättningen som begränsade till hans eller hennes omgivning.
 - genom att ge sig ut för att kunna hantera dessa konsekvenser.
 - genom att minimera problemets följder.
 - genom att påstå att det endast inträffar ibland.
 - genom att säga att det inte alltid krävs någon ansträngning för att kompensera för hörselproblemen.
 - genom att lägga fram andra orsaker till problemet.
 - genom motsägelser i det som maken/makan säger.

III *Motvilja att tala om hörselproblemen och följderna av dem*

1. Otålighet vid diskussioner av hörselproblemen.
2. Avståndstagande från dövhetens stigma, trots erkännandet av ett hörselproblem.

IV *Försök till normalisering*

1. Hänvisa till situationer där man inte varit marginaliserad genom att hävda att det hela är en oundviklig följd av arbetsförhållandena.
genom att jämföra den egna situationen med kamraternas.

Liknande uttryck för motvilja att erkänna hörselsvårigheter kom fram i intervjuer som genomfördes i Göteborg bland makar till män med arbetsrelaterade hörselnedsättningar (Hallberg & Barrenäs, 1993). Detta tycks vara ett allmänt och centralt drag i hur människor upplever en progredierande hörselnedsättning, i synnerhet i ett tidigt skede.

Motviljan kan ses som central för upplevelsen, inte bara på grund av den emotionella påfrestning som den oundvikligen medför, utan även på grund av att den styr människors sätt att anpassa sig till sina hörselsvårigheter. Starka bevis för detta har getts genom ett scenario om anpassning till hörselnedsättning som presenterades för deltagare i ett experimentellt rehabiliteringsprogram (Getty & Héту, 1991). Scenariot bestod av en middagsdukning där kommunikationsförhållandena var ogynnsamma på grund av dålig belysning, bakgrundsmusik etc. Arbetarna tillfrågades vad de normalt skulle göra i en sådan situation. Endast en typ av svar gavs av samtliga 48 manliga intervjupersoner: För att det inte skulle märkas att de inte hade normal hörsel avstod de från att ställa krav på förändringar som skulle kunna underlätta kommunikationen, trots att det kunde innebära att de uppfattades som socialt inkompetenta. Att ses som socialt inkompetent upplevs med andra ord genomgående som en mer uthärdlig negativ identitet än att uppfattas som en person med hörselnedsättning.

Djupintervjuer om hur människor anpassar sig till hörsel svårigheter visar tydligt, i linje med detta resultat, att drivkraften bakom anpassningsprocessen är ett bibehållande av en normal social identitet (Hallberg & Carlsson, 1991). Detta överensstämmer också med resultaten av andra undersökningar (Beattie, 1981,

Hétu, Lalonde & Getty, 1987, s. 277; Jones, Kyle & Wood, 1987, s. 77). Vilka medel som används för anpassningen eller vilka strategier som brukas beror på den situation där svårigheterna uppstår, men personens huvudsakliga syfte med dem är att undvika att andra, på grund av hörselnedsättningen, ser ner på honom eller henne som en avvikande person. Det är inte ovanligt att man försöker dölja varje tecken på hörselnedsättning.

Att dölja tecken på hörselnedsättning

När följderna av en hörselnedsättning är sådana att personen söker professionell hjälp erkänns hörselsvårigheterna, åtminstone i viss mån, för audiologen. I andra sociala situationer fortsätter människor emellertid i allmänhet att dölja sin hörselnedsättning så långt det går. Enligt deras uppfattning är förlägenhet, brist på förtroende, en känsla av underlägsenhet och skam oupplösligt förbundet med bilden av en person med hörselnedsättning (Jones et al., 1987, ss. 140-146). Nyligen har intervjuer utförts bland kvinnliga löntagare med hörselnedsättning, vilka hade sökt hjälp på ett rehabiliteringscenter. Kvinnorna hade använt hörapparat och hjälpmedel en viss tid (Waridel, 1993). Att försöka dölja det hela var det typiska sättet att reagera utanför hemmet, närmare bestämt på arbetet och i samband med fritidsaktiviteter. De kände ett starkt behov att dölja både sina hörapparater och varje tecken på hörselnedsättning, vilket betydde att de avstod från att öppet ställa krav på sådant som skulle kunna underlätta för dem att höra och kommunicera. De kände att deras hörselnedsättning uppfattades mycket negativt som ett tecken på bristande intelligens, ett psykiska problem, en svaghet, en funktionsnedsättning eller hög ålder. De kände sig mindre kvinnliga på grund av hörselnedsättningen. Deras sociala identitet var med andra ord ständigt hotad på grund av risken att det skulle kunna avslöjas att de hade en försämrad hörsel. Den komplicerade interaktionen mellan kön, sociala roller och stigmatisering måste helt klart undersökas ytterligare.

Den negativa effekten av att avslöja hörselnedsättningen

Rädslan för att avslöja att man har en hörselnedsättning får i själva verket sitt berättigande genom den stora risken för negativa följder. Den ovannämnda kvinnan med hörselnedsättning rapporterade om verkliga upplevelser av att utsättas för sårande skämt, av att få etiketten "den döva" eller av att bli föremål för medlidande. Åtskilliga exempel på de negativa följderna av att avslöja en hörselnedsättning har rapporterats i den undersökning som Jones et al (1987) har genomfört bland människor med förvärvad hörselnedsättning. På arbetsplatsen kändes de olika negativa konsekvenser som starkast.

Denna anknytning mellan arbetsplats och negativ effekt framkom också i en intervju med en grupp arbetare och deras make/maka som tidigare hade deltagit i ett rehabiliteringsprogram: intervjun riktades in på hur de upplevde att det var att avslöja hörselsvårigheter (Hétu et al, 1990). De starkast nedvärderande uttalanden som rapporterades kom från arbetskamrater. Sådana uttalanden fick i allmänhet formen av skämt som gjorde det nästan omöjligt för den ifrågasatta personen att utmana den negativa uppfattning som låg till grund för sådana etiketter. Trots att hörselnedsättning var en vanlig åkomma bland industriarbetare, kände arbetarna stark oro för att deras möjligheter till arbete och avancemang skulle begränsas.

Att det var nödvändigt för arbetare med hörselnedsättning att dölja problemet dokumenteras ytterligare i en undersökning som vi har utfört om attityder hos normalhörande arbetare gentemot arbetskamrater med hörselnedsättning (Hétu, Getty & Waridel, under tryckning). Flera fokusgrupper med normalhörande arbetare i olika bullriga fabriker har tillfrågats om hur de uppfattade sina arbetskamrater med hörselnedsättning. Genom intervjupersonernas svar blev det uppenbart att en hörselnedsättning, även då man visste att den hade med arbetsplatsen att göra, uppfattades som en mycket negativ egenskap. Genomgående hävdades det att arbetare med hörselnedsättning måste dölja sin nedsättning därför att vissa medarbetare *oundvikligen* skulle driva med dem, därför att människor skulle kunna dra nytta av deras tillstånd och därför att deras möjligheter till avancemang skulle bli begränsade och att de till och med riskerade att förlora arbetet.

Med andra ord har människor goda skäl att dölja sin hörselnedsättning, i synnerhet i sådana sociala sammanhang där deras status och känsla av tillhörighet är osäker.

