

MARKUS ISAKKA
TOM HARÅLD DAHL

Døv – men hører bra!

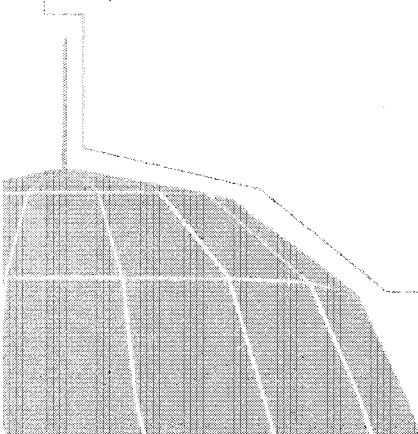
I hvilken grad opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte, CI-opererte voksne endringer i sosial atferd og kulturell tilhørighet etter operasjonen.

Master i Sosialt arbeid (SA319S)

Våren 2010

Fakultet for samfunnsvitenskap
Høgskolen i Bodø

www.hibo.no



FORORD

Det har vært en lang prosess for oss å skrive denne masteravhandlingen. Det har ikke vært enkelt å få det ned på papiret. Vi har gjennom 2 år hatt en lang og lærerik prosess. Det har gitt oss mye både faglig, men også som mennesker. Det å være fremmedspråklig i sitt eget land, gjør at vi streber mot målet litt hardere enn andre. Siden den ene en i utgangspunktet er finsk språklig og den andre er norsk tegnspråklig, tenker vi nok formulering og fremstilling noe annerledes enn en norsk språklig ville ha gjort det.

Vi mener å ha et viktig tema og budskap å formidle, og vi håper at den røde tråden er fulgt i vår avhandling. Vi har helt bevisst forsøkt å unngå å benytte fine og flotte fremmedord. Dette for å gjøre innholdet lettleselig med tanke på lesere, både med og uten akademisk bakgrunn. Vi ønsker å få fram nye refleksjoner og tanker hos leseren, og bidra til ytterligere forskning rundt dette temaet.

Det er mange vi ønsker å rette en stor takk til. Aller først ønsker vi å takke våre ni informanter. Uten deres deltakelse kunne ikke denne avhandlingen ha kommet i stand. Deres refleksjoner, tanker og erfaringer har bidratt oss til å tenke nytt og annerledes.

Sveinung Horverak, vår veileder ved Høgskolen i Bodø har vært til stor hjelp, både faglig og pedagogisk sett. Du har stilt din tid til disposisjon, når vi har trengt det. Du har også rettet kritiske spørsmål gjennom hele prosessen, og har fått oss til å reflektere videre og dypere i dette feltet.

Vi ønsker å rette en stor takk til Siv og Ole Bernhard Dahl. Dere har bidratt med språklig korrektur. Dere har også vært pådrivere for å få oss i gang, når vi har slitt med motivasjon i skriveprosessen i enkelte perioder.

Til slutt ønsker vi å rette en stor takk til Ingrid Berthinussen og Ole Mosand for at dere tok tid til å lese gjennom utkastene, og ga oss gode faglige tilbakemeldinger. Deres konstruktive innspill har fått oss til å legge om store deler av innholdet, og har bidratt til at avhandlingen fremstår slik den gjør i dag.

Oslo, den 14 mai 2010

Markus Isakka

Tom Harald Dahl

SAMMENDRAG

Denne masteravhandlingen handler om voksne med Cochlea Implantat. Avhandlingen har fått tittelen: *Døv – men hører bra!*. Vi har intervjuet ni voksne personer. I denne avhandlingen prøver vi å rette søkelyset mot det å få CI i voksen alder – sett fra et sosialt perspektiv.

Vi har valgt følgende problemstilling: *I hvilken grad opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte, CI-opererte voksne endringer i sosial atferd og kulturell tilhørighet etter operasjonen.* Det påstås at det er lettere å delta i ulike sosiale sammenhenger med hørende etter CI-operasjonen. Det menes også at tegnspråkets stilling ikke lenger blir like viktig, da CI gir en "god" hørsel. Like sentralt er hvordan den enkelte opplever endring i sin kulturelle tilhørighet etter operasjonen, eller forblir denne uendret.

Denne avhandlingen bygger på kvalitativ intervju. Videre bygger denne avhandlingen på fenomenologisk og etnometodologisk tilnærming. Vårt mål har vært å kartlegge og samle informantenes egne subjektive opplevelser om sin livssituasjon.

Det viser seg at tegnspråk er fortsatt en viktig del av deres liv. Kontakten med døve- og tegnspråkmiljø ser ut til å være uendret. Enkelte informanter oppgir at de har fått større kontaktflate etter operasjonen.

Spørsmålet vi stilte oss selv, var om døve har blitt mer assimilert, tilegnet seg, med den hørendes verden etter å ha fått CI? Det virker som det har skjedd endring i den enkeltes liv, og at CI har gitt resultater i form av lydopplevelse. Deltagelse i det sosiale livet har blitt forbedret, og mulighetene utvidet. Likevel har CI-et sine begrensninger. Døve forblir døve i mange situasjoner. Identitet som døv ser ut til å forbli uendret.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	7
1.1	Bakgrunn for valg av tema	7
1.2	Vår forforståelse og interesse	9
1.3	Problemstilling	10
1.4	Begrepsavklaringer.....	10
1.4.1	Hørselshemming.....	10
1.4.2	Døvhhet	11
1.4.3	Organisasjonstilhørighet.....	11
1.4.4	Tegnspråk	12
1.4.5	Cochlea implantat.....	13
1.4.6	Kultur – tilhørighet og kompetanse.....	15
1.4.7	Segregering, integrering og assimilasjon	16
1.5	Avgrensninger	17
1.6	Disposisjon	18
2.0	BAKGRUNN, FREMVEKST OG TIDLIGERE FORSKNING	20
2.1	CI-historikk	21
2.2	CI-operertes tilhørighet	21
2.3	”Bare glem det”	22
2.4	Hørsel etter et liv i stillhet	24
2.5	Oralismens århundre	25
2.6	Tegnspråk er et språk	25
2.7	Fremvekst av ny teknologi	26
2.8	Misforståelser og feiltolking	27
2.9	Ny generasjon og utdanning.....	28
2.10	Annen forskning.....	30
2.11	Ny-oralismens tid?	32
2.12	Et eller to CI apparater?	36
3.0	VERDIGRUNNLAG OG TEORETISKE PERSPEKTIVER	38
3.1	Sosialt arbeid	38
3.2	Empowerment	39
3.3	Normalitet og avvik.....	42
3.4	De store latente forventninger	45
3.5	Å bli et hel menneske... ..	46
3.6	Samspill mellom mennesker	48
3.7	Sosiale fenomener	50
3.8	Identitet og livskvalitet.....	52
4.0	METODISK TILNÆRMING	55
4.1	Jeg hører hva du sier.....	55
4.2	Innledning til metode	56
4.3	Valg av kvalitativ metode.....	58

4.3.1	Ulike former for kvalitative intervju	59
4.3.2	Hvorfor benytte intervju som metode?.....	59
4.4	Fenomenologi og etnometodologi.....	60
4.5	Temasentrert analytisk tilnærming.....	62
4.6	Prosessen fra forarbeid til klargjøring.....	63
4.6.1	Forarbeid	63
4.6.2	Godkjenning og samtykke.....	64
4.6.3	Rekruttering av informanter	64
4.6.4	Intervjuguide og prøveintervju.....	66
4.7	Gjennomføring av intervju	67
4.7.1	Møte med informantene	67
4.7.2	Intervju og relasjon.....	68
4.7.3	Video-opptak	69
4.8	Bearbeiding av data og skriveprosess	69
4.8.1	Transkribering	69
4.8.2	Matrise og systematisering av data	70
4.8.3	Oppbevaring av data.....	71
4.8.4	Tilbakemeldinger fra informanter	71
4.9	Risiko og belastninger for informantene	71
4.10	Anonymisering av informanter	73
4.11	Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet	74
4.11.1	Troverdighet	74
4.11.2	Bekreftbarhet	75
4.11.3	Overførbarhet	75
4.12	Etiske vurderinger	76
4.13	Å forske på egen praksis	77
5.0	MENNESKER BAK (Empiri).....	78
5.1	Litt om informantene.....	78
6.0	ANALYSE.....	80
6.1	Tegnspråk og kulturell tilhørighet.....	81
6.2	Et sosialt liv med høreapparat	83
6.3	Sosial isolasjon.....	86
6.4	Hvorfor valgte våre informanter CI	91
6.5	Livskvalitet.....	95
6.6	Identitet.....	97
6.7	Selvbilde.....	100
6.8	Informantenes forventninger	104
7.0	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	106
7.1	Et sosialt liv med CI.....	106
7.2	Bruker informantene CI hele dagen?	108
7.3	Oppsummering	111

LITTERATURLISTE.....	114
VEDLEGG 1	120
VEDLEGG 2.....	122
VEDLEGG 3.....	124

1.0 INNLEDNING

Denne masteravhandlingen forsøker å rette søkelyset mot det å få cochlea-implantat i voksen alder – sett fra et sosialt perspektiv. Cochlea-implantatet blir oftest nevnt med forkortelsen "CI", noe vi velger å bruke i denne avhandlingen. Vi er to menn, en hørende vernepleier og en døv sykepleier med CI som skriver sammen denne masteravhandlingen i sosialt arbeid.

Et CI kan beskrives som et avansert høreapparat som består av to deler, en ytre del og en indre del. Den ytre delen ligner et vanlig høreapparat, mens den indre delen er operert inn i tinningsbenet bak øret. For mer detaljert beskrivelse av hvordan CI fungerer, tar vi opp i underkapittel 1.4.5 om cochlea-implantat.

Det å få CI som voksen, vil få konsekvenser for ens liv. Som profesjonelle helse- og sosialarbeidere forsøker vi å forstå menneskers handlemåte, og hvordan de tar ansvar for sitt eget liv og selvutvikling. Et av temaene i denne avhandlingen er å se nærmere på de vurderingene enkelte har lagt til grunn for å avgjøre om de skal ta operasjon eller ei.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Stadig flere voksne døve og tunghørte får CI. I hvilken grad slike operasjoner fører til endringer i sosial atferd og kommunikasjonsmetoder, er et sentralt tema i denne masteravhandlingen. Vi har erfaring og kjennskap til CI operasjonen, rehabiliteringsprosesser, og dermed personlig forhold til temaet. Vi begge har en bred erfaringsbakgrunn gjennom vårt arbeid og et liv blant døve. Vårt nettverk består av hørende, døve og tunghørte, der visuell kommunikasjon, tegnspråk, er en av kommunikasjonsmetodene.

Om lag 80 til 90 % av de døvfødte og prelingvalt døve barn får CI (Wie 2005). Et stadig økende antall av voksne døve og sterk tunghørte får også operert CI. Den første CI-operasjonen i Norge fant sted i 1988 (ibid). Kjennetegnene for vår målgruppe i denne masteravhandlingen er voksne personer som benytter tegnspråk som førstespråk eller at de bruker tegnspråk/tegnstøttet kommunikasjon til daglig.

Norsk tegnspråk (NTS) er et fullverdig språk med egen syntaks og grammatikk. Det arbeides med å få hevet tegnspråkets status som et offisielt minoritetsspråk i Norge. Blant interesseorganisasjoner og fagmiljøene innenfor hørselssektoren er det sterke meningsutvekslinger om tegnspråks status og behov, særlig rundt CI-opererte barn og unge. Noen mener at etter en CI-operasjon skal den CI-opererte fokusere kun på talespråk, lyd og det å lære å høre. Det er også en meningsutveksling om at bruk av tegnspråket skal kuttes ut da man mener at tegnspråket er dominerende overfor lyd. I kapittel 2.11 *ny-oralismens tid* går vi nærmere inn på dette.

Tegnspråkbrukere derimot opplever at tegnspråk er knyttet til en språklig minoritetskultur og ikke til funksjonshemming. Det er oftest hørende i de ulike fagmiljø som har sterke meningsutvekslinger om hva som er best for de CI-opererte voksne. Likevel handler dette om et stort antall individer med individuelle behov og med ulikt utbytte av CI. Som regel har denne gruppen etablert seg i et nettverk som består av personer som benytter tegnspråk eller tegnstøttet kommunikasjon til daglig.

Ved påkobling av lyd på CI forventes det at den hørselshemmede skal høre "normalt" eller utvikle tilnærmet "normal" hørsel på sikt. Det er som regel det sosiale nettverket som forventer at en CI-operert blir "hørende" etter operasjonen. I fagmiljøet derimot mener man at en CI-operert person alltid vil være hørselshemmet, men i mindre grad enn uten operasjon.

Dette er grunnen til at vi ønsker å forske på hvilken effekt CI har for voksne døve/sterkt tunghørte tegnspråkbrukerne, og i hvilken grad operasjonen endrer deres hverdag.

I prosjektbeskrivelsen som ble sendt til Høgskolen i Bodø, var det planlagt å intervju ti personer, i første omgang, med bestemte kriterier. Kriteriene for å delta i undersøkelsen som informant var følgende:

- undersøkelsen skulle omfatte voksne døvfødte og sterkt tunghørte over 15 år
- daglig bruk av tegnspråk eller tegnstøttet kommunikasjon og/eller bruk av tegnspråktolk i ulike sosiale sammenhenger
- informantene bør ha hatt CI i omlag 1,5 år, da det kan antas at det tar cirka et år for å venne seg til de nye lydene.

1.2 Vår forforståelse og interesse

CI har lenge vært et aktivt tema i miljøer rundt den hørselshemmede, særlig innenfor døvemiljøet. Det var – og fortsatt er – delte meninger om hvordan dette apparatet vil fungere i praksis. Gevinsten i form av bedre hørsel har også blitt flittig debattert, noe vi kommer til ta opp i kapittel 2.12.

Den ene av oss er født sterkt tunghørt, og har gradvis mistet hørselen gjennom årene. Han har brukt høreapparat siden han var to år gammel, og hadde gjennom barne- og ungdomsårene et godt utbytte av sine høreapparater. Etter hvert gav høreapparatene ikke lenger den ønskede effekten for ham. Han måtte slutte å benytte telefonen med sine nærmeste, da han ikke lenger oppfattet hva som ble sagt. I både familiesammenhenger og i det sosiale nettverket, ble det vanskelig for han å følge med og delta i diskusjoner uten tolk tilstede. Ved flere anledninger ble tilbaketrekking den eneste utvei.

Han begynte å vurdere hvilke muligheter han hadde for fremtiden, både når det gjaldt arbeidsmuligheter og deltakelse i det sosiale nettverket, som blant annet familie og hørende venner. Dette førte til en lang prosess over flere år med diskusjoner, refleksjoner og drøftinger før han tilslutt valgte å la seg operere, og fikk lyden på sitt CI i oktober 2005. Hans første opplevelse av lydene var et fullstendig kaos av lyder. Den andre av oss var med på å følge utviklingen hans på nært hold.

Etter flere års trening begynte resultatene å komme frem. Hørselen ble gradvis bedre, og hans mulighet til deltagelse i samlinger med hørende ble vesentlig endret. Tegnspråk var og er likevel et aktivt språk mellom oss i mange situasjoner. Disse erfaringene førte til at vi interesserte oss om dette temaet, særlig i forhold til endret deltagelse i sosiale sammenheng. Vi stilte oss ofte spørsmål om hvordan CI-opererte opplever sin hverdag. Hvordan har utviklingen gått hos andre CI-opererte, og svarte disse erfaringene til deres forventninger.

I diskusjonsforumer om CI dreier diskusjonen seg ofte om det å være døv/ikke døv. Diskursen omkring etiske problemstillinger handlet om: Hvem eier problemet? Et hørende samfunn, som vil gi døve mulighet til å leve i en hørende verden med lyder. Eller skal man se og erkjenne døvhet som en kulturell og språklig minoritetsgruppe. Diskusjonene dreide seg også om

hvilke (sen)komplikasjoner en slik operasjon vil gi, og om det er etisk forsvarlig å operere små barn som ikke har anledning til å svare for seg selv.

Vi fikk med oss mange fortellinger og historier om hvor bra CI var for den enkelte. Noen fortalte at de hørte litt bedre, mens andre mente at de hørte langt bedre enn før. Enkelte mente å ha fått tilnærmet "normal" hørsel etter operasjonen og kunne henge med i store seminarer uten problemer. Historiene var nokså varierte, og derfor måtte vi prøve å tolke fortellingene i den konteksten personen levde i. Håpentligvis vil denne avhandlingen gi ny kunnskap til dem som vurderer CI, eller arbeider med disse problemstillingene.

1.3 Problemstilling

Det påstås at det er lettere delta i ulike sosiale sammenhenger med hørende etter CI-operasjonen. Det menes også at tegnspråks stilling ikke lenger blir like viktig, da CI gir en "god" hørsel. Like sentralt er hvordan den enkelte opplever endring i sin kulturelle tilhørighet etter operasjonen, eller forblir denne uendret. Vi har valgt følgende problemstilling:

I hvilken grad opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte, CI-opererte voksne endringer i sosial atferd og kulturell tilhørighet etter operasjonen?

1.4 Begrepsavklaringer

For å ha en felles forståelse for de ulike begrepene som benyttes i denne masteravhandlingen, ønsker vi å presentere noen sentrale begreper her.

1.4.1 Hørselshemming

I følge Grønlie (2005) blir begrepet hørselshemming brukt som en fellesbetegnelse for alle typer hørselstap. Hun skriver at *"...gruppen har det felles at de ikke uten videre kan ta del i kommunikasjon, lære ord og begreper og innhente informasjon som formidles auditativ."* (Grønlie 2005: 21). Wie (2005: 13) definerer hørselshemminger slik: *"Hørselshemming er en fellesbetegnelse som dekker alle grader og arter av hørselstap, inkludert døvhet."*

Når hørselshemmede selv skal definere sin identitet, er det to hovedfaktorer som spiller inn. Den ene er miljøet en omgås i, og den andre handler om tegnspråk. Dersom en hørselshemmet ikke kan tegnspråk og har ingen eller liten sosial omgang med andre hørselshemmede, definerer de gjerne seg selv som hørselshemmet, tunghørt eller hørselssvekket. Dersom en person omgås med tegnspråklige, og/eller har gått på en døveskole, definerer de oftest seg selv som døv eller sterkt tunghørt.

1.4.2 Døvhhet

For å kunne definere begrepet døvhhet har Furths definisjon fra 1966 lenge vært gyldig, *"Egentlig døve har et førspråklig hørselstap som hindrer auditativ kontakt med omverdenen"* (Grønlie 2005: 22). I de senere årene har man kommet med en utvidet forklaring på hvordan man kan definere begrepet døvhhet. Stortingsmelding nr. 14 (2003/04) sier at *"døves høygradige hørselstap i vesentlig grad reduserer muligheten for å oppfatte tale via hørselsinntrykk og kontrollere egen tale"* (Grønlie 2005: 22).

1.4.3 Organisasjonstilhørighet

I Norge har vi to interesseorganisasjoner som ivaretar hørselshemmedes interesser. Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) ivaretar primært de som er tunghørte av ulik grad. Hørselshemmedes Landsforbunds formålsparagraf har rehabilitering som ett av hovedmålene. HLF skal arbeide for at hørselshemmede *"får bedre livskvalitet, gjøres mest mulig selvhjulpne, oppnår full likestilling og deltakelse i alle livets sammenhenger"* (Hørselshemmedes Landsforbund 2009). Ifølge hjemmesidene til HLF mener de at det er omlag 700 000 hørselshemmede i Norge (Hørselshemmedes Landsforbund 2009).

Den andre interesseorganisasjonen som ivaretar hørselshemmedes interesser er Norges Døveforbund (NDF). Norges Døveforbund er tegnspråkbrukernes interesseorganisasjon. Norges Døveforbund mener at tegnspråkbrukere har egen kultur, identitet og er en språklig minoritetsgruppe. Norges Døveforbund mener at det er om lag 5 000 døve/sterkt tunghørte som er avhengig av et visuelt språk, tegnspråk (Peterson, Herland u.d.). Norges Døveforbunds hovedmål for tiden er å få tegnspråk som et offisielt minoritetsspråk, samt å *"...arbeide for å bedre døves og tunghørtes situasjon på alle områder i samfunnet. Målet for organisasjonens virksomhet er å oppnå bedring av den enkeltes livsstandard og levekår, og full samfunnsmessig likestilling"*. (Norges Døveforbund 2008).

Hørselshemmedes Landsforbund har omlag 55 000 medlemmer og Norges Døveforbund har om lag 2 300 medlemmer (Hørselshemmedes Landsforbund 2008, Norges Døveforbund u.d.).

Døvblitte, de som har mistet hørselen helt eller delvis i voksen alder, hadde fram til ca 2007 en egen interesseorganisasjon "Døvblittes Fellesforum". Dette forumet var knyttet til både Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund, hvor medlemskap var enten i Hørselshemmedes Landsforbund eller Norges Døveforbund. I midlertidig hadde denne interesseorganisasjonen problemer med å fungere som egen organisasjon og er i dag organisert under Hørselshemmedes Landsforbund som døvblittutvalget. Begge organisasjonene har fortsatt i dag medlemmer bestående av døvblitte og de tilbyr ulike typer kurs til denne gruppen (Hørselshemmedes Landsforbund 2008, Herland u.d.).

I tillegg har vi to organisasjoner som ivaretar døvblindes og døvblindblittes interesser, Foreningen Norges Døvblinde (FNDB) og Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB) (Foreningen Norges Døvblinde 2009, Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde 2010).

1.4.4 Tegnspråk

Norsk tegnspråk (NTS) er anerkjent som et språk i Norge. Døve og sterkt tunghørte har gjennom lov om grunnskolen og den videregående opplæring (opplæringsloven) fått rett til å få undervisning i og på tegnspråk. Dette uavhengig av hvor i landet de bor og om eleven går på hjemstedsskole eller på en skole for hørselshemmede (Zahl 2006).

Denne lovfestede rettigheten kom i 1997, i den såkalte, L97, og ble igjen stadfestet i den nye skolereformen, kunnskapsløftet i 2006. Læreplanene for døve og sterkt tunghørte elever er parallelle og likeverdige planer med hørende.

I juni 2008 la regjeringen fram stortingsmelding nr. 35 (2007–2008), Mål og mening, ein heilskapeleg norsk språkpolitikk (språkmeldingen). I den står det følgende om Norsk tegnspråk:

"Meldinga legg opp til at det skal utarbeidast ei allmenn språklov som slår fast det norske språkets status som hovudspråk, og definerer den status og rolle som tilkjem også andre språk enn norsk. Meldinga anerkjenner norsk teiknspråk som eit fullverdig

språk og foreslår at det overordna offentlege ansvaret for teiknspråk skal forankrast i den nemnde språklova" (St.mld. nr. 35 (2007-2008): 24).

Regjeringen legger til rette for at Norsk tegnspråk blir anerkjent som et fullverdig språk. I meldingen foreslås det at det er Språkrådet som skal ivareta blant annet Norsk tegnspråk. Stortinget behandlet denne språkmeldingen 28.04.2009, og det fremgikk i debatten at de fleste politiske partiene stiller seg positivt bak dette forslaget. Kulturminister Trond Giske lovte å følge opp denne meldingen, slik at det kan bli en lovrettslig avgjørelse i 2010 (Herland 2009).

Interesseorganisasjonene til de tegnspråklige i Norge har hatt en lang kamp om å heve statusen til Norsk tegnspråk som et offisielt minoritetsspråk på lik linje med samisk og nynorsk. Det har ikke skjedd per dags dato, men en anerkjennelse som et fullverdig språk er et langt skritt på vei mot organisasjonenes målsetning.

En definisjon på begrepet tegnspråk har vært følgende:

"Tegnspråk er et visuelt-gestuet språk som er naturlig utviklet blant døve. Det betegnes som visuelt fordi det mottas gjennom synet og fungerer helt uavhengig av lyd. Det betegnes som gestuet fordi det utføres med bestemte bevegelser av hendene, armene, ansiktet, hodet og kroppen" (Malmqvist, Mosand 1996: 30)

Som nevnt, er tegnspråk et språk med egen grammatikk, regler og syntaks som et talespråk har. Det inneholder lånte elementer fra talespråket i det landet man bor i, noe som er helt naturlig. Tegnspråket bygges ikke opp ved hjelp av lyd.

Norsk læreplanverk (L97) definerer tegnspråk på denne måten:

"Tegnspråk er det eneste språket som kan tilegnes naturlig av personer som ikke oppfatter tale og lyd gjennom hørselen. Derfor betraktes det som døves førstespråk, siden det er det språket de primært blir sosialisert til og på. Norsk tegnspråk kan derfor også være førstespråket til hørende barn av døve foreldre" (KUF 1996: 133) (Grønlie 2005: 23).

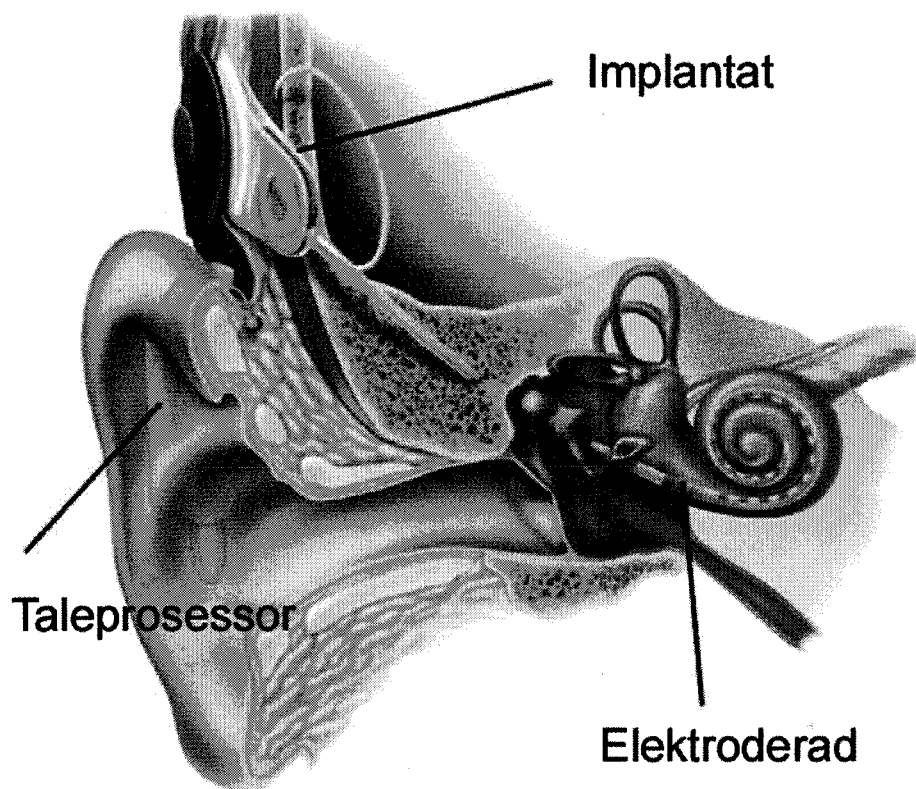
1.4.5 Cochlea implantat

CI-apparatet kan anses som et avansert høreapparat som opereres inn i tinningsbeinet. Slik vi beskrev tidligere, består apparatet av to deler, en ytre del og en indre del. Den ytre delen består av en ørehenger med mikrofon. Denne mikrofonen fanger opp lyden og sender den til

taleprosessen. Dette er en slags datamaskin som omformer lyden til elektromagnetiske signaler.

Disse ledes til en sender bak øret og overføres herfra som radiobølger gjennom huden til mottakeren, selve Cochlea-implantatet som er operert inn i tinningsbenet.

Elektrodene formidler elektriske signaler til hørselsnerven og herfra overføres de til hjernen, der de kommer til bevissthet som lyd (Ekerhovd 2009), (Medisan 2009), (Wie 2005).



Gjengitt med tillatelse fra Medisan As v/J: Sætre

Bildet er hentet fra: ([http://www.medisan.no/oslo/medisan.nsf/bilder/ore2.jpg/\\$FILE/ore2.jpg](http://www.medisan.no/oslo/medisan.nsf/bilder/ore2.jpg/$FILE/ore2.jpg))

CI apparatet fungerer i praksis på samme måte som et høreapparat. Den kan både slås av/på og tas av og på ved behov.