Dövhetens stigma

Beskrivningen ovan av hur människor med hörselnedsättning försöker hantera sin identitet samt av den ringaktning de kan utsättas för av andra människor som de har kontakt med, passar mycket väl in i den ram som omger det stigmabegrepp som ställs upp av symboliska interaktionsteoretiker (Goffman, 1956, 1963). Inom denna teoretiska ram ses social interaktion som en rollprestation med olika strategier till skydd för huvudpersonens sociala image. Såsom Noble (Noble, 1983) påpekade för några år sedan är de sociala handlingar som människor med hörselnedsättning utför, handlingar av personer som försöker hantera en "förstörd identitet". Ett stigma är, enligt Goffmans definition, en skam eller ett skamligt drag. Stigmat ses som en svaghet som medför att personen uppfattas som underlägsen, "inte riktigt mänsklig", trots alla sina andra egenskaper. Personens hela identitet reduceras därmed till en enda negativ egenskap. I en rehabiliteringsgrupp berättade sålunda en fabriksarbetare som hade en hörselnedsättning förorsakad av buller, att hans arbetskamrater kallade honom "Herr Va?". Han kände att han blev förlöjligad på grund av sitt behov att få saker och ting upprepade för sig. Som vi diskuterar nedan, betyder en sådan underlägsen ställning att man löper risk att uteslutas ur gemenskapen. Att behandlas som underlägsen innebär att det råder ett asymmetriskt maktförhållande mellan den som stigmatiserar och den som stigmatiseras. Det här är en form av förtryck där den person som har en hörselnedsättning tvingas in i en underordnad social roll (Mottez, 1987; Wooley, 1987).

Varför är då en hörselnedsättning vanhedrande? Hur upplever människor med hörselnedsättning nedvärderingen och vilka ord förbinds med deras stigma? Svaren på en enkät som var en del av en marknadsundersökning om hörapparater i USA (Kochkin, 1993) pekar mot föreställningar om mentala handikapp, svagheter eller brister, om funktionsnedsättning, om att se gammal ut. Detta överensstämmer väl med vad som har framkommit vid intervjuer med arbetare med arbetsrelaterad hörselnedsättning (Hétu et al., 1988; 1990; Hétu & Getty, 1990). Det stigma som förbinds med *åldrande* samverkar med hörselnedsättningens stigma. Men bakom dessa föreställningar ligger föreställningen om "dövhet". Enligt resultaten i en storskalig intervjuundersökning som genomfördes i Storbritannien 1981, skiljer människor inte mellan dövhet och hörselnedsättning (Bunting, 1981), utan tycks göra en mer kategorisk (allt eller intet) bedömning. Att någon har ett hörselproblem aktiverar således föreställningar om dövhet, och dövhet anses av många människor som mycket vanhedrande. Att bli stigmatiserad betyder att man behandlas som

avvikande. Följaktligen försöker stigmatiserade människor normalisera sig själva. Som nämnts ovan i samband med människor med hörselnedsättning, kan försök till normalisering ofta få formen av uttalanden som: "Jag är inte döv". Människor som deltar i självhjälpgrupper för hörselhandikappade refererar till sig själva som individer med nedsatt hörsel för att skilja ut sig från "verkligt döva personer" (Jones et al, 1987, ss. 148 - 149). Dövhet har under hundratals år förbundits med psykisk funktionsnedsättning (Becker, 1981). Dövhetens stigma har ingående undersökts av andra författare (Higgins, 1988; Lane, 1992). I grunden rör det sig om intolerans mot det som är annorlunda, om ett förtryck mot människor som visar tecken på sådant som ses som avvikande.

Ett försök till beskrivning av stigmatiseringsprocessen

Skammens sociala funktion

Att bli socialt vanhedrad på grund av hörselnedsättning betyder att man anses vara misslyckad. En person med en funktionsnedsättning som går med på att hon eller han inte når upp till den standard som definierar en "normal person", kommer oundvikligen att uppleva skam. Vanligen uttrycks den som "förlägenhet" (Hétu et al., 1988; Jones et al., 1987, Kochkin, 1993). De olika uttrycken för detta (känna sig förlöjligad, onormal etc.) passar mycket bra in i skammens fenomenologi (Kaufman, 1989, ss. 17 - 28). Att undersöka skammens sociologi och psykologi kan därför göra det lättare att förstå hur stigmatisering fungerar.

Människor har länge varit medvetna om skammens viktiga roll i sociala processer. I början av 1900-talet tydliggjorde sociologen Cooley (1983) denna roll då han slog fast att det mänskliga medvetandet är socialt i det att människor under en stor del av livet granskar sig själva ur andras synvinkel. Ur detta perspektiv är stolthet och skam inneboende beståndsdelar i våra sociala relationer, som på ett psykologiskt plan förbinder tillfälliga personliga upplevelser med social interaktion. Stolthet är en känsla som svarar mot trygga sociala band, det vill säga social solidaritet, medan skam är en känsla som är ett svar på hotade sociala band eller alienering.

Stigmatiseringsprocessen

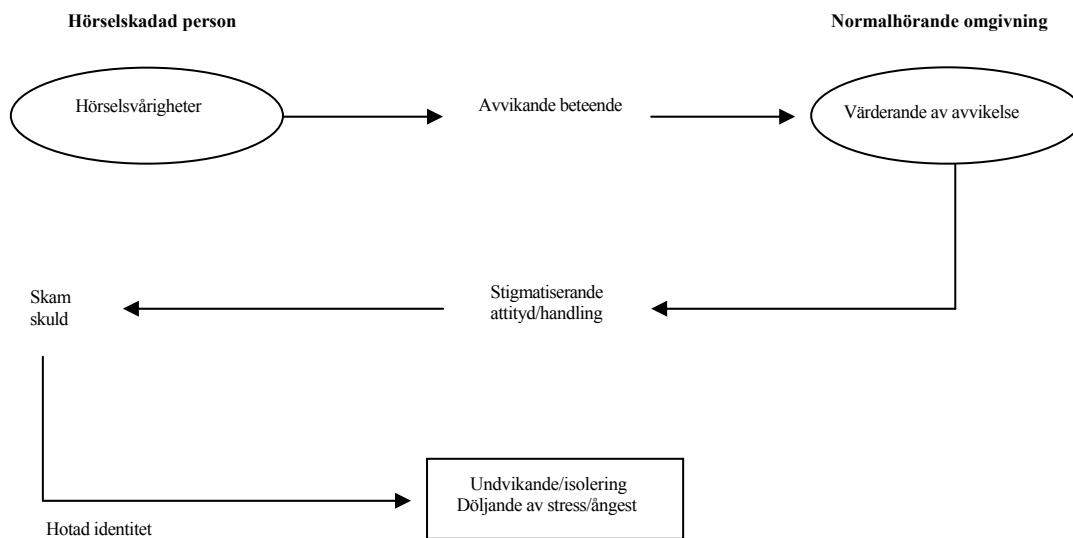


Fig. 1. Sammanfattning av stigmatiseringens mikroprocess.

en utvidgning av detta synsätt har Elias (1978, 1989) undersökt utvecklingen av etikett och goda vanor i det moderna västerländska samhället som en produkt av skam. Med social tillhörighet definierad genom sådant beteende som vi alla accepterar, fungerar skam som en uteslutningsmekanism. Att uppföra sig illa i ett socialt sammanhang, utlöser fördömanden från dem som blir vittne till beteendet, vilket gör att beteendet förknippas med skam. För att bli accepterad i gruppen måste man uppföra sig i enlighet med de gemensamma, underförstådda eller öppet uttalade reglerna. Sålunda är skam en social kontrollmekanism vars funktion är att ingjuta ett godtagbart *beteende* och förhindra oacceptabelt beteende inom en speciell gemenskap. Därmed blir skammens funktion även att definiera gränserna för tillhörighet. Skam i samband med upplevelsen av att bli stigmatiserad är den känsla som åtföljer hot mot känslan av social tillhörighet. Detta betyder att man förvägras tillfredsställelse av ett av de mest grundläggande, mänskliga behoven: behovet av tillhörighet (Maslow, 1968).