Det er utarbeidet retningslinjer, eller kriterier for å kunne få CI. I en informasjonsbrosjyre fra MedEl, nevnes følgende retningslinjer:

- *Hørsel er viktig for å kunne utvikle talespråk. Forskning har vist at jo yngre et døvt barn er når det opereres, desto bedre resultater kan forventes med hensyn til utvikling av talespråk.*
- *Barn og voksne som har hørt før og som har et utviklet talespråk før operasjonen oppnår vanligvis gode resultater med CI.*
- *En lang periode med døvhets kan begrense nytten av et cochleaimplantat.*

Generelle kriterier

- *For barn: dobbeltsidig døvhets forårsaket av en sensorineural/neurogen skade.*
- *For voksne: dobbeltsidig sterk hørselsnedsettelse eller døvhets forårsaket av en sensorineural/ neurogen skade*
- *Implantasjonsalderen kan være så lav som noen måneder, men varierer på grunn av individuelle omstendigheter og praksis ved ulike sykehus*
- *Har ingen eller liten hjelp av høreapparater*
- *Ingen medisinske kontra-indikasjoner*
- *Høy motivasjon og realistiske forventninger*
- *Tilgang til opplæring og (re)habilitering*

(Möllerströms Medical AS 2009: 13)

For å bli en kandidat til en slik operasjon, må kandidaten bli henvist til et sykehus som har CI-team. Dette teamet skal undersøke kandidaten om vedkommende er egnet til å få CI. Før operasjonen kan finne sted, er det nødvendig med audiologiske tester for å undersøke høreterskelen for toner og tale. Dette gjennomføres både uten og med høreapparat, for å vurdere hørselsnervens funksjon. Undersøkelsen omfatter også en kartlegging av årsaken til hørselstapet og kandidatens allmenntilstand. Anatomien undersøkes ved å ta computertomografi (CT) og magnetresonanstomografi (MR) av kandidatens ører. I tillegg undersøkes kandidatens tale- og språkforståelse, samt psykologiske forutsetninger for å kunne klare operasjonen og rehabilitering etter operasjonen. Det er viktig at kandidaten og nettverket rundt har realistiske forventninger til nytten av et CI (ibid).

1.4.6 Kultur – tilhørighet og kompetanse

Med kultur menes det tilhørighet til en gruppe eller samfunn. En kultur bygger på felles normer og regler – både skrevne og ikke skriftlige regler. Vi tilhører alle ulike kulturer og subkulturer. Døvekulturen har utviklet seg gjennom årene og har sine spesifikke trekk, men det er vanskelig å trekke frem ensartet definisjon på "døvekultur". Hilde Haualand forklarer at det som døve har til felles, er en "*orientering mot visuell kommunikasjon og identifisering med det som ofte kalles døvekultur*" (Haualand 2006: 30). Haualand beskriver hvordan denne orienteringen og identifiseringen går på tvers av geografiske og nasjonale skiller. Døve er en del av et transnasjonalt døvesamfunn hvor deltakere gjenkjenner hverandres erfaringer på

tvers av bakgrunn og språk. Hun skriver også at det vanskelig å gi en god konsis og kort definisjon på hva "døvekultur" er, for forsøker man å gi en definisjon på dette, er det ikke sikkert det stemmer om ti år frem i tid.

Malmqvist og Mosand (1996) definerer døvekultur på denne måten:

"Begrepet døvekultur er knyttet til identitet, historie og tilhørighet gjennom et felles språk. Identiteten har grunnlag i felles opplevelser og erfaringer. Døve fra ulike land føler tilhørighet med hverandre nettopp fordi de har felles erfaringer med det å være døv" (Malmqvist, Mosand 1996: 23).

Døvekulturen er som alle andre kulturer, i stadig endring og en levende kultur som har dynamikk, og som stadig blir påvirket både av ytre og indre faktorer. Uten et slikt dynamisk samspill mennesker imellom og mellom mennesker og samfunn, er det ingen kultur lenger og den vil stanse opp. Det som spesielt kjennetegner døvekulturen i dag, er felles erfaring og et felles språk.

1.4.7 Segregering, integrering og assimilasjon

Kultur er en del av samfunnet vi lever i. Innenfor et samfunn kan det eksistere flere ulike typer kulturer, her kan det blant annet nevnes; kvinnekultur, samisk kultur, pakistansk kultur, bedriftskultur, døvekultur og lignende. Eriksen og Sørheim (1996: 92) diskuterer i boken "Kulturforskjeller i praksis" om hvor man bør sette grensen mellom "kravet om likhet og retten til å være forskjellig". De tar opp begrepene integrering, assimilasjon og segregering.

Ved segregering fjerner man minoritetsgruppen fra majoriteten. Døve har fram til 1970-årene tradisjonelt gått på spesialskoler for døve, hvor de bodde på internater. De fikk møte sine familier på hjemstedet kun ved ferier. Samme eksempel ser vi også på de utviklingshemmede som hadde sine egne skoler og institusjoner fram til HVPU-reformen som startet i 1991 og som skulle avsluttes innen utgangen av 1995 (Nesvik, Alvheim 1999).

Med integrering menes det at man ønsker å føre sammen de ulike gruppene slik at disse deltar i samfunnets felles institusjoner og dermed oppretter en felles gruppeidentitet og kulturelt særpreget. En integrering skjer gjerne ved et politisk vedtak eller at minoritetene ønsker det selv.

Døveskolene, slik de var før 1970-årene, eksisterer ikke lenger i Norge. I dag er disse en del av de ulike Spesialpedagogiske kompetansesentre. Det er færre døve søkere til disse skolene, da familie og nærmiljø ønsker helst å integrere barna på hjemstedet, og barna med lærere og foresatte får tilbud om korttidsopphold på kompetansesentre for å få kurs, veiledning og rådgivning. Det er opprettet nye typer skolemodeller i dag, som for eksempel tvillingskoler og knutepunktskoler. Tvillingskoler er to fysisk nærliggende skoler organisert med felles målsetting om sambruk av skoleanlegget, felles organisering av skoledagen og møtearenaer, felles prosjekter for elever og lignende. En knutepunktskole er i prinsippet en ordinær fylkeskommunal videregående skole som også har tilrettelagt opplæringstilbud for hørselshemmede (Mosand 2006).

Det har skjedd en utvikling der integrering av hørselshemmede elever står sentralt. I følge Ohna et al. (2003) må integrering sees i et historisk perspektiv der segregering har vært institusjonalisert praksis. Systemreformer har preget utviklingen der nedbygging av spesielle tilbud for elevgrupper blir gjennomført med tanke på at flere skal få opplæring i vanlige skoler.

Ved assimilasjon vil en gruppe bli borte, det vil si at de smelter sammen med majoriteten. En slik assimilasjon kan enten være påtvunget eller frivillig. Eriksen og Sørheim (1996) trekker frem noen eksempler på hvor assimilasjon har skjedd gjennom flere generasjoner, som for eksempel da den normanniske overklassen ble assimilert i det engelske samfunnet gjennom flere generasjoner og etterkommerne ble engelske. Det er visse begrensninger ved en fullstendig assimilasjon, for eksempel dersom det er etnisk utseendemessig forskjell. Det å være medlem av en sosial kontekst med sin ulikhet, kan motivasjonen til individets ønske om likhet påvirkes av nettverkets krav. I litteratursøk og i analysen vil vi ta opp denne dynamikken mellom de individuelle forutsetninger og nettverkets forventninger til assimilasjon, til det som oppfattes av majoriteten som det "normale".

1.5 Avgrensninger

CI har ulik effekt på mennesker som har nedsatt hørsel. På bakgrunn av prosjektskissen som ble sendt til Høgskolen i Bodø, måtte vi gjøre noen avgrensninger på hva vi ønsker å studere, hvem vi ønsker å ha som informant og hvilket sosialt og kulturelt miljø informanten deltar i. I

denne masteravhandlingen har vi valgt å fokusere på voksne sterkt tunghørte eller døve personer som velger å få CI. Informantene må være tegnspråklige personer, da vi ønsker å undersøke hvordan deres sosiale nettverk har endret seg etter en slik operasjon.

I denne studien fokuserer vi ikke på:

- Barn og unge under 15 år, da disse står foran noen andre typer problemstillinger.
- Voksne, tunghørte eller de som har mistet hørselen i voksen alder, som aldri har vært knyttet til et døvemiljø eller kan tegnspråk. Det kan tenkes at disse personene fortsatt vil være en del av et hørende miljø etter CI-operasjonen.
- Ulike årsaker til hørselstap eller døvhet, da vi har fokus på de sosiale fenomener rundt personen etter en CI-operasjon.

Når vi refererer til begrepet tunghørte eller døve, er det tegnspråklige døve eller tunghørte personer vi refererer til.

Effekten av CI har blitt mye forsket på, særlig hos barn og unge, hvor man måler og analyserer i hvilke grad lyden faktisk oppfattes og hvor stor oppfattelsesevne de har ervervet. I denne avhandlingen fokuserer vi på sosial endring, hvordan de opplever sine CI-apparater, i hvilken grad har de fått utvidet sitt nettverk, og om deres implantat svarte til deres forventninger.

Vi har lagt opp til en semistrukturert intervjuform i denne avhandlingen, med bakgrunn i 15 åpne spørsmål. Dette medfører at informantene står ganske fritt til å ta opp ulike temaer som interesserer dem. For at avhandlingen ikke skal bli for omfattende og for å gi oss mulighet til å gå i dybden i få temaer, har vi måttet å velge bort følgende områder:

- tinnitus (øresus), dette temaet krever omfattende forklaringer på hvordan dette kan forstås og bearbeides.
- audiopedagogisk oppfølging. Vi nevner kun i denne avhandlingen at alle våre informanter har fått tilbud og benyttet seg av tale og lyttetrening. Vi går imidlertid ikke inn i dybden hvordan dette har fungert eller ikke.

1.6 Disposisjon

Vi har disponert avhandlingen på en måte som forhåpentligvis gir leseren mulighet å følge opp argumenter for og imot på en ryddig måte. Målet vårt er å skape hverdagslig forståelse i de delvis vanskelige valgene som den enkelte må ta. Vi har knyttet denne avhandlingen tett mot litteratur som vi mener er aktuell. Det er på ingen måte mulig bastant å mene at saken har

bare en side. Vi har prøvd å problematisere de ulike sidene av saken i håp om at dette kan skape nye refleksjoner og debatt.

I kapittel 2 går vi gjennom døvehistorien, CI-historikk, CI-operertes tilhørighet, tegnspråk og tidligere forskning. Her tar vi opp temaer som blant annet normalitet og avvik. Hva er normalt? I samme kapittel trekker vi frem en prisbelønt dokumentarfilm som vi mener er høyst aktuell for denne avhandlingen.

I kapittel 3 tar vi opp sosialt arbeid generelt. Empowerment er et viktig begrep i denne sammenhengen, da vi ser at døvemiljøet over lang tid har kjempet for å bli akseptert og tatt med på beslutninger.

Vi har valgt å benytte fenomenologisk og etnometodologisk tilnærming i denne avhandlingen. Kapittel 4 beskriver hvordan vi har gått frem og hvilken metode som er blitt brukt. Dette kapittelet er viktig i forhold til validitet. Til sammen intervjuet vi ni personer, som ble rekruttert gjennom interesseorganisasjoner og nettverket for CI opererte. Vi vet at dette fenomenet kan studeres fra mange ulike synsvinkler, og betrakter vår måte å se problemstillingen på kun som en synsvinkel.

I kapittel 5 presenterer vi våre informanter og forteller kort om deres oppvekst og livshistorie.

I kapittel 6 henter vi frem informantenes historier slik de har fortalt oss. Dette vil igjen bli knyttet til litteratur som vi har fremskaffet. Vi har, etter vår beste evne, prøvd å holde den "røde tråden" fra litteratursøk til analyse. Dette for å gjøre det lettere for leseren å følge med på de faglitterære argumenter, som er knyttet til det hverdagslige livet.

I kapittel 7 oppsummerer vi avhandlingen med å beskrive hvordan våre informanter opplever sitt sosiale liv med CI.

2.0 BAKGRUNN, FREMVEKST OG TIDLIGERE FORSKNING

Samfunnet vårt i dag bygger i større grad på individualisme. Rolv Lyngstad drøfter dette i boken *Kritisk sosialt arbeid* (Lyngstad 2005). Han skriver at velferdsstatens grunntanke er at alle har like rettigheter fra vugge til grav, og at man tok lite hensyn til individuelle velferdsbehov. I de senere år har politikere og analytikere hatt fokus på hvordan tjenestene kan ytes på en mest mulig effektiv og billig måte. Samfunnets krav til det offentlige har også endret seg, ved at man har etablert private tjenester, noe som tidligere har vært et offentlig ansvar. Lyngstad mener at vi er nå inne i en fase som kalles for "*kommunitarisk prinsipp*". Det handler om at når et vedtak skal fattes, skal det skje desentralisert. Med det menes det at man oppfordres til å ha et selvstendig ansvar for egne behov, og dermed blir engasjert og forpliktet til å delta i sin utvikling. Lyngstad mener at *desentralisering, forpliktning og deltaking* er de tre prinsippene vil bidra til et varig aktivt og inkluderende samfunn. De som skal vedta tiltak og de som trenger tiltakene, skal sees på som likeverdige aktører (ibid).

De som yter tjenester av noe slag, skal tenke på individuelle behov, og tjenestene skal bygge på disse behovene. Det å leve med sterk tunghørthet eller å være døv, kan by på utfordringer i å få individuelle alternativer og ta frie valg. Alt må planlegges på forhånd. Tolken må bestilles, gjerne flere dager på forhånd, eller en må finne seg en person som takler felles språk mellom den hørselshemmede og hørende.

I flere tilfeller der den tunghørte eller den døde trenger bistand fra det offentlige, vil kommunikasjonsbarrierer sette grenser for tjenestenes omfang og hvordan tjenestene gis. Det offentlige tjenestetilbudet er lite tilrettelagt for hørselshemmede. Fortsatt er det slik i dag på sykehus, legekontor og andre offentlige kontorer at man blir plassert på et venterom fram til noen roper ditt navn. Andre offentlige instanser som for eksempel T-bane og busser i Oslo med holdeplasser er visuelt tilrettelagt for hørselshemmede. De viser tidspunkter for avgang, eventuelle forsinkelser og kanselleringer. Regjeringen har siden 2003 lagt vekt på universiell utforming av tilbudet. Hvor det sies noe om at det offentlige skal tilrettelegges slik at alle kan delta i samfunnet på like premisser. I 1997 ble det gjennomført flere store statlige prosjekter som blant annet resulterte i et rundskriv "tilgjengelighet for alle". I 2001 la Mannerkåutvalget fram en innstilling (NOU 2001: 22 Fra bruker til borger) som tilslutt førte

til Stortingsmelding i 2003 (Stortingsmelding nr. 40, Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer). Som et resultat av denne Stortingsmeldingen, laget Sosial- og helsedirektoratet i samarbeid med Deltasenteret og Statens råd for funksjonshemmede, en artikkelsamling i november 2003 som fikk tittelen "Universiell utforming over alt!" I denne artikkelsamlingen defineres universiell utforming følgende:

Definisjon

Universell utforming er utforming av produkter og omgivelser på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming.

Hensikt

Å forenkle livet for alle ved å lage produkter, kommunikasjonsmidler og bygde omgivelser mer brukbare for flere mennesker, med små eller ingen ekstra kostnader.

Målgruppe

Alle mennesker; i alle aldre, størrelser og med ulike ferdigheter.

Når vi skal planlegge og utforme for alle må vi legge til grunn hele befolkningens behov og ønsker: barn, voksne, eldre, kvinner, menn og personer med ulik etnisk bakgrunn. Hensynet til at funksjonsevnen varierer står sentralt når vi skal planlegge og utforme for hele befolkningen. (Sosial- og helsedirektoratet et al. 2003: 14)

2.1 CI-historikk

Den første CI-operasjonen i Norge ble gjennomført i 1988 i Trondheim. I dag blir nær 80–90 prosent av døvfødte barn operert for CI (Wie 2005). Det utføres også betydelig antall operasjoner på voksne sterkt tunghørte og døvblitte. Det er tre sykehus som tilbyr slike operasjoner til voksne. Rikshospitalet i Oslo, Haukeland universitetssykehus i Bergen og St. Olavs hospital i Trondheim, mens det er kun Rikshospitalet som opererer CI til barn. Det forventes at cirka 100 personer blir operert hvert år i Norge. Frem til medio 2004 har 200 barn fått innoperert CI på Rikshospitalet. I tillegg har også Rikshospitalet fram til 2004 operert 200 voksne (Wie 2005). Ifølge Rikshospitalet har omtrent 700 voksne fått CI fordelt på de tre sykehusene fram til 2010 (personlig samtale med audiofysiker Tvette, april 2010).

2.2 CI-operertes tilhørighet

Det er oss bekjent ikke forsket/undersøkt i hvilken av disse organisasjonene det er flest CI-opererte, og hvor disse har sin tilhørighet. Det er derimot kjent at det er CI-medlemmer både i Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund.

Det er to ulike CI-grupper i Norge som ivaretar CI-opererte. Den ene er *Cochleaklubben*. Denne gruppen ivaretar CI-opererte barn med deres foreldre (Cochleaklubben 2010). Den andre CI-gruppen i Norge er *CI på net*. Dette er et nettverk bestående av voksne CI-opererte, hvor det er både medlemmer som ikke kan og kan tegnspråk. Denne gruppens mål er å bistå hverandre med personlige erfaringer og spre informasjon om hvordan det er å leve med CI-apparatet (Ekerhovd 2010).

Stiftelsen Cochletten (Stiftelsen Cochletten 2010) er en paraplyorganisasjon av logopeder og audiopedagoger, hvor deres hovedmål er å tilby CI-opererte barn taletrening uten bruk av tegnspråk.

2.3 "Bare glem det"

Inkludering og integrering er begreper vi hører til daglig. Alle skal integreres, involveres og engasjeres. Det diskuteres mye funksjonshemmedes muligheter til å delta og være aktive, samt å oppleve at man blir inkludert – tatt med på råd. Når en ikke hører, vil begrensningene i sosial deltagelse være betydelige i mange tilfeller. En sterk hørselshemmet eller døv vil møte disse utfordringer til daglig. Som et eksempel kan nevnes ved å bruke telefon som kommunikasjonsmiddel. Når telefonen brukes til muntlig informasjon, er dette "hjelpemiddelet" som regel lite egnet for hørselshemmede. Ved akutt behov for hjelp er det ikke "bare å ta en telefon" uansett om den hørselshemmede kan uttrykke seg med tale eller ikke. En slik kommunikasjon forutsetter at den hørselshemmede er i stand til å høre hva som blir korrespondert tilbake.

I andre tilfeller hvor den hørselshemmede er en del av et arbeidsmiljø, der majoriteten er hørende, vil den hørselshemmede i mange tilfeller stå utenfor fellesskapet. Vi kan forestille en slik situasjon og konsekvenser hvis vi tenker oss at personalgruppen sitter rundt lunsjbordet og diskuterer politikk. Utfordringen ligger i hvor mye kunnskap de andre deltagere har om kommunikasjon med hørselshemmede. I mange tilfeller vil nok denne hørselshemmede deltageren få høre "... nei det var ikke noe viktig ...", dersom han stiller spørsmålet "hva sa du?".

Ingrid Dehli skrev hovedoppgaven i spesialpedagogikk (1996: 107ff) "*Å være døv i en hørende familie*". I oppgaven beskriver informantene i hvilken grad de blir involvert og integrert i samtaler i familien. Informantene forteller hvordan de står utenfor felles samtaler, og en av informantene, Marianne, formulerer seg slik: "*Når jeg spør om igjen, så sier de ofte: Bare glem det*". Flere av ungdommer forteller om hvordan de trekker seg unna og føler ensomhet.

Vi ønsker på ingen måte å påstå at situasjonen for den nye generasjonen i 2010 er like prekær som ungdommen opplevde i 1996. Likevel kommer dette med sosial ekskludering og sosial isolasjon tydelig frem i historiene våre informantene forteller senere i analysen i kapittel 6.3.

Det å ikke høre, kan i større grad føre til større isolasjon og tilbaketrekking fra fellesskapet. Dette skjer på mange ulike måter. Sissel Grønlie, sjefspsykolog ved Vestlandet kompetansesenter, har siden 1970-årene jobbet med hørselshemmedes problemstillinger som følge av medfødt eller ervervet hørselstap. I 2005 utgav hun en revidert utgave av boken "*Når noen ikke hører*" fra 1995. Den reviderte utgaven fikk tittelen "*Uten hørsel?*". I denne boken går hun systematisk til verks for å definere de ulike problemstillingene som hørselshemmede møter gjennom livet, hva historien har å si om denne gruppen og hvordan vi kan lære av dette. Grønlie sier at døve har tradisjonelt blitt utsatt for autoritetsmisbruk av hørende. De har blitt møtt på den hørendes premiss og med lave forventninger, i stedet for den døves premisser med normale forventninger. Konsekvensen for et slik autoritetsmisbruk kan bli at den døve får et lavt selvbilde og blir usikker på sin egen kompetanse og mulighet. I frykt for latterliggjøring og utstøtning av en majoritetsgruppe, de hørende, velger ofte døve å trekke seg ut av sosiale sammenheng og blir mer isolert. Grønlie mener videre at man må ha kunnskap om de faktiske ulikhetene mellom døve og hørende. Døves virkelighet er annerledes enn hørende (Grønlie 2005).

Den hørselshemmede kan i noen tilfeller bli sittende på sitt kontor/arbeidsplass og late som det er "mye å gjøre", eller rett og slett sette seg ved et bord, hvor man "får være alene". Vi påstår ikke at hørselshemmede eller døve er mer usosiale vesener, men heller at *omgivelsene* gjøre dem til det.

2.4 Hørsel etter et liv i stillhet

Irene Taylor Brodskys dokumentar "Hear and now" forteller om sine foreldre, Paul og Lucy, som har levd som døve hele sitt liv, men i 65-årsalderen får operert CI (HBO Documentary Films). Dokumentaren ble vinner ved Sundace Film Festival Documentary Audience Award i 2007. Den ble vist på NRK, 21. mars 2010 med tittelen "Hørsel etter et liv i stillhet".

I dokumentarfilmen forteller hennes foreldre hvordan det var å vokse opp som døve, stifte familie og veien til utdanning. Paul og Lucy levde som døve i hele sitt liv. Paul, som er utdannet ingeniør, startet tidlig med å finne tekniske løsninger for å lette hverdagen. Han er pioner i å utvikle teksttelefon, samt å etablere nettverk for teksttelefonbrukere. Han forteller i dokumentarfilmen hvor lite kompetanse det var om døve i 1940, "*...det var ingen som visste hvordan det var å være døv...*".

Paul og Lucy har tre hørende barn. Barna forteller i dokumentaren hvordan de tilpasset seg å ha øyekontakt med sine foreldre, når de ønsket kontakt med dem. Foreldrene deres brukte tegnspråk og munnavlesing som metoder for å oppfatte.

I 65-årsalderen bestemte Paul og Lucy å ta CI-operasjon sammen. Dette skulle være deres felles prosjekt. Irene Taylor Brodsky diskuterer konsekvensene av CI-operasjonen i dokumentarefilmen. Hun tenker blant annet over hvem foreldrene skal bli etter operasjonen? Kan de bli hørende eller forblir de døve? Eller bli noe midt imellom? Hva hvis den ene kan høre, mens den andre ikke kan? Hva hvis inplantatet ikke fungerer? Dette var etter hennes mening et dristig valg, og hun tenker: Hvorfor risikere noe med operasjon?

Paul og Lucy har etter det dokumentarfilmen forteller, veldig ulik måte å fange opp verden, uten hørsel. Paul er vant til å bruke øyne, mens Lucy bruker mer følelsessansen. Blant annet når Lucy skal "høre" på musikk, setter hun foten sin på høyttaleren, slik at hun kan føle rytmen. Paul forteller også hvordan han er vant til ro og stillhet, han er vant til å bruke mest øynene for å sanse verden.

2.5 Oralismens århundre

På slutten av 1800-tallet skulle døve bli "hørende", bare de lærte seg å snakke. Det dukket opp en ideologi at døve skulle bli hørende og integreres i storsamfunnet ved å lære dem å snakke. Undervisningen skulle kun baseres på tale og munnnavlesing. Denne ideologien kalles for oralisme. Man ønsket å *rehabiliter*e døve. I løpet av disse hundre årene som oralismens ideologi varte i Norge og i store deler av verdenen, skulle man forsøke å reparere noe som var annerledes. Når man ikke kunne reparere hørselen, skulle man i alle fall forsøke å lære dem å munnnavlese og snakke tydelig, slik at hørende og døve kunne gjennomføre en fullverdig samtale. Historien har vist at effekten av en slik ideologi har vært meget begrenset. Man forsøkte i utgangspunktet å reparere et menneske som var utenom det som var "normen", altså den døve var allerede utenfor normen gjennom sitt hørselsavvik. De skulle derfor forsøkes å føres tilbake til det som var en mer ekte og fullverdig tilstand (Kermit 2006).

Tegnspråket, som døve brukte seg imellom, var forbudt på skolen som undervisningsspråk (Schröder 2008). Det var kun den orale metoden å kommunisere som gjaldt på skolen. Dette hadde sin bakgrunn i den internasjonale døvelærerkongressen i Milano i 1880, der de vedtok den orale metoden som korrekt undervisningsmetode (Grønlie 1995). Først fra 1970-tallet startet man opp undervisningen på tegnspråk i det små, etter 100 år (Bergh 2004). Fra 1997 fikk tegnspråklige personer rettigheter gjennom L97, læreplanverket for den tiårige grunnskolen, "*hørselshemma barn som har teiknspråk som førstespråk har rett til grunnskoleopplæring i og på teiknspråk.*" (Bergh 2004: 18).

Til tross for at det var forbudt med tegnspråk som undervisningsspråk, overlevde tegnspråket likevel. Døve brukte tegnspråket i friminuttene, i fritiden, i døveforeningen, i hjemmet og blant venner og familie.

2.6 Tegnspråk er et språk

William Stokoe publiserte i 1960-årene resultater fra sin forskning i USA som viste at amerikansk tegnspråk (ASL – American Sign Language) var et fullverdig språk som inneholdt alt det som kjennetegner et naturlig språk. (Kermit 2006). Med det startet forskningen på tegnspråkets oppbygging og innhold. I Norge fikk vi vår første

doktorgradsavhandling i midten av 1970-årene (Sander 1993). Vonen skriver at det er identifisert 6912 språk i hele verden, hvorav 121 tegnspråk knyttet til døvemiljøer. Videre skriver Vonen at det er bare et fåtall av disse som har blitt gjenstand for systematisk språkforskning, og at man fortsatt i dag ikke vet så mye om disse enkelte tegnspråkene som språksystemer, og hvilke forhold disse har til hverandre (Vonen 2006).

2.7 Fremvekst av ny teknologi

Ulike typer hørelurer har eksistert i mange hundre år, man brukte de hjelpemidlene man hadde til rådighet der og da. De første elektriske høreapparatene kom omtrent i 1930-årene (Grønlie 2005). Siden har høreapparatene blitt stadig bedre og mindre. Videre kunne høreapparatene tilpasse seg omgivelsene som følge av teknologiske fremskritt. Men det er uansett begrenset muligheter for hva høreapparater kan gi av lydopplevelse. Det er blant annet type hørselstap, individuelle forutsetninger til å lære og tilpasse seg høreapparatet, samt at kvaliteten på høreapparatene er varierende.

Høreapparatene ble videreutviklet, og dette ga den døde i varierende grad hørsel samt lydorientering. De første kroppsbårne høreapparat kom til Norge i 1950- og 1960-tallet. Det å være døv på 1900-tallet hadde ingen positiv "klang", men man ble gjerne sett på som en ikke samfunnsnyttig person. Dermed endte døde oftest i praktiske yrker, nederst i rangstigen, de såkalte S-yrkene; skredderi, snekkeri og skomakeri (Sander 1993).

Sander (2006) skriver i sin bok "*Vi som ikke hørte flyalarmen*", hvor viktig det var for døde å høre alarmen gå under krigen for å komme seg til trygghet. Videre skriver han at ei død dame ble skutt (eller stukket ned) som følge av at hun ikke hørte en tysk vaktsoldats rop om å stoppe. Hun døde av skadene. Flere hørselshemmede ble arrestert som følge av at de ikke hørte at flyalarmen gikk. Videre skriver Sander at høreapparatfirmaene solgte mange høreapparater under krigen til hørselshemmede nettopp fordi de skulle høre flyalarmen gå, problemet for mange var at de hadde ikke høreapparatene på om nettene, og det var da de fleste alarmene gikk.