Vissa sorters beteende hos människor med hörselskada bedöms som olämpliga enligt de normalhörandes underförstådda normer för kommunikation. Detta analyseras nedan, i avsnitt 4.2 som en del av stigmatiseringens mikroprocess. En hörselskada innebär emellertid mer än "avvikande" beteenden. Den innebär funktionsbegränsningar till följd av en bestående störning. Man kan försöka förändra sitt beteende men inte en irreversibel fysisk åkomma. Den nedvärdering som kopplas samman med hörselskada utlöses inte bara av hörselskadade personers beteende, utan även av hur deras fysiska status uppfattas. Detta grepp om skammens sociala mekanism undersöks i avsnitt 4.3. under stigmatiseringens makroprocess.

Mikroprocessen i hörselnedsättningens stigmatisering

Kommunikation bygger både på antagandet om att det är lätt att växla mellan rollen som talare och som lyssnare (Goffman, 1956 s.498, 1998), och på andra antaganden om samtal (Higgins, 1988, s. 148). Vi kan till exempel tänka oss att en normalhörande person i en bullrig miljö försöker inleda ett samtal med en person som har en hörselnedsättning. Om den senare på grund av sina hörselsvårigheter inte svarar, sänds ett starkt budskap: han/hon bekräftar inte talaren. Samma sak inträffar när en person med hörselnedsättning tar om en begäran att få något upprepat för sig. Man kommer till en gräns bortom vilken samtalspartnern börjar känna att hon eller han inte får tillräckligt med uppmärksamhet vare sig för sina yttranden eller för sig själv. Denna uppfattade förolämpning kan utlösa nedvärdering och klander i form av sådana kommentarer som "är du döv eller..." som innebär att man menar att den andra har både ansvar för och kontroll över sitt olämpliga beteende. Stigmat blir starkare när ansvar tillskrivs (Sussman, 1965). Den skam som kan bli följd av sådant klander, gör den hörselnedsatta personen mer självmedveten och vänder hans/hennes uppmärksamhet inåt. På så vis skapas en störning som skadar kommunikationen ytterligare. Förlägenheten leder sedan till vrede på grund av den psykologiska smärta som man har tillfogats.

Om skammen inte erkänns av samtalspartnern kan den vrede som den ger upphov till leda till *förbittring* om den riktas utåt mot den person som klandrar eller till *skuld* om den riktas inåt, mot den egna personen, klandrets föremål (Scheff & Retzinger, 1991), såsom framgår av figur 1. En spiral av skam och vrede kan ta form, i synnerhet när det gäller ens vanligaste samtalspartners, såsom maken/makan. Förbittring uttrycktes systematiskt av både männen med hörselnedsättning och deras normalhörande hustrur som intervjuades om sina

svårigheter hemma (Hétu, Jones & Getty, 1993). Intressant nog uttryckte kvinnor med hörselnedsättning skuld men inte förbittring i förhållande till maken (Waridel, 1993). Det här tyder på att effekten av att uppleva skam påverkas av vilka sociala roller som berörs.

Uppenbarligen behövs undersökningar för att ytterligare beskriva denna process i verkliga interaktioner och för att klargöra vilka faktorer som styr resultatet. För tillfället kan bara konstateras att hörsel- och kommunikationsskada i viss mån är ett större hot mot socialt deltagande än andra typer av stigmatiserade handikapp, eftersom de direkt påverkar den bekräftelseprocess som är grundläggande för all kommunikation (Higgins, 1993, ss. 117 - 120).

Makroprocessen i hörselnedsättningens stigmatisering

Ur ett mer övergripande perspektiv kan man identifiera ett antal följder av den ovan beskrivna stigmatiseringsprocessen för den person som utvecklar en hörselnedsättning. Förutom upprepade fall av verklig avvikelse från förväntade kommunikativa beteenden, har processen åtminstone ytterligare fyra dimensioner: (a) ökande medvetenhet om en progredierande nedsättning av hörseln sedan man upprepade gånger har blivit utsatt för klander, (b) den egna synen på människor med hörselnedsättning, innan man själv drabbades, (c) identifiering med uttalanden i media och i vardagssamtal om människor med hörselnedsättning och (d) förväntningar om svåra kommunikationssituationer som kan uppstå.

(a) Ökande medvetenhet om att man har en progredierande hörselnedsättning sedan man upprepade gånger har utsatts för klander: Information som kommer in från sensorisk input utgör en av de mest grundläggande föreställningar som människor förlitar sig på (Bem, 1970). Det krävs ett ganska tydligt underkännande av den egna perceptuella upplevelsen innan man börjar misstänka att ens sinnesorgan inte längre fungerar som de ska. När hörselförlusten är progredierande och symmetrisk, finns ingen inre referens mot vilken man kan mäta hur mycket förmågan att höra har avtagit. Möjligheten till egen jämförelse med andras förmåga att höra är dessutom mycket begränsad. Resultaten från en undersökning av bullerexponerade arbetare bekräftade dessa svårigheter (Brassard, 1991). Människor som hade drabbats av symmetrisk hörselförlust hade genom enbart sina egna upplevelser inte kunnat få någon tydlig indikation på sin minskade förmåga att höra. De insåg att de hade ett hörselproblem först i interaktion med andra, då de *beskyllts* för att bryta

mot underförstådda, sociala regler som att tala för högt eller för tyst, ofta be andra upprepa vad som sagts eller sätta på teve- eller radioljudet för högt. Klandret uttrycktes vanligtvis som en fråga eller ett påstående i anklagande ton, såsom "Är du döv?" eller "Du måste vara döv!". I detta sätt att upptäcka sin funktionsnedsättning (även rapporterat av Jones et al, s. 76) ligger även den återkommande upplevelsen av att stigmatiseras som döv, något som i allmänhet leder till att man inser att man har en progredierande hörselnedsättning. Med andra ord förknippas upptäckten av hörselnedsättning med ett hot mot den egna sociala identiteten.

(b) Självstigmatisering

Självstigmatisering är vanligt bland människor som har en progredierande hörselnedsättning. Liksom människor i allmänhet har den som drabbas av hörselnedsättning från början en viss grad av fördomar mot dövhet och hörselnedsättning (Jones et al, s. 42, s. 144, s. 148; Gibbons, 1986). Följaktligen fortsätter den drabbade personen, åtminstone under en viss tid, att uppfatta tecken på dövhet som tecken på misslyckande eller en skambelagd svaghet. Man tillfogar sålunda sig själv den negativa image som förknippas med hörselnedsättning. Detta är en alienationsprocess där personen inte bara löper risk att utestängas från andra människor på grund av sin skambelagda egenskap, utan även från sig själv, om hon eller han godtar andras åsikter.