I boken "*Døves kirke i 100 år*" beskrives det litt om livssituasjonen for døde før 1800-tallet. Tidligere ble de "døvestumme" – som de ble kalt før – utelukket fra ethvert skoletilbud. Disse

fikk aldri mulighet til å bli konfirmert og ble derfor ”dømt til evig fortapelse” og betraktet som hedninger. Den første døveskolen kom i Norge i 1825, og de første døve studenter tok sin eksamen ved Universitetet i Oslo i 1871 (Sander 1994).

Ungdom med sterk hørselshemming fikk høreapparat og ble plassert i hørselsklasser. Der skulle de lære å høre og snakke. Tegnspråk var ikke ansett som interessant, men heller som negativ atferd. For mange elever førte skolegangen til at mye av informasjonen som ble gitt, ikke nådde frem hos eleven. Dette på grunn av måten informasjonen ble formidlet på.

Det har skjedd en stor utvikling i holdninger til tegnspråk siden 1970-tallet. Elevene er gitt mulighet til individuelle læreplaner og opplæring på tegnspråk. Men likevel kan det være en utfordrende utvikling, da elevene samtidig integreres i sine nærskoler. Tilgang til tolketilbud og kompetanse innenfor tegnspråk varierer fra landsdel til landsdel. Derfor skaffer dette et nytt dilemma for hørselshemmede barn, fordi omgivelsene ikke kan forstå hva du ikke hører, og eleven selv ikke har mulighet å vite hva han går glipp av. Barn kan ikke selv forstå sitt eget sansetap (Grønlie 2005).

2.8 Misforståelser og feiltolkning

Det er ikke uvanlig at hørselshemmede og døve blir beskyldt for å ha misforstått budskapet. Den mye omtalte saken i media om Fritz Moen er et godt, men sørgelig eksempel på hvor galt det kan gå. Fritz Moen ble arrestert og mistenkt for å ha drept ei kvinne i Trondheim. Under politiavhøret ble Fritz Moen konfrontert om han hadde drept denne kvinnen.

Spørsmålsstillingen ble formulert slik at Fritz Moen oppfattet spørsmålet som om han kunne ha begått en slik handling, og han svarte ja, det kunne vært ham. Dette ble tolket som en tilståelse, mens Fritz Moen fremdeles bedyret sin uskyld, men det hjalp lite. Misforståelsen skyldes i stor grad bruk av et abstrakt språk der han ble bedt om å fortelle sannheten. Han bekreftet kjennskap til hendelsen, uten å kjenne til betydning av begrepet ”sannhet”. Fritz Moen kjente til hendelsen blant annet via media. Hele avhøret bærer preg av skrekkehistorie fullt av misforståelser. I følge Sandberg forteller Moen blant annet at politiet ”lærte” ham å si hva som var riktig (Sandberg 2007). Dette gjorde Fritz Moen, uten å forstå konsekvenser av det.

Konsekvensen av dette utsagnet ble skjebnesvangert for hans del. Han ble dømt for dette drapet og senere for et annet drap. Han sonet 18 år i fengsel for to drap. Under gjenopptagelsen ble han frikjent for det ene drapet og senere for det andre. Han ble tilkjent erstatning på hele 20 millioner kroner. Men det hjalp lite for Fritz Moen, da han døde før den andre gjenopptagelsessaken var ferdig behandlet i rettssystemet.

Dette viser kompleksiteten av hvordan vi tolker ulikt, særlig når felles begrepsapparat mangler. Saken vitner også om hvordan kommunikasjonsbarrierer kan få alvorlige konsekvenser, og påvirke direkte rettssikkerheten for hørselshemmede og døve.

Grønlie (2005) forklarer at mange hørselshemmede forsøker å "virke mer hørende enn de egentlig er" ved å late som om de følger med, nikker, benekter og hermer de hørendes ansiktsuttrykk og utsagn. Videre kan mange hørselshemmede være veldig gode til å prate, de kan prate mye og lenge uten å måtte sitte og lytte til hva andre sier. Disse hørselshemmede, eller tunghørte, har opparbeidet mange ulike strategier for å ikke bli "avslørt" av andre. For mange av disse hørselshemmede kan det oppstå misforståelser, og hørende legger skylden på den hørselshemmede – "du har misforstått alt". Grønlie mener at disse hørselshemmede må få en forståelse for at de aldri må få anledning til å lære at "han hører det han vil", eller at "han hører jo så godt". Omgivelsene må gi rom og anledning til den hørselshemmede å finne sine egne forutsetninger, hva de er og benytte seg av de tilretteleggingene som den hørselshemmede har best nytte av. Grønlie mener at den hørselshemmede må forholde seg til at de hører dårlig, og at det er den hørselshemmede selv som skal finne sin egen identitet, enten som døv, tunghørt eller annet. Dette er det ikke omgivelsene som skal bestemme, ifølge henne.

I denne oppgaven kommer vi til å diskutere og drøfte denne type fenomener som preger døves og tunghørtes hverdag i kapitlene 6.2 og 6.3.

2.9 Ny generasjon og utdanning

I de senere år har døve begynt å ta høyere utdanning. Vi trenger ikke se langt tilbake i tiden for å finne eksempler på hvor vanskelig det var for døve å komme til høgskolene og universitetet. Enkelte utdanningsretninger har vært vanskeligere enn andre. Særlig

utdanninger innenfor helse har vært mer eller mindre ”stengt” for døve. Dette gjelder utdanninger som fysioterapi og sykepleie. Flere døve har startet i disse utdanningsretninger, men har måttet sluttet pga. at høgskolene ikke ønsket dem som studenter. Noen har likevel klart å gjennomføre disse utdanningene til tross for mye motstand fra lærere og høgskoleledelsen. Motstanden baserer, slik vi ser det, på for lite forkunnskaper om hørselshemninger generelt, og hvordan utdanningen kan tilrettelegges for den enkelte. Det er også blitt understreket av en høgskole for sykepleiere at ”vi ser ingen arbeidsmuligheter” for hørselshemmede her. Videre handler også motstanden om høy moral innenfor disse yrkesområdene. Både lege og sykepleierfaget er et tradisjonelt yrkesfag og har en lang forhistorie på hvordan dagens utdanning har blitt til. Bjørn Olsen skrev en hovedoppgave i 1999, hvor han undersøkte døve ungdommers yrkesvalg. Han fant ut at tegnspråkbrukerne valgte stort sett yrker for å kunne arbeide i tegnspråklige miljøer. Hans undersøkelse viste også at 40% av de døve ungdommene som startet i arbeid etter videregående skole, hadde falt ut av arbeidslivet. 43% var blitt arbeidsledige og 10% uføretrygdet. Kun 6 % hadde ordinært arbeid etter videregående skole (Grønlie 2005).

I tidsskriftet Sykepleien nr. 6/1999 ble Tom Harald Dahl intervjuet, hvor han forteller om tre års kamp mot Høgskolen. Argumentasjonen fra Høgskolen var at de mente at han ikke kunne fungere selvstendig da han hadde tolk under hele utdanningen. Skolen mente at det var tolken som lærte mer enn Dahl (Aase 1999). Vår siste erfaring av denne type ekskludering stammer fra 2009, hvor en døv sykepleierstudent, Marita Løkken, blir prøvd skjøvet ut av sin sykepleierstudie, da høgskolen er usikker på om døve kan fungere selvstendig som autorisert sykepleier. Vedkommende ble intervjuet i Døves Tidsskrift nr. 8/2009. I artikkelen kommer det frem at lærere ved videregående skoler ikke anbefaler at døve søker seg til sykepleierfaget, da lærerne mente at døve ikke kan fungere som sykepleier (Herland 2009).

Andre utdanninger innenfor sosiale fag har derimot vært langt mer villig til å tilrettelegge for døve, slik at muligheten for å gjennomføre studiet er til stede. Derfor finnes det flere døve med sosionom-, lærer-, vernepleier- eller barnevernspedagogisk utdanning.

Den nye generasjonen av døve med høyere utdanning har bidratt til ny kunnskap. Dette kan skyldes at det ofte er døve selv som er saksbehandlere eller tjenesteytere i ulik grad. I kapittel 3.2 Empowerment, diskuterer vi mer om det å ta grep over sitt eget liv.

Selv om endringer skjer, sliter mange døve med å få seg et ordinært arbeid. Norges Døveforbund har i de siste årene hatt stort fokus på arbeid og tilgang til arbeid ved å gjennomføre flere arbeidslivsseminarer for døve. Disse seminarene bidrar til at de kan samle felles erfaringer med hverandre, og hvordan de skaffer seg et arbeid som er tilpasset sitt eget kompetansenivå. Norges Døveforbund har innledet et samarbeid med Adecco som skal bistå døve i å skaffe seg et arbeid. Foreløpig gjelder dette Oslo-regionen. Teknologien i slike tilfeller kan være med på å avhjelpe situasjonen, men vi må ikke tro at teknologien alene løser alle utfordringer (Kristiansen 2008).

2.10 Annen forskning

Ona Bø Wie er ansatt ved Universitetet i Oslo som postdoktor ved institutt for spesialpedagogikk og er utdannet som cand. paed. spec. Videre er hun tilknyttet til Rikshospitalets CI-team. I et samarbeid med disse to instansene har hun skrevet et forskningsprosjekt utgitt i 2005, som har fått tittelen ” Kan døve bli hørende?”. I dette prosjektet har hun kartlagt de 100 første CI-opererte barna i Norge. Wie har forsket på nytteverdien CI-operasjon har både språklig, kognitivt og intelligensmessig for disse barna. Hennes avhandling baserer seg på kvantitativ undersøkelse og sammenligninger mellom prelingvalt og postlingvalt døve som er blitt gjort. Oppsummert konkluderer Wie med at CI-opererte barn blir lettere eller moderat tunghørte. Hennes avhandling er den første studie som er blitt gjort i Norge i en slik omfattende skala.

Wie (2005) beskriver at CI erstatter funksjonen til de skadde eller ødelagte hårcellene i cochlea ved å stimulere nervefibrene og cellene i spiral-gangliet. Wie beskriver at ved hjelp av CI er det mulig å gå forbi det skadede område i cochlea og gjenvinne/få aktiviteten i gang i det auditive systemet.

Operering av CI er derimot ikke risikofritt, det er knyttet en del komplikasjoner til slike operasjoner. I en kvantitativ undersøkelse har man studert komplikasjoner blant CI-opererte voksne.

”Complications following adult cochlear implantation: experience in Manchester”

Abstract

Cochlear implantation is regarded as a safe and effective treatment for the profoundly deaf. However, a proportion of patients suffer complications after implant surgery. This paper examines the complications encountered in 240 adult cochlear implant operations performed in Manchester between June 1988 and June 2002. Minor complications were defined as those that either settled spontaneously or with conservative management. The total number of minor complications was 61 (25.4 per cent of cases). Non-auditory stimulation, which resolved with implant reprogramming, was present in 53 cases (22.1 per cent). Major complications were defined as those requiring further surgery, explantation or causing a significant medical problem, and occurred in 15 patients (6.25 per cent). These included implant extrusion, implant sepsis, electrode migration, flap-related problems, and persistent non-auditory stimulation. Nine of the 15 patients suffering a major complication required explantation. There were no post-operative deaths, cases of meningitis, nor persistent facial palsies in the series (Green, Bhatt et al. 2006)

Oppsummert sier dette avsnittet, som baserer seg på analyse av tall fra Manchester, at det å operere for CI oftest blir honorert som en trygg og effektiv måte å behandle førspråklige døve på. Det er allikevel viktig å påpeke at det forekommer senkomplikasjoner som blant annet non-auditativ stimulering, hvor de fleste tilfeller kan omprogrammeres og dermed fungere likevel. Større komplikasjoner, der hvor det kreves ytterligere kirurgi, fjerning av implantat, sepsis, vedvarende non-auditativ stimulering eller andre medisinske problemer, skjedde i 15 av 240 tilfeller, altså 6,25 % av utvalget. Det har ikke vært noen tilfeller av dødsfall, hjernehinnebetennelse eller vedvarende ansiktsslammelser som følge av operasjonen.

Wie (2005) viser også i sin forskning at det har forekommet komplikasjoner etter en CI-operasjon, men ingen er av alvorlig art, og dermed kan det forsvares å operere små barn helt ned til 2–3 måneders alder.

I boken *Kan døve bli hørende?* påpeker Wie at det synes å være behov for videre forskning på feltet med tanke på at informasjonen kan være med på å løse de etiske dilemma som mange mener eksisterer her. Ifølge Wie fremstår fagfeltet som delt og kategorisk på egne standpunkt. Dette tilsier at det er behov for økt generell kunnskap om CI. Wie mener at det også er behov for økt kunnskap om innvirkende og predikerende faktorer både før og etter cochlea-implantering (Wie 2005).

En rapport utført av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester om effekten av cochlea-implantat (CI) blant CI opererte voksne og barn konkluderer følgende:

Denne rapporten som utførte litteratursøket tre år senere enn de Vries 2003, har heller ikke funnet randomiserte kontrollerte studier som sammenlignet koklea-implantater med venteliste eller høreapparat. Vi har heller ikke funnet flere prospektive kontrollerte studier enn de Vries 2003 inkluderte, til tross for at søket vårt er minst like omfattende. Det er tankevekkende at det ikke er utført gode kontrollerte studier som vurderer effekten av koklea-implantater, når det stadig er nye publikasjoner av studier med design som gjør dem utsatt for både tilfeldige og systematiske påvirkninger fra utenforliggende faktorer. Denne rapporten viser at det fremdeles er behov for gode kliniske studier som kan gi en mer robust vurdering av nytten og kostnadene ved koklea-implantat hos voksne med døvhet eller sterkt redusert hørsel (Vist, Forsetlund, et al. 2006)

Det bekreftes igjen her av Nasjonalt kunnskapssenter at de ikke kan finne studier som vurderer effekten av CI.

2.11 Ny-oralismens tid?

Rikshospitalet har ved flere anledninger anbefalt foreldre å velge bort tegnspråk. De mener hørsel- og tale trening vil svekkes av å bruke tegnspråk, da tegnspråket ifølge dem er den "enkleste veien". Norges Døveforbund og flere forskere, deriblant Kermit og Erlenkamp, mener at tospråklig opplæring er det beste for barns språk- og sosialutvikling. Kermit advarer mot en ny-oralisme ved å vise til at historien har spilt fallitt i forhold til at tegnspråk er et språk (Kermit 2006). Wie viser til internasjonale resultater som sier at "*...døvfødte og prelingvalt døde barna som implanteres i tidlig alder, kan utvikle taleferdigheter og språkferdigheter tilnærmet lik normalthørende barn.*" (Wie 2005: 43). Wie viser her til forskning som sier noe om språkutvikling, men det har ikke blitt forsket på hvordan disse barna fungerer i ulike sosiale sammenhenger. Hun bekrefter i sin doktoravhandling at det gjenstår å forske på hvordan barn med CI kan delta fullt ut i det hørende samfunnet. Det er også gjort lite forskning på kommunikasjonsferdigheter, samhandling og trivsel, ifølge Wie.