(c) Identifiering med uttalanden i media och vardagssamtal

I linje med självstigmatisering, blir människor som fortlöpande utvecklar en hörselnedsättning även medvetna om den negativa etikett som vidlåder hörselnedsättning och dövhet samt om att människor som visar tecken på dövhet nedvärderas och förlöjligas. Varje dag möter vi i samtal, på radio eller teve, i filmer eller skådespel en hel mängd påståenden där hörselnedsättning ges en vanhedrande status. Så har vi exempelvis "dialogue de sourd" ("en döv som talar med en döv") som är ett vanligt uttryck i franska tidningar som beskrivning av olösta politiska konflikter mellan regeringstjänstemän. Skämt om dövhet i teaterpjäser och filmer upprepas ofta i vardagssamtal. Genom skämten blir stigmatiseringen en indirekt och dold process som gör det inneboende förtrycket diffusare. Det är inte lätt att erkänna skam i detta sammanhang och därför upplevs känslan av utanförskap, utan att man för den skull känner att man har någon makt över interaktionen.

(d) Förväntningar om svåra kommunikationssituationer Som har konstaterats ovan förbinds den skambelagda egenskapen inte med någon speciell handling eller något speciellt beteende. Den associeras med en uppsättning funktionsbegränsningar (försämrad hörsel, försämrad frekvensselektivitet, försämrad auditiv lokaliseringsförmåga etc.) som personen med hörselnedsättning har ringa kontroll över. Den vanhedrande egenskapen kan, utan att den drabbade kan göra något åt det, dyka upp när som helst i sociala situationer. Personen riskerar inte bara att utsättas för återkommande okontrollerbara avslöjanden som kan leda till skambelagda situationer, utan kan *även förvänta sig* att svåra kommunikationssituationer kommer att uppstå vid fester, sociala sammankomster, interaktioner med försäljare i butiker, tjänstemän på banken, sjukvårdspersonal på vårdcentraler eller sjukhus etc. Denna negativa förväntan är naturligtvis laddad med ångest och frustration.

Ur detta perspektiv är det tydligt att självisolering, undvikande av social interaktion och, när undvikande inte är möjligt, att låtsas, blir typiska sätt att ta sig fram i livet. Det är värt att betona att rädslan för skambelagda kommunikationserfarenheter är starkare än rädslan för självisolering. Detta ger oss några ledtrådar till olika effekter av upplevelse av stigmatisering i samband med hörselnedsättning och vilka konsekvenserna kan bli för rehabiliteringen.

Effekterna av det stigma som förbinds med hörselnedsättning och konsekvenserna för rehabiliteringen

Stigma som en källa till handikapp

Beskrivningen ovan av stigmatiseringsprocessen ger flera indikationer om vilka effekterna på människor med hörselnedsättning kan bli. Det kan röra sig om såväl faktiskt socialt avvisande och diskriminering på arbetet (Hétu & Getty, 1993; Kochkin, 1988) som självisolering, men kan också undersökas i termer av psykologisk smärta. Denna smärta innefattar känslor av stress, ångest, frustration, en negativ självbild och depression (Hétu & Getty, 1990). Det behöver knappast påpekas att upplevelsen av en "förstörd identitet" vanligen uppfattas som smärtsammare än upplevelsen av faktiska svårigheter att höra och kommunicera. Därför styr förväntningarna om en "förstörd identitet" de copingstrategier som spontant används, vilka såsom konstaterats ovan, omfattar undvikande av social interaktion eller leder till att man gissar eller låtsas.

Stigma som ett huvudsakligt hinder mot rehabilitering

Till följd av hotet mot den sociala identiteten inverkar stigmat av en hörselnedsättning starkt på sökandet efter den effektivaste lösningen på problemen att höra och kommunicera. Detta blir uppenbart när man undersöker yttringarna av motvilja mot att erkänna hörselproblem under de tidiga stadierna i utvecklingen av en hörselnedsättning (Hétu et al., 1988; 1990). Problem som inte erkänns löser man inte aktivt. Effekten av stigmat kan, åtminstone delvis, förklara den mycket utdragna perioden mellan den första upplevelsen av hörselproblem och den tidpunkt då professionell hjälp söks. Det rör sig om en period på uppskattningsvis 5 till 15 år innan människor med progredierande hörselnedsättning söker professionell hjälp (Stephens, Barcham, Corcoran & Parsons, 1976). Stigmat kan därtill vara en del av förklaringen till att endast en liten del av de människor som har hörselnedsättning söker professionell hjälp (Davis, 1983). Med hjälp av systematiska screeningundersökningar har man försökt hitta de människor som har hörselnedsättningar. Av dem som på detta sätt har identifierats som hörselskadade har det dock inte varit särskilt många som har konsulterat audiologer eller accepterat utprovning av hörapparater (Bess, Lichtenstein & Logan, 1991; Jupiter, 1989; Lichtenstein, Bess & Logan,

1988). Stigmats inverkan tar sig också uttryck i en motvilja mot att använda hörapparater och andra anordningar som föreskrivs av experter i de fall sådana råkar bli konsulterade (Frank & Beckman, 1985; Kochkin, 1993). Man har uppskattat att endast 10 till 25 procent av de människor som skulle ha glädje av sådana hjälpmedel verkligen har tillgång till dem och använder dem (Davis, 1983; Haggard, Gatehouse & Davis, 1981; Kochkin, 1993). Verkan av stigma kan också förklara varför så många hörapparater ligger undanstoprade i byråådor. Många av de människor som faktiskt använder hörapparat försöker dölja apparaten för andra på grund av en stark rädsla för att avslöja sin hörselnedsättning. Den stora populariteten hos hörapparater som sitter inne i örat, framför de modeller som sitter bakom örat, är ytterligare en variation på samma tema.

De flesta människor med hörselnedsättning ställer dessutom ogärna krav på andra om sådant som skulle underlätta kommunikationen, just därför att det skulle betyda att de avslöjade sin funktionsnedsättning eller gjorde den tydlig. Rädslan för att bli avslöjad berövar dem effektiva medel att lösa många sådana kommunikationsproblem som inte kan lösas med tekniska hjälpmedel.

Om en framgångsrik rehabilitering definieras i termer av effektiva lösningar på problem att höra och att kommunicera, utgör det stigma som vidlåder (hänger i hop med) hörselnedsättning det *huvudsakliga* hindret mot rehabilitering (Getty & Héту, 1994).

Ett accepterande av hörselnedsättningen som en förutsättning för rehabilitering

I litteraturen om stigma förekommer begreppet accepterande mycket ofta (Goffman, 1963, 2001). Det syftar där på stigmatiserade människors strävan att bli accepterade *av andra*. I den audiologiska litteraturen förekommer däremot ordet som beteckning på ett accepterande *av hörselnedsättningen* som en förutsättning för rehabilitering (Héту et al., 1990). Accepterandet är i det här sammanhanget i viss mån tvetydigt. För en person med hörselnedsättning kan ett accepterande, i högre grad än ett erkännande av en minskad auditiv förmåga, underförstått betyda ett godkännande av den nedvärderade sociala identitet som förbinds med hörselnedsättningen. Som Noble (1983) har påpekat, kan ett erkännande av den svaghet som förbinds med hörselnedsättning alltså vara en första förutsättning för rehabiliteringen. Eftersom audiologer har utvecklat medel att lösa problem med hörande och kommunikation koncentrerar de sig ofta på

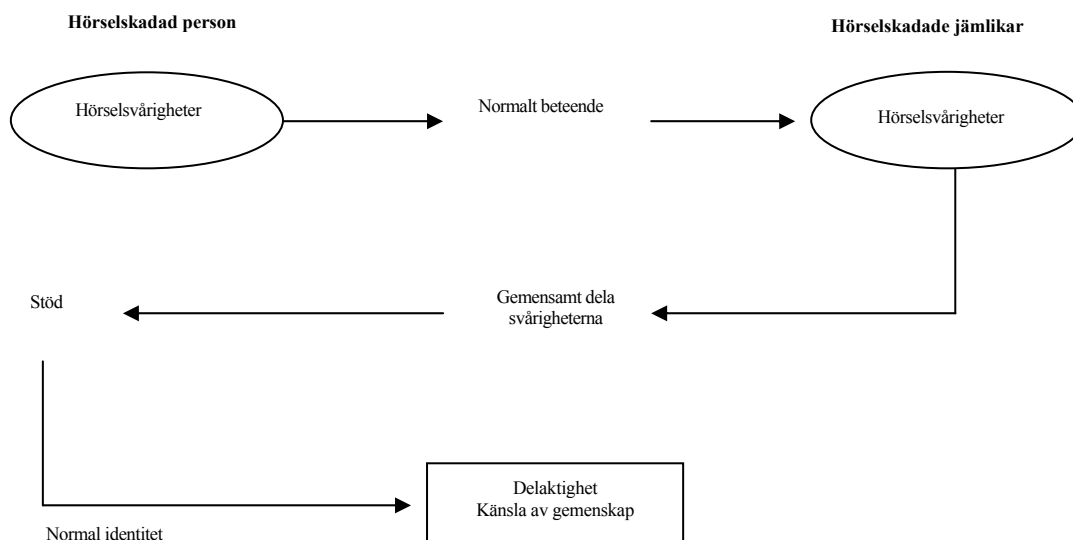
dessa effekter av en hörselnedsättning. När de gör det, tenderar de att förbise den skam som är central i upplevelsen av hörselnedsättningen. Begreppet "acceptera" kan då tolkas som ett krav att människor med hörselnedsättning först måste acceptera stigmatiseringen (eller på något sätt bli okänsliga för stigmatiseringen vid en hörselnedsättning) innan de aktivt kan återställa förmågan att höra och kommunicera.

I själva verket finns det människor med hörselnedsättning som godtar stigmat genom att anta en roll som "sjuk" eller "handikappad". I litteraturen (Beattie, 1981; Jones et al, 1987, ss. 142 - 144; Sussman, 1965) har rapporterats om fall där ömsesidigt beroende till en annan betydelsefull person utvecklats. I sådana fall följer människor audiologens föreskrifter och använder hörapparater, men avstår helt eller delvis från vissa av sina roller i olika dimensioner av livet. I termer av WHO-kläs sifikationen av sjukdomar, funktionsnedsättningar och handikapp (Stephens & Héту, 1991) skulle detta resultat kunna betecknas som en situation av minskad funktionsnedsättning med förvärrat handikapp. Vad gäller klienter som vägrar godta den stigmatiserade identiteten och som visar motvilja mot att använda de föreslagna lösningarna på sina kommunikationsproblem, skulle det kunna vara frestande för experten att bedöma dem som "icke samarbetsvilliga" eller mena att de "gör motstånd". Det kan faktiskt vara lättare att ifrågasätta klientens reaktion än att ifrågasätta lämpligheten i ens egna föreskrifter. Om så är fallet, skulle experterna kunna lägga ytterligare en sorts stigma till stigmat av själva hörselnedsättningen, nämligen stigmat av att vara en "dålig" eller samarbetsovillig klient. Följden kan bli att den psykologiska smärta som klienten känner snarare förvärras än lindras. Om denna analys av stigmates effekt är riktig, måste man i de rehabiliterande åtgärderna ge företräde åt den psykologiska smärta som blir följd av en förstörd social identitet. Detta perspektiv skulle representera ett paradigmskifte med avseende på den botande eller föreskrivande rehabiliteringsmodellen. I stället skulle det behövas en stödjande och rådgivande metod där experten ledsagar klienten i hans/hennes kamp för att bibehålla en "normal", social identitet. Denna metod omfattar en kombination av ett öppet erkännande från professionens sida av det lidande som härrör från hörselnedsättningens stigma och erbjudanden om åtgärder som kan minska dess inverkan. Vi kan då fråga oss vilka sorters åtgärder som kan underlätta en avstigmatisering av människor med hörselnedsättning.

Normaliseringsprocessen

På grund av att stigmatiseringen inte har varit någon central fråga i den audiologiska forskningen, har endast lite gjorts för att utveckla en effektiv metod för avstigmatisering vid hörselnedsättning. I grunden handlar problemet om att återupprätta den sociala identiteten hos personer med hörselnedsättning. Som deltagarna i fokusgrupper har konstaterat (Hétu et al, under tryckning), är det enklaste sättet för en nedvärderad person att återställa sin identitet att ansluta sig till en grupp människor med samma "avvikelse". Gruppen ger personen en normal identitet just därför att den vanärande egenskapen inte längre styr hur personen uppfattas. Åter kan hon eller han känna sig som en "normal" människa med sin egen individuella historia, som begåvad med färdigheter och aktiviteter och som en person som har all rätt att delta i mänsklig interaktion. Denna process skisseras i figur 2 med avseende på människor med hörselnedsättning. En dimension av denna upplevelse är befrielsen från de skam- och skuld känslor som associeras med hörselnedsättning. Att dela sina upplevelser av hörselproblem och därav följande smärtsamma sociala interaktioner med jämlikar hjälper människor att förstå att klander, friktion, spänningar och otillfredsställande kommunikation är konsekvenser av hörselnedsättningen. Detta väger upp anklagelserna om att vara ouppmärksam, ovillig att kommunicera eller allmänt förvirrad, som ju allt beror på hörselsvårigheterna. Gruppdeltagandet återställer därtill den känsla av tillhörighet som ursprungligen hotades av stigmat.

Normaliseringsprocessen - Steg 1



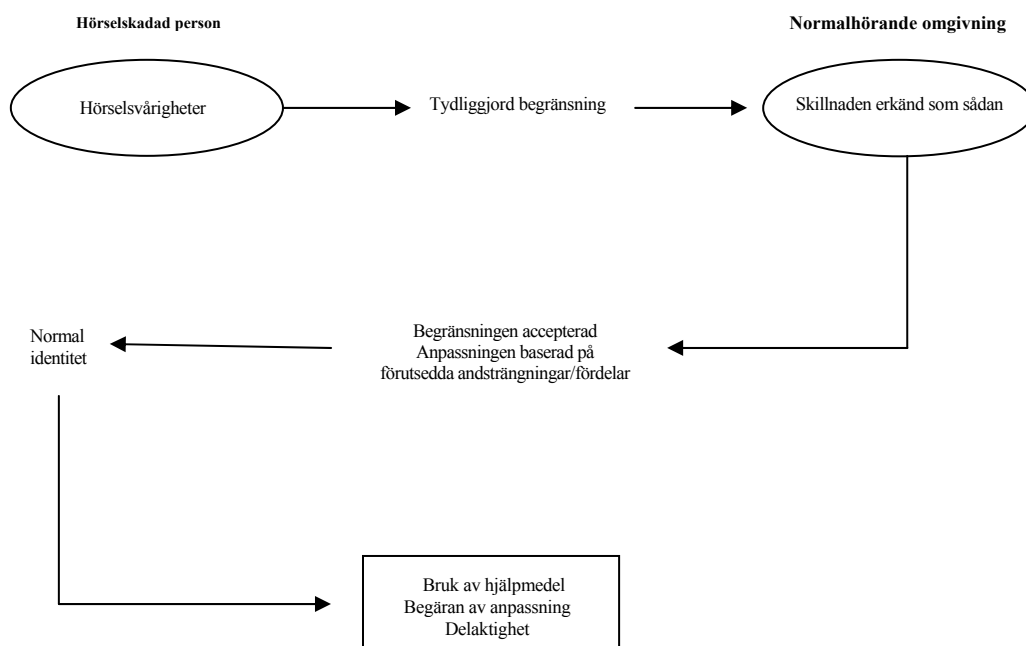
Figur 2. Skiss över det första steget mot avstigmatisering.