I 1997 pågikk en debatt i norske medier der en lege ved Rikshospitalet gikk ut i mediene og uttrykte noe som kan ligne på at Norges Døveforbund nekter døde barn å høre. Daværende generalsekretær i Norges Døveforbund, S. A. Peterson formulerte situasjonen på følgende måte: "*Å operere en døv for å gjøre han hørende, er sammenlignbart med å gjøre en same til nordmann*" (Breivik 2000: 95). Uttalelsen var et resultat av at døvemiljøet opplevde misnøye og skepsis til måten Rikshospitalet presenterte læringsopplegget til døde barn som skulle CI-opereres. Norges Døveforbund ønsket å gjøre foreldrene kjent med at det eksisterer et

velfungerende døvemiljø, samt et skoletilbud med undervisning på tegnspråk. Det var viktig å fremheve at tegnspråk er et fullverdig språk på lik linje med talespråket. Norges Døveforbund fryktet at barna ville møte sosiale problemstillinger og dermed forsinkes i språkutviklingen. Flere i døvemiljøet delte daværende generalsekretærs tankegang, og skepsisen var stor i forhold til CI. Andre i døvemiljøet ønsket et mer nyansert debatt om saken. Frykten for en ny "oralismens" tid, der fokuset ensidig rettes mot det å høre, var merkbar i døvemiljøet. Denne debatten i 1997 utløste en rekke leserinnlegg i Døves Tidsskrift (ibid).

Nåværende CI-team på Rikshospitalet ved audiofysiker Ole Tvette, har utgitt en informasjonsbrosjyre som er å finne på Rikshospitalets hjemmeside. I den brosjyren konkluderer Tvette følgende: *"cochlea-implantat er en meget stor hjelp for døve, men det kan aldri erstatte et normalt fungerende øre."* (Tvette 2004).

Informasjonsbrosjyren tar opp hvordan CI fungerer, hvilke tekniske begrensninger det har og hvilke fremtidsperspektiver som er mulig.

I 2008 publiserte Geir Siem, Ohna Bø Wie og Stein Harris et svar til Becker og Erlendkamp som skrev en artikkel i Tidsskrift for Den Norske Legeforening nr. 21/2007. I artikkelen til Becker og Erlendkamp diskuterte de hvorvidt Rikshospitalet frarådet bruk av norsk tegnspråk i habilitering av CI-opererte barn. Rikshospitalet bekreftet at *"Rikshospitalet anbefaler i utgangspunktet auditiv verbal/oral opplæring. Cochlea-implantasjon bør utføres tidlig, helst innen barnet har fylt ett år. Flere studier viser at det da er mulig å tilegne seg tilnærmet normale talespråklige ferdigheter med cochlea-implantat"*. De innrømmer samtidig at det kan forekomme at barn ikke utvikler talespråk som forventet, og i slike tilfeller anbefaler de tegnstøttet kommunikasjon eller tegnspråk. De mener også at det er foreldrene som må velge habiliteringsopplegget etter grundig informasjon (Siem, Wie, Harris 2008).

Becker og Erlendkamp (2008) kritiserer Rikshospitalet for å ha for ensidig fokus på talespråkig opplæring. De stiller følgende spørsmål til Rikshospitalet:

"Hvorfor mener de at tidlig oppstart av stimulering kun er viktig for talespråkutviklingen, men ikke for tegnspråkutviklingen? Selv om de mener at det er avgjørende å lydstimulere så tidlig som mulig, anbefaler de å utsette

tegnspråkopplæringen til det blir tydelig at talespråkutviklingen er utilstrekkelig. Det finnes en sensitiv fase for all språkervervelse, også for norsk tegnspråk” (ibid).

Becker og Erlendkamp mener at barna har godt av å få tospråklig opplæring parallelt, både talespråk og norsk tegnspråk. De viser til ulike forskningsartikler som belyser nytten av et slikt opplegg, og dermed forhindre at barns mulige språkutvikling forsinkes.

Det er fortsatt i dag stor uenighet om i hvilken grad fokuset kun skal rettes mot talespråklig opplæring eller tospråklig opplæring. Selv om denne avhandlingen retter fokuset mot tegnspråklige voksne personer som har fått CI i voksen alder, er kjennskap til historien nødvendig for å kunne danne et helhetlig bilde av informantenes livssituasjon.

Barneombud Reidar Hjermann gikk ut i media i 2008, hvor han uttrykker sin bekymring for at CI-barna ikke får tospråklig opplæring. I Dagsavisen sier han følgende ”*Mange av CI-barna får ikke tegnspråkopplæring. Samtidig ser det ut til at en god del av dem ikke blir fullt i stand til å kommunisere med andre*”. Det er ikke lenger automatikk i at barn får tilbud om tegnspråk etter at de har blitt CI-operert. Han henviser til en ny studie som viser at 4 av 10 barn klarer ikke å gjennomføre en telefonsamtale med en de kjenner fra før av. Han har fått flere bekymringsmeldinger fra foreldre som forteller at barna er fullstendige hjelpeløse i mange sammenhenger uten tegnspråk. Han mener at ingen vet hvordan disse barna vil fungere om 40 år, da det ikke finnes noen personer som har hatt implantatet så lenge. Hjermann mener at barna må lære seg tegnspråk for å ha noe å falle tilbake på (Dagsavisen 2008).

Sosiale fenomener kan forstås ulikt. Et fenomen kan beskrives helt ulikt avhengig av våre antakelser og forforståelse om fenomenet. Våre antagelser virker inn på tilværelsen vi fester oss ved og hvilke vi ignorerer (Langslet 2000).

Vi ser en meget aktuell situasjon som klart har sammenheng med dagens syn på hvordan hørselshemmede best kan ivaretas. Ved Institutt for spesialpedagogikk (ISP) ved Universitetet i Oslo ble det fremmet et forslag å legge ned tegnspråklinjen, på grunn av økonomiske kostnader ved å gjennomføre studiet. Det skulle legges ned fra høsten 2010. Målet med dette studiet er blant annet å utdanne tegnspråktolker, som skal sørge for at kommunikasjonen mellom hørende og tegnspråklige flyter fritt og ubesværet. Norges Døveforbund og Hørselshemmedes Landsforbund var raskt fremme på banen og ba om at dette tilbudet ikke

må falle bort, da det fortsatt er behov for tegnspråktolker og skrivetolker (Norges Døveforbund 2010).

Samtidig opprettes det et årsstudium på ISP hvor fokuset rettes mot audiopedagoger og fylkesaudiopedagoger og andre logopeder og privatpraktiserende. Studiet har fått tittelen: *Utvikling og rehabilitering av talespråk hos hørselshemmede* (Institutt for spesialpedagogikk 2010). Målet er å rehabilitere CI-opererte barn og unge til å kunne lære seg å tale. Studiet skal gi personene de hjelpemidlene som er nødvendige for å kunne gi et korrekt pedagogisk opplegg rundt det å ha taletrening. Vi ser ikke bort ifra at det kan være nødvendig å ha et slikt studium, da mange med CI trenger taletrening og lyttetrening for å få et meningsbærende lydbilde og sammenheng.

Trine Skei Grande, politiker fra Venstre, har bedt om et svar fra forsknings- og høyere utdanningsminister Tora Aasland om hva regjeringen har tenkt å gjøre med denne saken. Svaret fra Aasland er at hun er trygg på at Universitetet i Oslo vil behandle denne saken på en grundig måte (Grande 2010). Noen dager senere ble det tatt en helomvending av Universitetet i Oslo (Peterson 2010). Begrunnelsen fra Universitetet i Oslo var at de ønsket en grundigere behandling av studietilbudet sett i sammenheng med de økonomiske ressursene som er tilgjengelige. Det betyr at Universitetet i Oslo vurderer fortløpende om studiet skal fortsette eller ikke etter 2011. I mai foreslår styret ved ISP på Universitetet i Oslo at tolkeutdanningen legges ned fra høsten 2011. Styret ber også at den ansvarlige fagdepartementet vurderer hvor en videreføring av studietilbudene i tegnspråk og tegnspråktolking bør ligge (Herland 2010). Norges Døveforbund foreslår å få en samlet drøfting av tegnspråkets plassering i akademia og tolkeutdanningen videre.

Skulle det bli slik at tegnspråktolkelinjen blir nedlagt i Oslo på sikt, har vi kun to tilbud igjen, det ene i Bergen og det andre i Trondheim, hvor det uteksamineres ca. 30 studenter hvert år. Det er dokumentert at tilgangen til tolk er allerede for dårlig per dags dato, og behovet for flere tolker er økende i årene som kommer pga. høyere utdanningskompetanse blant tegnspråklige personer. Det er derfor betenkelig at man vurderer å avvikle et studium når behovet for tolker og skrivetolker fortsatt er til stede.

2.12 Et eller to CI apparater?

En vurdering av hvem som kan få CI eller ei, bygger ikke bare på individuelle behov og ønsker alene. Den døve må ønske seg CI og må gjennom omfattende undersøkelser, delvis av medisinske og psykologiske grunner for å sikre seg at operasjonen ikke blir "bortkastet". Når en voksen har fått operert et CI på det ene øret og opplever at utbyttet/nytteverdien er god, vil den døve ønske en operasjon til på det andre øret. Men det viser seg å ikke være så enkelt og problemene dukker opp. Da vil ikke lenger den døves individuelle opplevelse bety så mye, heller ikke egnetheten til operasjonen. Like viktig som de individuelle forutsetninger, vil statsbudsjettet være med å bestemme om det andre CI-et innvilges eller ikke.

I mange tilfelle er ut ifra audiologisk og medisinsk ståsted to CI-apparater vurdert som fornuftig. Men ut ifra økonomisk synsvinkel anses *ett* CI som en tilfredsstillende løsning. Her mener man at to implantater ikke gir god nok samfunnsnyttig bedring som kan forsvares økonomisk.

Notat fra Sosial- og helsedirektoratet av 17. september 2007, side 5 og 6:

*"Det finnes ingen dokumentasjon av den kvalitet som Kunnskapssenteret krever når det gjelder kostnadseffektivitet av to vs ett Cochleaimplantat hos voksne...
...Men forsøksvise anslag av gevinster ved å sette inn implantat nr to basert på norske tall og beregninger for Storbritannia antyder at det må være en betydelig tilleggsgevinst av implantat nr 2 for at dette skal være samfunnsøkonomisk forsvarlig. Det forutsettes i disse anslagene at det settes inn to implantater samtidig...
... det kreves mer imidlertid mer kunnskap for å kunne si noe mer presis om gevinstene av implantatet nr 2 hos voksne døvblitte."*

(Sosial- og Helsedirektoratet 2007)

Slik vi tolker notatet, vil det altså bli billigere å operere to implantater samtidig, på grunn av kostnader i forhold til operasjonen, oppfølging og prisen på implantater som skaffes samtidig. Selv om at man ser nytten av to implantater, blir det argumentert på en måte som kan være vanskelig å forstå. Slik vi forstår, er det økonomien som blir det viktigste argumentet, ikke individets fremtidige muligheter til fungering eller livskvalitet med to cochlea-implantater.

I samme notatet nevnes det argumenter for å ha to CI-er og hva som vinnes i forhold til livskvalitet. Som fordeler nevnes blant annet sosial hørsel, retningshørsel, unngå total døvhets ved re-operasjon og økt livskvalitet (ibid). Med andre ord, denne rapporten peker på vide livsområder som har stor betydning for den enkeltes liv. Hvis vi tenker oss en sosial hørsel,

vil dette ha stor betydning i mange sosiale arenaer i samfunnet, ikke minst i arbeidslivet. Retningshørsel vet vi kan gi den døve større mulighet å registrere lyder fra ulike retninger, og dermed reagere på helt ulik måte enn tilfellet er med ett CI. Notatet nevner det å unngå total døvhet, i tilfelle det ene CI-et skulle slutte å virke. Dette er et veldig viktig punkt. Når CI svikter, kan det få store konsekvenser til den enkelte.

3.0 VERDIGRUNNLAG OG TEORETISKE PERSPEKTIVER

3.1 Sosialt arbeid

Irene Levin (2004) beskriver Jane Addams og Mary Richmond som pionerene i sosialt arbeid. Begge disse to ville det samme, men hadde ulike strategier for hvordan bekjempe fattigdommen på slutten av 1800-tallet og begynnelsen av 1900-tallet. Richmond mente at det var individet med dets omgivelser som kunne danne forståelsen og dermed stille en sosial diagnose. Addams derimot mente at det var samfunnet som var noe galt med. Hun hadde fokus både på personen og samfunnsbetingelsene vedkommende levde under. Hun mente at ved å opprette institusjoner kunne man sørge for at personen greide seg selv.

Målet med sosialt arbeid er at personene skal få hjelp til selvhjelp. Det betyr i praksis at personen må få hjelp fra andre enn seg selv, slik at de kan mestre sin hverdag. Addams mener at gjennom en slik tankegang, vil personen beholde sin verdighet og stolthet.

I dag er begrepet ”empowerment” et sentralt og populært begrep i sosialt arbeid. ”Brukeren” selv tar grep over egen situasjon og blir en aktør i eget liv.

Et viktig prinsipp for en sosialarbeider er å starte der hvor personen er og befinner seg. Søren Kierkegaard skrev i 1859 at:

”.. først og fremst passe på at finde ham der, hvor han er og begynde der. Dette er hemmeligheten i al hjælpkunst ... for i sanhed at kunde hjælpe et annet menneske, må jeg forstå mer end han, men først og fremst forstå det han forstår. ” (Levin 2004: 77)

Kierkegaard sier med disse ordene at det ikke er nok å starte der hvor den enkelte er, men vi må ha evnen til å sette oss i vedkommendes situasjon, og forstå enda mer enn denne personen. Våre informanter forteller hvordan de selv tar grep over sitt eget liv, og selv tar ansvar for sosialisering og inkludering i samfunnet.