I själva verket har människor med hörselnedsättning inte väntat på att experterna ska erbjuda dem att delta i sådana grupper. Självhjälpsgrupper har funnits under många år i olika länder, och de ger det stöd som behövs för att återupprätta deltagarnas sociala identitet. Just på grund av upplevelsen av stigmat, är många människor med hörselnedsättning emellertid motvilliga att gå med i sådana självhjälpsgrupper där man öppet deklarerar att de består av människor som hör dåligt. Människor som står i beredskap att erkänna hörselproblem behöver därför inledningsvis uppmuntran att delta i en grupp för människor som alla befinner sig på detta stadium av kamp mot svårigheterna. Detta kan göras genom professionellt ingripande efter något massscreeningsprogram eller något annat identifieringsförfarande. Det program som av University of Montreal Acoustics Group har utvecklats för arbetare med hörselnedsättning och deras make/maka är speciellt utformat för att ge denna möjlighet (Getty & Héту, 1991). Resultat från en femårig uppföljningsundersökning bekräftar att programmet för flertalet deltagare har varit effektivt och att det har satt igång den inledande processen att lösa hörsel- och kommunikationsproblem (Getty & Héту, 1995). I detta sammanhang kände de intervjuade personerna helt klart att ett återupprättande av deras sociala identitet var en avgörande faktor.

Hela den process som skisseras i figur 2 är bara det första steget i normaliseringen av stigmatiserade människor, eftersom deltagande i en grupp för människor med hörselnedsättning inte i sig förändrar hur dessa människor

uppfattas av normalhörande människor. Det andra normaliseringssteget, såsom det framställs i figur 3, består i en omkastning av det som beskrivs i figur 1 som stigmatiseringens mikroprocess. När en person med hörselnedsättning känner stödet från en grupp jämlikar, kan hon eller han börja avslöja sina funktionsbegränsningar för normalhörande människor utan att förvänta sig den förödande upplevelsen av social utstötning. Att personen med hörselnedsättning berättar om sitt funktionshinder är en öppen uppmaning till den normalhörande kommunikationspartnern att ta hänsyn till effekterna av begränsningarna och att bete sig därefter. Det ovannämnda exemplet med "Herr Va" var i detta avseende avslöjande. Sedan "Herr Va" hade deltagit i en rehabiliteringsgrupp bestämde han sig för att förklara för sina arbetskamrater att hans arbetsrelaterade hörselnedsättning gjorde det omöjligt för honom att följa med i samtal i miljöer med bakgrundsbuller. I ett uppföljningsamtal berättade han att hans arbetskamrater från och med då slutade skämta om hans hörselnedsättning. När hans tvetydiga beteende väl hade diskuterats öppet och innebörden av hans svårigheter hade tydliggjorts, antog hans arbetskamrater en medkännande inställning.

Normaliseringsprocessen - Steg 2



Figur 3. Skiss över avstigmatiseringens andra steg.

Denna omvändning av stigmatiseringen genomsyrar normaliseringsprocessens andra steg, vilket sammanfattas i figur 3. Då begränsningarna öppet deklarerats, anpassar sig ofta samtalspartnern till de behov som personen med hörselnedsättning har och därmed återställs den senares identitet i förhållande till just denna samtalspartner. En sådan positiv upplevelse kan stimulera personen med hörselnedsättning att ställa fler krav på andra och att använda synliga kompenseringar och hjälpmedel. Denna process leder slutligen till ett återupprättande av social delaktighet. Vissa normalhörande samtalspartners kan emellertid tycka att det är alltför krävande att anpassa sig till behoven hos människor med hörselnedsättning. De ansträngningar som behövs kan väga tyngre än deras intresse för just denna relation. Möjligheten finns alltså att den person som har hörselnedsättningen kan uteslutas från viss interaktion trots att hon eller han har skakat av sig den känsla av skam som kommunikationssvårigheterna ursprungligen utlöste.

Det andra steget i den ovan beskrivna normaliseringsprocessen utgör en något idealiserad överförenkling av normalhörande individers förmåga att ändra inställning och beteende mot människor med hörselnedsättning. En förutsättning är här att den hörselskadade personen kan stå på sig och vara tillräckligt inflytelserik för att kunna förändra den andres inställning. Mycket ofta är så emellertid inte fallet, eftersom sådana attityder har djupa kulturella rötter och kan få stöd av sociala roller och statusförhållanden som är ogynnsamma för personen med hörselnedsättning. Av detta skäl behövs flera steg för att uppnå en genomgripande förändring av attityderna till hörselskada. Ett sådant steg är att den hörselskadade personen börjar avslöja sitt funktionshinder för människor som de känner att de kan få en positiv reaktion från. Ett annat steg är att självhjälpgrupper och experter genomför medvetandehöjande kampanjer där allmänheten informeras om hur hörselproblem yttrar sig och hur man kan underlätta kommunikationen med människor som har en hörselnedsättning. Resultatet av medvetandegörande program som genomfördes inom offentlig verksamhet (Hétu, Getty & Bédard, 1994) visar på slående och dramatiska förändringar i människors uppfattning av det tvetydiga och "underliga" beteende som förknippas med hörselnedsättning. Det går helt enkelt inte längre att uppfatta beteendet som avvikande när man har fått bättre kunskaper om vad som händer vid kommunikation med människor som har nedsatt hörsel. En tolerant inställning mot människor med hörselnedsättning kan också främjas av rollmodeller i media. Enligt vad deltagare i fokusgrupper menar (Hétu et al, under tryckning), är detta ett av de effektivaste, men minst använda sätten att få igång en kollektiv förändring av attityderna till hörselnedsättning. Människor identifierar sig med idrottshjältar och populära tevepersonligheter. Rollmodeller

kan hjälpa människor med hörselnedsättning att ställa krav på sådant som underlättar kommunikationen och de kan göra det lättare för normalhörande människor att bemöta sådana krav på ett bra sätt.

Hörselnedsättningens stigma kan ytterligare minskas genom att hörapparaterna görs visuellt mer tilltalande (Bartkiw, 1988). I stället för att förstärka stigmat genom att främja användandet av mycket små hjälpmedel som kan döljas som om de var någonting skamligt, skulle tillverkare och distributörer kunna försöka få fram hjälpmedel som ser ut som accessoarer och smycken. Denna strategi har visat sig framgångsrik vad gäller glasögon och skulle mycket väl även kunna tillämpas på hörapparater.

Sociala, kulturella och psykologiska normaliseringsfaktorer

Beskrivningen ovan av normaliseringsprocessen är tänkt som en generell modell som måste anpassas till vissa variationer mellan individer och grupper av individer. Sådana variationer omfattar sociala, kulturella och psykologiska faktorer. Deras möjliga inverkan skisseras kortfattat nedan.

Social roll och status har starkt inflytande på hur människor interagerar, särskilt då de är utsatta för förtryck, som fallet är med stigmatiserade personer.

Följaktligen är en normalisering än svårare om den person som stigmatiserar en annan befinner sig i en maktposition. Sålunda skulle, såsom har rapporterats i en intervjuundersökning (Waridel, 1993), en förman som utnyttjar sin position till att nedvärdera en anställd med hörselnedsättning vara svår att övertyga om behovet att ändra inställning.

Därtill kommer att olika stigma tenderar att samverka. Människor som redan är nedvärderade på grund av någon annan egenskap upplever hörselnedsättningens stigma starkare. Detta skulle mycket väl kunna vara fallet för äldre människor som interagerar med yngre som kanske har en negativ inställning till ålder och hörselnedsättning. Såsom har visats av Hanna och Rogavsky (1991) är effekten av en hörselnedsättning mer förödande för kvinnor än för män på grund av kvinnors lägre sociala status och motsvarande självbild. Kulturella skillnader i hur skam fungerar som social utstötningmekanism bör också utforskas som en komponent i den stigmatiserades upplevelse. Betydelsen av verbal kommunikation i olika kulturer skulle också kunna påverka hur hörselnedsättning uppfattas. En statistisk undersökning har visat kulturella

variationer i den negativa uppfattningen av kommunikationsstörningar (Bebout & Arthur, 1992), men ännu har vi inte helt förstått innebörden av sådana skillnader. Kulturella och sociala faktorer som ingår i stigmatiseringen av hörselskadade måste helt klart undersökas när aktiviteter som är avsedda att förebygga eller minska dess effekter utvecklas för speciella grupper av människor.

Psykologiska faktorer kan också vara avgörande i normaliseringsprocessen. På grund av sin speciella, individuella historia har vissa människor en mer skambenägen personlighet än andra (Kaufmann, 1989). Det behöver knappast påpekas att sådana människor är känsligare för stigmatisering. Deras speciella behov av hjälp kan i många fall behandlas med de psykoterapeutiska metoder som nyligen har utvecklats för att hjälpa människor övervinna skamrelaterade problem (Kaufman, 1989; Lewis, 1971; Potter-Efron & Potter Efron, 1989).

Avslutande anmärkningar

Omfattande undersökningar av hörselnedsättning har gjorts ur patofysiologisk och psykoakustisk synvinkel. Förfaranden har utformats för att bota eller kompensera för dessa sensoriska begränsningar. Tills helt nyligen har emellertid relativt lite uppmärksamhet ägnats åt den för rehabiliteringsresultatet avgörande faktorn, nämligen den mening människor tillskriver en hörselnedsättning. Att vara människa innebär att man försöker bringa mening i det som sker. Att få en hörselnedsättning är en avgörande händelse i livet för de flesta människor. Resultaten från undersökningar om effekterna i vardagslivet av en hörselnedsättning visar samstämmigt att hotet om eller upplevelsen av en förstörd social identitet utgör ett gemensamt tema i framställningar om hörselnedsättning. Det förefaller faktiskt som om den sociala identiteten är central i upplevelsen av hörselnedsättning såväl vad beträffar graden av upplevd psykologisk smärta som hur människor hanterar effekterna av hörselnedsättning. Människor ägnar med andra ord mycket mer kraft åt att försöka anpassa sig till hotet om en förstörd social identitet och social utstötning än till att försöka återställa förmågan att höra och kommunicera. Ur ett WHO-perspektiv dominerar upplevelsen av handikapp över upplevelsen av funktionsnedsättning. I rehabiliteringsprogram som är inriktade på att kompensera för minskade förmågor genom utskrivning av hörapparater ignoreras de behov som känns mest angelägna av de berörda personerna. Problemet med det stigma som är förbundet med hörselnedsättning utgör en betydande utmaning för audiologer, eftersom det kräver ett paradigmskifte vad gäller sättet att erbjuda hjälp.

Betydelsen av det som inträffar i livet påverkas av det speciella sociala och kulturella sammanhanget. Analysen av stigmatisering vid hörselskada måste sålunda ta hänsyn till sammanhanget. Såsom har påpekats ovan väcks därvid en rad frågor som måste undersökas ytterligare. Dessa omfattar såväl systematiska beskrivningar av speciella fall av stigmatisering och inverkan av sociokulturella och psykologiska faktorer som åtgärder som kan hjälpa stigmatiserade människor med hörselnedsättning att normalisera sin sociala status och image. I det långa loppet skulle sådana analyser bereda vägen för en utveckling av nya rehabiliteringsstrategier inom audiologin.

Referenslitteratur

- Bartkiw B. Reducing the stigma of deafness. In hearing aids with enhanced visual appeal BJAudiol 1988; 22: 16769.
- Beattie JA. Social aspects of acquired hearing loss in adults. PhD, Bradford, 1981.
- Bebout L, Arthur B. Crosscultural attitudes toward speech disorders. J Speech Hear Res 1992; 35 : 4552.
- Becker G. Coping with stigma: lifelong adaptation of deaf people. Social Science and Medicine 1981; 15: 2124.
- Bern DJ. Beliefs, attitudes and human affairs. Belmont: Brooks/Cole, 1970.
- Bess FH, Lichtenstein NJ Logan SA. Making hearing impairment functionally relevant: linkages with hearing disability and handicap. Acta Otolaryngol (Stockh), 1991; (Suppl 476): 226-31.
- Brassard C. Analyse de la perception de la perte progressive de l'audition chez des travailleurs d'une même entreprise. Université de Montreal, 1991.
- Bunting C. Public attitudes to deafness. London: Department of Health and Social Security, 1981.
- Cooley CH. Human nature and the social order. New Brunswick (U.S.A.): Transaction Books, 1983.
- Cooley CH, Samhället och individen, Göteborg, Korpen, 1981
- Davis AC. Hearing disorders in the population: first phase findings of the MRC National Study of Hearing.
- I: Lutman, ME & Haggard, ME red., Hearing science and hearing disorders. London: Academic Press, 1983; 3560.
- Dring A. Talking deafness in Cambridge. See Hear, Sept 9 - 11, 1993.
- Elias N. The civilizing process. New York: Urizen Books, 1978.
- Elias N. Civilisationsteori, Stockholm, Atlantis, 1989.
- Franks JR, Beckmann NJ. Rejection of hearing aids: attitudes of a geriatric sample. Ear Hear 1985; 6: 16166
- Getty L, Hétu R. The development of a rehabilitation program for people affected by occupational hearing loss-II: Results from group intervention with 48 workers and their spouses. Audiology 1991; 30: 31729.