3.2 Empowerment

Empowerment har markert sterk kontrast i forhold til den etablerte tenkingen om rehabilitering, behandling og tjenestebasert omsorg. Tanken bak empowerment er at tjenestemottakeren selv som har rett til å bestemme innholdet i sitt tjenestetilbud og rett til å velge hvordan de ønsker å leve (Askheim 2003). Han skriver at empowerment kan sees som en forlengelse av normaliseringspolitikken. Funksjonshemmede fremholder sin rett til å bestemme selv hva som er normalt for dem og hvilke verdier de ønsker å legge til grunn for livet sitt (ibid) Det er ikke lett å oversette begrepet "empowerment" på norsk, men det eksisterer flere oversettelser som blant annet "myndiggjøring" i Norge, "selvoppreisning" i Danmark, "maktgjörande", "mobilisering" eller "maktmobilisering" i Sverige (ibid).

Stang (2001) beskriver begrepet empowerment som bemyndigelse - maktoverføring. Det handler om å gi en person myndighet til å bestemme hvilke faktorer en selv opplever som viktig i sitt liv.

Ifølge Selboe, Bollingmo og Ellingsen (2005) har empowerment-tradisjonen to dimensjoner, *den strukturelle* og *den individuelle*. Den individuelle dimensjonen retter seg mot prosesser som har til hensikt å øke individets innflytelse og selvbestemmelse. Den strukturelle dimensjonen derimot, omfatter barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikhet, og dernest manglende mulighet til å ta kontroll over sitt eget liv.

Uttalelser som "slik har vi alltid gjort det her", eller "slik har det blitt bestemt at det skal gjøres", viser hvordan man kan skjule seg bak systemets makt og myndighet. På den andre siden skaper regler og normer, de formelle og de uformelle, både stabilitet og orden (Stang 2001). Stang mener likevel at regler og normer gir mye makt til de som bruker dem. Dersom disse blir den eneste rettesnoren for handling, blir det lite fleksibilitet og bruk av tvang i samhandlingen. Det er derfor ikke uten grunn at en sier "ingen regel uten unntak". Likevel er reglene også viktige, nettopp for å kunne beskytte den enes rettighet og fremheve plikter. Mennesker kan vanskelig leve i kaos uten struktur over tid (ibid).

I boka Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring, blir empowerment diskutert fra en synsvinkel om mestring. De trekker frem at alt handler om vårt syn på dem vi behandler eller veileder og hvordan vi oppfatter oss selv i prosessen (Vifladt, Hopen 2004)

Rønning og Solheim (2005) mener at rettigheter er ikke noe man får, men noe man må kjempe seg til. I det perspektivet er det vanskelig å se at svake grupper får gjennomslag for sine krav. Men det er mulig å bygge allianser og få hjelp fra andre.

Selve ordet empowerment viser at begrepet har noe med makt å gjøre, som må gis eller tas tilbake av de avmektige. Empowerment kan forstås på andre måter også. Den kan romme det individuelle som har med en strukturell dimensjon å gjøre. Individuer er med på å bestemme og gjøre egne valg for sine liv. Dette handler også om selvrealisering og det å ha mulighet til å få egenkontroll. Empowerment kan derfor sees som både *mål* og *virkemiddel* (Askheim 2003). Det kan tenkes at i den døves situasjon vil teknologiske nyvinninger, deriblant CI, være nettopp det virkemiddelet som hjelper vedkommende å nå sine mål. Med dette mener vi at CI vil, til en viss grad, gi større valgmulighet og økt sosial deltagelse. Slik våre informanter beskriver det, er det lettere for dem å ta kontakt med hørende, og være delaktig i det sosiale livet.

Det er behov for mer sosialt perspektiv ved forskning av funksjonshemmede. Britiske forskere utviklet en "a sociology of impairment", noe som på norsk vil bety sosiologisk tap av verdi. De mener at det er ikke prestasjon til de ulike kroppsdelene, men "protokollene" ved gjensidig vekselvirkning som gir grunnlag for vurdering av ytelsen: "*not the performance of the bodies, but the protocols of intercorporeality which provide the basis for judgements about performance*" (Hydén, Nilholm, Karlsson 2003: 319).

Hvis forskning av funksjonshemmede fokuserer ensidig på de normative, ideologiske og politiske sider, risikerer man at det sniker seg inn en individualistisk og medisinsk fokusert tanke når nye reformer innføres. En kritisk forskning skal belyse både den "problematisk" kroppen, men også de sosiale sider av den. I utgangspunktet er vår ulikhet ikke noe problem i seg selv. Det er først i situasjoner der ulikheten utgjør et praktisk problem at saken tematiseres og får felles fokus (ibid).

Empowerment kan deles i fire ulike retninger: pragmatisk, nytteorientert, ideologisk og politisk retning. En pragmatisk og nytteorientert forskning vil involvere deltagere helt fra begynnelsen i forskningsprosessen. Der forskningens mål er forandring, vil tidlig engasjering av deltagere øke motivasjon til gjennomføring av forandringsprosesser. I forskning der målet er selvutvikling, vil slike forskningsprosjekter øke den personlige kompetansen hos deltagerne

og gi bedre innsikt over sin egen situasjon. Deltagere som tidlig involveres, vil selv ta større ansvar for forandingsprosesser. Sentralt i pragmatisk og nytteorientert forskning står læreprosess blant de berørte, på individnivå, mikronivå (Starrin 2008).

Fremveksten av ideologisk og politisk retning bygger på at man reagerte på den klassiske måten å drive forskning på. Man mente at den klassiske forskningen var til skade for fattige og undertrykte mennesker. Et viktig mål for denne retningen er å skape en sosialt og økonomisk sett bedre verden, dels ved at mennesker får innsikt over sin situasjon (Starrin 2008). I likhet med pragmatisk og nytteorientert retning involverer denne retningen også deltakere i en tidlig fase. Ulikheten er at denne retningen opererer på et systemnivå eller makronivå.

Det å være døv beskrives gjerne som et medisinsk problem. Vi ser det slik at et menneske er mye mer enn kun et medisinsk objekt. Størstedelen av livet vårt er vi sosiale vesener i en eller annen form. Også når vi er syke har vi behov for sosial deltagelse og omsorg. Døve som betrakter seg selv som kulturell minoritet, har ingen problemer med sosial omgang med andre, når forutsetningene er til stede. Dersom et miljø baserer seg på et felles språk, tegnspråk, vil det medisinske aspektet om døvhet være overflødig. I slike situasjoner er døve sosiale vesener på lik linje med hørende.

I samhandling mellom hørende og døve er ikke nødvendigvis hørselen, men utryktheten eller holdninger, som forårsaker det store problemet. En døv person kan samhandle godt i en situasjon der en person er til stede. Problemet oppstår først når flere personer, med felles referanse til det auditive, møtes. Vi kan illustrere en slik situasjon fra virkeligheten:

Petter jobbet på en arbeidsplass hvor de aller fleste av de ansatte kunne tegnspråk. Ved lunsjen satt alle ved samme bord og diskuterte seg imellom – uten å bruke tegnspråk. Petter ble verken forklart eller involvert i samtalen. Han følte seg oversett av miljøet og valgte å trekke seg unna og satt seg ned på sitt kontor. Da en kollega gikk rundt for å samle underskrifter til et kondolansekort, fikk han forklart at en kollega hadde mistet sin ektefelle. Han ble irritert over å ha blitt oversett på denne måten og forlot arbeidsplassen tidligere denne dagen.

Dette eksempelet illustrerer ikke et felles kommunikasjonsproblem, men konteksten, hørende i dette tilfelle, som bestemmer hvordan vi handler i ulike situasjoner. Døve som opplever slike situasjoner, er oftest knyttet til arbeidsplasser der majoriteten er hørende – uten

tegnspråkkunnskaper. Vi mener ikke at dette ville vært noe annerledes dersom konteksten ville vært en hørende og resten døve, men dette illustrerer hvordan ulikhet påvirker sosial samhandling og dernest sosial atferd.

3.3 Normalitet og avvik

Døve har gjennom årene blitt utsatt for flere ”forsøkprosjekter” for å gjøre dem ”hørende”. Riktig nok har teknologien utviklet seg betydelig, men holdninger fra forhistorien kan likevel sees ennå i dag.

I meningsutvekslingen omkring normalitet og avvik er den beste løsningen at det funksjonsnedsettende særtrekket ved kroppen blir eliminert. Det vil si at gjennom forebygging og rehabilitering skal funksjonshemmede tilpasses det som majoriteten definerer som det normale. CI er en nyskaping som vekker opp nettopp en slik diskurs. Funksjonshemmede skal leve så ”normalt” liv som mulig (Elvbakken, Solvang 2002). Ved flere anledninger har vi møtt denne diskusjonen som omhandler det ”å få lov å høre”. Særlig gjelder denne diskusjonen om hvorvidt foreldrene lar barna sine bli CI-operert eller ikke. Et eksempel som kan nevnes her, er en rettssak, der barnevernet bestemte å frata døve foreldre omsorgen for sitt døve barn. Dette fordi foreldrene nektet å la barnet sitt bli operert for CI. Saken havnet i retten, der barnevernet tapte saken. Dette tilfellet gir en ny vri i debatten, nemlig ”retten til å høre” og omsorgssvikten dersom denne retten ikke innfris. Særlig gjelder dette nyfødte og små barn. En kan stille seg spørrende ”er det ikke lov å være døv?”, altså annerledes fra dem som oppfatter ensidig auditiv miljø som det eneste riktige, det normale. Vi mener at disse sakene gir oss innsikt i hvordan døvhet i seg selv oppfattes av helsevesen, oppfatninger som døve selv sjelden deler med dem. Det kan virke som om helsevesenet i stor grad har fokus på de medisinske aspekter rundt CI, mens døvemiljøet fokuserer på de sosiale og språklige konsekvensene etter en CI operasjon.

Dersom dialogen ensidig handler om temaet å høre eller ikke høre, blir utgangspunktet og resultatet feil. Ifølge Andersen (2000) bygger dialogen på likeverdighet. Det å være i dialog med andre innebærer menneskelig refleksjon som er kommunikativ. Den skaper sammenheng og mening for deltagerne. I dialogen er deltagerne likeverdige, og refleksjonen integrerer følelser og tanker. I denne kommunikative prosessen kan vi si at det er følelsene som er

drivkraften i forståelsen, som vi forbinder med rene kognitive prosesser. Da CI kom på markedet, ble nyvinningen møtt med stor skepsis blant døve. Redselen var å ”gjøre døve til hørende”. Denne redselen var kanskje ikke tatt ut av det blå. Hjelpesystemet møter ofte døve med tanke på å gi døve normal hørsel. Dette bekrefter den siste tids utvikling, der oralisme fra tidligere tider gjøres gjeldende i nåtiden.

Hvor skadelig en slik utvikling er i dagens samfunn, er vanskelig å vurdere. Men hvis denne utviklingen går på bekostning av tjenestetilbudet for døve, vil døve møte et helt annet samfunn med ytterligere begrensede muligheter til egenutvikling i fremtiden. Et ensidig fokus på det medisinske, kan føre til at tolketilbudet blir forringet, eller at skoletilbudet til hørselshemmede blir vesentlig endret. Tegnspråkopplæring skal bøte for tale- og lyttetrening. Det blir viktig å lære seg å snakke og lytte. Den som møter fagpersoner innenfor spesialenheter for døve ved helseinstitusjoner, opplever sjelden å møte fagpersoner med kompetanse i tegnspråk. Kommunikasjon foregår i slike tilfelle med tale, fakser eller penn og papir. Dette skjer særlig innenfor avdelinger for hørselstekniske hjelpemidler.

Resultatene fra de første operasjonene av CI har allerede begynt å komme. De viser at døve er og blir annerledes, også etter CI. Dette temaet blir belyst ytterligere i analysekapittelet.

Vi har behov for samhold og selvstendighet. Det er ingen motsetninger i det å være avhengig eller uavhengig. Derfor kan det tenkes at vi kan handle både individualistisk og kollektivistisk (Andersen 2000). I analysen vil det komme frem at det å velge CI-operasjon har både individualistiske og kollektivistiske sider. Valget bygger sjelden på ensidig individualistisk avgjørelse alene, men blir heller influert av press, tanker og råd fra andre rundt vedkommende.

Fra tid til annen hører man fortellinger om hvordan enkelte døve sliter med å finne sin plass i samfunnet. Det handler i stor grad om det å bli akseptert som den man er, godtatt som et helhetlig menneske. I boken *”Døveidentitet i endring”* forteller Albertine hvordan hun etablerte distanse i døveverdenen, selv om hun gjennom oppveksten var mye sammen med både hørende og døve. Dette gjorde hun for å slippe ”døv-og-dum”-syndromet. Etter hvert innså Albertine at hun kunne ikke basere sitt sosiale liv og venneomgang kun på hørende venner. Dette mente hun var for risikabelt. Albertine opplevde at det ikke bare var kommunikasjon som var problemet i hørendes verden, men omfanget av fordommer mot

døve. Internett og den stadig voksende sosiale kontakten via nettbaserte sosiale arenaer ble utveien til Albertine for å komme i kontakt med både hørende og døve i verden (Breivik 2007).

Regjeringen satte ned et utvalg som skulle utrede forslag til diskriminerings- og tilgjengelighetslov i NOU 2005:8 *"Likeverd og tilgjengelighet"*. Dette utvalget, kalt Syse-utvalget, la frem sitt forslag 18. mai 2002. I forslaget sies det at:

"Lovens formål bør være å sikre likeverd og fremme like muligheter til samfunnsdeltakelse for alle uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Videre bør loven bidra til nedbygging av samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer, og hindre at nye skapes."

(Mathisen 2005: 4)

Oblad, Østlandsbladets nettavis, bringer en nyhet om knekkebrødspiser Hilde Haualand, som selv er forsker og ønsket å delta som knekkebrødtester for firmaet Faktum Markedsanalyse. Hun sendte e-post til firmaet, og etter kort tid ringte firmaet tilbake, men de fikk ikke svar på telefonen. Haualand sendte en e-mail hvor hun fortalte at hun var døv, men de kunne godt kommunisere via e-post. Da var hun ikke lenger aktuell som knekkebrødtester. Faktum Markedsanalyse meldte fra at testeren måtte være hørende. En døv knekkebrødtester ville ha blitt for tungvint for dem. Hun ringte tilbake til firmaet med tolk til stede. Dette ble sagt i samtalen:

(H= Hilde Haualand, F= Faktum Markedsanalyse)

H: Nå er vi i hvert fall i kontakt – gjelder det knekkebrødundersøkelsen?