- Getty L, Héту R. Etude du processus de changement d'attitudes et de comportements à l'égard des difficultés d'audition chez des travailleurs et leur conjointe qui ont participé a un programme de réadaptation. Conseil quebecois de la recherche sociale, Montreal, 1995.
- Getty L, Héту R personnes L. e stigmaté associé a la surdit : principale barri re   la r adaptation des atteintes de surdit  progressive. I: H bert A, Dor  S & Lafontaine I red., Perspectives scientifiques sur l'int gration sociale. Quebec: Editions Multimondes -OPHQ, 1994; 287-92
- Gibbons FX. Stigma and interpersonal relations. I Ainlay SC, Becker, G & Coleman LM red., The dilemma of difference: a multidisciplinary view of stigma. New York: Plenum Press, 1986; 12344.
- Goffman E. The presentation of self in everyday life. Edinburgh: University of Edinburgh, Social Sciences Research Center, 1956.
- Goffman E. Stigma: notes on the mangement of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.
- Goffman E. Jaget och maskerna, en studie i vardagslivets dramatik, Stockholm, Prisma, 1998.
- Goffman E. Stigma, den avvikandes roll och identitet, Stockholm, Prisma, 2001.
- Haggard M, Gatehouse S, Davis A. The high prevalence of hearing disorders and its implications for services in the UK. Br J Audiol 1981; 15: 24151
- Hallberg LRM, Barren s ML. Living with a male with noiseinduced hearing loss: experiences from the perspective of spouses. Br J Audiol 1993; 27: 25561.
- Hallberg LRM, Carlsson AG A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. Br J Audiol 1991; 25: 20111.
- Hanna WJ, Rogavsky B. Women with disabilities: two handicaps plus. Disability, Handicap & Society 1991; 6: 4963.
- H tu R, Getty L. The nature of the handicap associated with occupational hearing loss: obstacles to prevention.
- I: Noble W, H tu R, Waugh, R & Getty L red., Occupational noiseinduced hearing loss: prevention and rehabilitation. Sydney; Armidale: National Occupational Health and Safety Commission; University of New England, 1990; 6485.
- H tu R, Getty L. Overcoming difficulties experienced in the work place by employees with occupational hearing loss. The Volta Review 1993; 95: 391402.

- Bédard MC. Raising awareness about hearing impairment in public services: The nature of the benefits. In Round Table on Public Health Perspectives in Audiology, XXII International Congress on Audiology, Halifax, Nova Scotia, 1994.
- Héту R, Getty L, Waridel S. Attitudes towards coworkers affected by occupational hearing loss: Focus group interviews. *Br J Audiol*. In press.
- Héту R, Jones L, Getty L. The impact of acquired hearing impairment on intimate relationships: implications for rehabilitation. *Audiology* 1993; 32: 36381.
- Héту R, Lalonde M, Getty L. Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family. *Audiology* 1987; 26: 14152.
- Héту R, Riverin L, Getty L, Lalande N, St.Cyr. C. The reluctance to acknowledge hearing problems among noise exposed workers. *Br J Audiol* 1990; 24: 26576.
- Héту R, Riverin L, Lalonde N, Getty L. Qualitative analysis of the handicap associated with occupational hearing loss. *Br J Audiol* 1988; 22: 25164. St.Cyr. C.
- Higgins PC. *Outsiders in a hearing world*. Beverly Hills: Sage, 1988.
- Higgins PC. *Making disability: exploring the social transformation of human variation*. Springfield, Ill.: Charles C. Thomas, 1993.
- Jones L, Kyle J, Wood P. *Words apart: losing your hearing as an adult*. London: Tavistock, 1987.
- Jupiter T. A. Community hearing screening program for the elderly. *Hear J* 1989; 42: 1417
- Kaufman G. *The psychology of shame: theory and treatment of shamebased syndromes*. New York: Springer, 1989.
- Kochkin S. One more time... What did the 1984 HIA survey say? *Hear Instr* 1988; 41: 1020.
- Kochkin S. MarkeTrak III: why 20 million in US don't use hearing aids for their hearing loss. *Hear J* 1993; 46: 2027.
- Lane H. *The mask of benevolence: disabling the Deaf community*. New York: Knopf, 1992.
- Lewis HB. *Shame and guilt in neurosis*. New York: International Universities Press, 1971.

- Lichtenstein NJ,
Bess FH, Logan
SA. Validation of screening tools for identifying hearing impairment in elderly primary care. J Am Med Assoc 1988; 259: 287578.
- Maslow AIL
Mottez B. Toward a psychology of being. New York: Van Nostrand, 1968.
Experience et usage du corps chez les sourds et ceux qui les fréquentent.
- I JM Alby
& P Sansoy (red.), Handicap vécu, évalué (107116). Grenoble: La Pensée sauvage editions, 1987.
- Noble W. Hearing, hearing impairment and the audible world: A theoretical essay. Audiology 1983; 22: 32538.
- PotterEfron R,
PotterEfron P. Letting go of shame: understanding how shame affects your life. Center City, Minn.: Hazelden Educational Materials, 1989.
- ScheffTJ,
Retzinger SM.
(Mass.): Emotions and violence: shame and rage in destructive conflicts. Lexington Lexington Books, 1991.
- Stephens D, Héту R. Impairment, disability and handicap in audiology: Towards a consensus. Audiology 1991; 30: 185200.
- Stephens SDG,
Barcham LJ,
Corcoran AL,
Parsons AL. Evaluation of an auditory rehabilitation scheme.
I: Taylor IG & Markides A red., Disorders of auditory function III.
London: Academic Press, 1976; 26573.
- Sussman MB. Sociological theory and deafness: problems and prospects. I Research on Behavioral Aspects of Deafness U.S. Department of Health, Education and Welfare, Washington, 1965.
- Waridel S. Etude qualitative des désavantages psychosociaux vécus par des femmes atteintes d'une perte auditive acquise. M.O.A, Université de Montreal, 1993.
- Wooley M. Acquired hearing loss acquired oppression.
I: Kyle JG red., Adjustment to acquired hearing loss: analysis,
change and learning. Bristol: Centre for Deaf Studies, 1987; 16975.

Ingående analyser av upplevelsen av hörselnedsättning visar hur en sådan nedsättning hotar den sociala identiteten.

Motviljan att erkänna funktionsnedsättningen härrör från de negativa följderna av att avslöja tillståndet.

Stigmatisering vid hörselnedsättning kan ses inom en vidare begreppsram av "skam". Hur stigmatisering uppstår måste förstås på såväl mikro- (interpersonell) som makro-(social) nivå.

Stigmatiseringen har betydelse för valet av rehabiliteringsstrategier och en "normalisering" av identiteten måste göras parallellt med att funktionsnedsättningen behandlas.

Nyckelord: Stigma, social identitet, skam, rehabilitering.

Stigmatisering vid hörselnedsättning

Innehållet i denna artikel har lärt oss mer om hur en hörselskadad person känner sig och ofta interagerar med sina medmänniskor för att dölja sin hörselnedsättning.

Skammen över hörselskadan kan ge upphov till ett större handikapp än själva hörselskadan. Individen vågar inte efterfråga effektiv kompensation för hörselnedsättningen. Skammen blir lätt ett rehabiliteringshinder som faktiskt kan bearbetas och reduceras. Patienten känner sig inte lika stigmatiserad längre och kan komma vidare i sin rehabilitering t ex med hörapparatutprovning. Vi har goda erfarenheter av att tillämpa detta synsätt i våra rehabiliteringar.

För att underlätta spridning av kunskapen till patienter, personal inom hörselvården och andra intresserade har vi låtit översätta artikeln till svenska.

*Håkan Lindberg och Elisabeth Ternevall Kjerulf
Hörselkliniken, Södersjukhuset*