F: Ja, da blir det ikke aktuelt, men takk for henvendelsen.

H: Kan jeg spørre hvorfor det ikke er aktuelt?

F: Ja, for man må kunne høre hva vi sier.

H: Men har det noe med fordøyelse og spising av knekkebrød? Jeg prater fint selv og tar med tegnspråktolk. Det kommer ikke til å få noen konsekvenser for svarene i det hele tatt.

F: Det blir nok litt for tungvint, ellers veldig hyggelig.

(Svinndal 2007)

Hvordan hindre diskriminering av døve, er ingen enkel sak. Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven) virker vag på mange områder. Loven forutsetter at miljømessig utforming skal tilpasses slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig. Slik loven kan tolkes, betyr

dette kun den fysiske tilretteleggingen i form av trapper, plass og lignende, slik at virksomheten gjøres tilgjengelig for enkelte grupper som bevegelseshemmede og blinde. Lovens § 11 legger opp til plikt til universell utforming av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) fra og med 1. juli 2011 (Lovdata.no).

I intervjuet etterlyser Haualand klare kjøreregler i forhold til hvordan bedrifter skal opptre når de kommer i kontakt med en døv person. Det er neppe første gang, heller ikke den siste, at de kommer i kontakt med døve (Svinndal 2007).

Denne opplevelsen kan vi nok flire av i dag, men saken har også en alvorligere side. Det å bli møtt med avvisning på en slik måte gjør noe med oss mennesker. Haualand taklet dette kanskje med et glimt i øyet, mens andre kunne ha tatt dette innover seg på en helt annen måte. Dette er kun ett eksempel på avvisning, som døve i praksis ofte møter i ulike sammenhenger. Våre informanter snakker en god del om identitet og selvbilde. Mange av dem beskriver situasjoner som handler om avvisning av ulike former, kun basert på at vedkommende ikke kan høre.

3.4 De store latente forventninger

Hvilke forventninger har døve i forhold til CI og dets nytte? Dette er et tema som vi kommer til å diskutere i analysen, når informantene legger frem sine tanker. Det å skape en forventning har også en teoretisk side. Etter vår mening forplikter det hjelpeapparatet til en viss grad, hvilke forventninger skapes ved å diskutere effekten av CI. Vi vet at opplevelsene er ulike. Vi vet også at utbyttet og lydopplevelsen med CI er individuell. Dette bekreftes også av Wie (2005), da hun beskriver store individuelle forskjeller på barn. Hvordan lydbildet blir, er avhengig av mange faktorer, blant annet der personlig oppfatning av lyd og personlige forventninger til operasjonen står veldig sentralt. Forventninger fra hjelpeapparatet, miljøet og nærpå personer er også viktige faktorer her.

Paul og Lucy har langt på vei samme utgangspunkt uten CI. De har lært å leve et harmonisk liv som døve. Barna har akseptert at de har måttet agere annerledes enn andre barn med hørende foreldre. De er nødt til å ta i bruk andre metoder enn barn til hørende foreldre for å fange opp foreldrenes oppmerksomhet.

Berger og Luckmann (2004) skriver om sosial interaksjon i hverdagen. De mener at hverdagsvirkeligheten deles med andre. Den viktigste opplevelsen av andre vil finne sted i ansikt til ansikt-situasjoner. Det kan skilles mellom ulike former for sosial interaksjon, men denne type ansikt til ansikt-kontakt vil være en prototype av et slikt møte med andre. I slike møter påvirker vi hverandre uavbrutt. Vi tolker andres væremåte, uttrykksmåte og vice versa. Selv om det er jeg som kjenner "meg" best, vil den andre være fullstendig virkelig i en slik situasjon (ibid). En som venter på CI-operasjon, har i stor grad blitt påvirket av disse ansikt til ansikt-møtene med andre – hørende eller døve. Selv om selve valget er en individuell avgjørelse, er det likevel influert av hva andre tenker, uten at "jeg" nødvendigvis kan sette ord på "hva skjer hvis mine forventninger ikke innfris?". I analysen kapitlene 6.4 og 6.8 går vi nærmere inn på disse problemstillingene.

Når vi møter fremmede, vil vi sitte med forventninger, tanker og følelser som kanskje ikke helt innfris eller de forsterkes i møtet med andre. Slik dokumentarfilmen "Hear and Now" viser, er særlig hørende opptatt av hva du hører etter operasjonen. For den døve som er nylig CI-operert er ikke opplevelsen etter lydpåsetting som ventet. Dette kan ha flere årsaker. På den ene side er det skapt en stor forventning innenfor det sosiale nettverket om øyeblikkelig forbedring av hørselen. Den andre siden handler om "meg" selv, hvor (u)realistiske forventninger den døve selv har. De som skal få CI-operasjon, har tilgang til å hente erfaringer fra tidligere CI-opererte som har vært gjennom en lang rehabiliteringsprosess. De blir fortalt at de må regne med en rehabiliteringsfase, som kan ta noe tid.

På spørsmål til en CI-operert om *hva forventer du etter CI-operasjonen*, får man ofte til svar: "Ikke noe særlig." Ved nærmere gjennomgang av dette svaret, vil det fort vise seg at man har underliggende forventninger til noe nytt, noe bedre. I hvilken grad disse forventninger er innfridd, er svært individuelt.

3.5 Å bli et hel menneske...

Det er gjennom primærsosialisering vi lærer å tolke verden, selv om dette varierer fra samfunn til samfunn. Noen trekk er imidlertid til stede overalt. Språket er en viktig del av primærsosialisering, og i det hvordan vi oppfatter oss selv og andre. Hvis det tenkes at vi får tilbakemelding fra mor, og siden bekreftet av andre nærpersoner (far, søsken, besteforeldre),

vil dette internaliseres i oss selv som det ”riktige”. Disse ulike fortolknings- og motivasjonsmønstrene blir internalisert hos oss (Berger, Luckmann 2004). Slik Berger og Luckmann (2004: 138) beskriver det: *Primærsosialiseringen skaper en progressiv abstraksjon fra spesifikke andres roller og holdninger i barnets bevissthet, til roller og holdninger generelt.*

Det kan tenkes hvordan primærsosialisering skjer hos døve barn, i de tilfeller hvor felles språk mangler. Dersom fokus rettes mot det å lære å snakke, kan det være med på å forvirre den døve. Slik det kommer frem i analysen senere, er det i flere tilfeller negativ holdning til bruk av tegnspråk, som har fått våre informanter til å strebe etter å bli som de hørende. Dette har preget utviklingen av selvbildet og identiteten senere i livet. Ifølge Berger og Luckmann (2004) vil man sannsynligvis bevare denne barndommens verden som sin særegne virkelighet, også senere i livet. Individets første verden skapes under primærsosialiseringen. Tegnspråkets status kan derfor ikke anses som ubetydelig.

Et individ har et medfødt anlegg for sosialisering og blir et medlem av samfunnet. Det er ikke født som medlem av et samfunn (Berger, Luckmann 2004). Døve omgås ikke alene i døvesamfunnet, men har et medlemskap til et samfunn, som ikke alltid forstår den døves behov. CI kan, etter vår mening, også sees som verktøy for sosialisering av døve. For at dette skal kunne skje, må den døve først og fremst tilpasse seg det nye samfunnet. Denne prosessen kaller Berger og Luckmann *internalisering*. Denne internaliseringen skjer gjennom en kontinuerlig og gjensidig identifisering mellom mennesker. Med det menes det at *”vi lever ikke bare i den samme verdenen, men vi tar del i hverandres tilværelse”* (Berger, Luckmann 2004: 136). Forståelsen og tolkningen av en objektiv hendelse er noe som uttrykker mening, altså en manifestasjon av en annens subjektive prosess, blir subjektivt meningsfylt for meg (ibid). Før det kan skje, må barnet gjennom primærsosialisering som gjør barnet til et medlem av samfunnet. Deretter sekundærsosialisering som tilføyer de nye prosesser etter at individet har etablert grunnleggende forståelse for individets plass i samfunnet. I primærsosialiseringen identifiser barnet seg signifikant med andre. Det betyr at barnet lærer og tar til seg roller og holdninger gjennom den andre. Berger og Luckmann mener også at språket er et sentralt element i primærsosialiseringen. Ved hjelp av språket blir de forskjellige motivasjons- og fortolkningsmønstre internalisert som grunnleggende for hvert enkelt individ. For hørselshemmede er det ofte slitsomt og vanskelig å måtte forholde seg til et språk som er vanskelig og strevsomt å forstå. Grønlie (2005) sier at det er språket som setter ord på min

egen eksistens. Uten et språk er man bare tilstede, her og nå, og uten kommunikasjon er den hørselshemmede alene. Hun skriver også at den døve betrakter de andres sosiale liv ved å observere andre. I en slik sammensetting vil den døve få problemer med å identifisere og få klarhet i egen normalitet og mestringsmulighet.

Vi har tidligere nevnt "døv og dum"-syndromet. Det kan oppfattes at enkelte døve primært ønsker å strebe for å bli mest hørende, da dette oppfattes som noe mer verdifullt enn å være döv.

Den virkeligheten som blir beskrevet, vil nok få mange døve til å assimilere seg til hørendes verden som sin egen. Dette igjen vil bidra til økt personlig press for å kunne oppnå tilværelsen man assimilerer seg med. Det kan tenkes at en slik prosess kommer i gang gjennom forventninger fra vårt hørende nettverk, som vi deretter integrerer som våre egne oppfatninger og forventninger.

3.6 Samspill mellom mennesker

Jan Tøssebro (2005) trekker frem tankemåten som i senere tid har fått gjennomslag i det offentlige forståelsen av funksjonshemming. Det handler om hvordan samfunnet er tilpasset det enkelte individ med det som oppfattes som funksjonsnedsettelse. I denne tankemåten menes det med at det er samfunnet som definerer nedsatt funksjonsevne, og gjør dette til funksjonshemmet. Samfunnet er ikke tilrettelagt for alle, det gir ikke alle like muligheter. Dersom man reduserer funksjonshindrene, vil flere kunne delta. Videre skriver Tøssebro (2005) at i marxismen heter det at "*de herskende tanker er de herskendes tanker*". De sosiale arenaer kunne vært tilpasset langt flere, men flertallet ser seg ikke tjent med det, men det heter gjerne at det er for dyrt (ibid).

Tøssebro (2005) trekker også frem to hovedlinjer for å kunne forklare sosiale problemer og avvik. Disse to er samhandling og struktur. Han deler dette inn i to teoretiske hovedlinjer innenfor samfunnsvitenskap, ene er mikro og den andre er makro. Disse to hovedlinjene kan være en nyttig måte for å kunne organisere denne framstillingen. Mikronivå omtaler han som et interaksjonistisk spor. Her er hovedfokuset rettet mot samhandling mellom mennesker, hvordan fortolkning skjer, ens selvforståelse og hvordan andres reaksjoner er jfr Berger og

Luckmann (2004). Et av hovedelementene handler om virkelighetsforståelse, ofte kalt konstruksjonisme. I makronivå derimot, tas det opp hvordan man er orientert mot samfunnet. Her plasseres de sosiale problemene inn i sosiale strukturer.

Språket er en viktig del i det å møte mennesker og være delaktig på de sosiale arenaene. Selv om språket er en viktig del av møtet med andre, betyr ikke språk alt. En må ha begrepsapparat for å være delaktig og kunne delta på like fot. Grønlie (2005) skriver hvordan forskning viser at døve og hørende lærer og husker på forskjellige måter. Tegnspråket har viktig betydning for døves hukommelse. Selv om informasjonen blir gitt på tegnspråk, blir tegnspråket glemt, meningsinnholdet derimot har festet seg i hukommelsen som visuelle bilder. Hun beskriver at hørendes måte å huske på er organisert av lyder i sekvenser, mens hørselshemmedes er bilder organisert simultant. Med det mener hun at døve og hørende må ta i bruk ulike hukommelsesstrategier (ibid).

Det viktigste for et menneske er å være en del av fellesskapet. Individet har behov for å kunne ta del i sosial virkelighet og være sosialt aktiv med andre mennesker. Slik lærer vi kulturer å kjenne og danner vår identitet. Berger og Luckmann (2004) mener at hverdagsvirkeligheten deles med andre, altså det hvordan vi erfarer de andre og bygger på forskjellige erfaringsmåter.

Det viktigste møte mellom mennesker består av ansikt til ansikt-kontakt. I et slikt møte er all min oppmerksomhet og uttrykk rettet mot det andre mennesket og vice versa. Ved dette møtet påvirker vi også hverandre uavbrutt. Dette møtet skjer "her og nå". Likevel er det slik at jeg "kjenner meg selv bedre" enn jeg noen gang kan kjenne ham. Den andres virkelighet og subjektivitet er tilgjengelig for meg med maksimum av symptomer i et slikt møte, selv om jeg kan mistolke noen av disse symptomene. Som et eksempel nevner Berger og Luckmann at hvis noen smiler til meg, kan de i virkeligheten flire av meg. Likevel i et slikt ansikt til ansikt-møte er den andre totalt virkelig (ibid).

Et slikt møte er høyst fleksibelt. "Det jeg er" er ikke tilgjengelig før jeg stopper opp og "fryser" situasjonen slik at all oppmerksomhet rettes mot "meg". I et slikt møte kan vi forholde oss til den andre med et mønster av "uvennlige forhold", slik jeg forstår dem. Men i ansikt til ansikt-møte kan den andre konfrontere meg med disse holdningene og

atferdsmønstrene. I så fall vil jeg være tvunget til enten å fremholde mine holdninger og atferd eller kaste dem (ibid).

Det er intet ukjent fenomen at hørende i møte med en hørselshemmet hever stemmen. Noen ganger til og med "roper" rett inn i høreapparatet. Ofte økes intensiteten med å gjøre seg vel så forstått ved å øke intensiviteten av "ansiktgrimaser" som gjør munnavlesing umulig. Slik atferd bygger på uvitenhet. Grønlie (2005) skriver om høreapparat som "*den viktige og sårbare protesen*", hvor mange tror at høreapparatet korrigerer lydbildet, og at hørende tror at høreapparatet fungerer som briller. Med det mener hun at hørende tror at høreapparatet forsterker tilsvarende en normal hørsel, bare noe svakere enn hos normalthørende. Høreapparatet fungerer ikke slik, det forsterker alle lydinntrykk, også ubehagelige og forstyrrende lyder som for eksempel skraping av kniver mot tallerkenen, rasling med papir, vind som suser i høreapparatet for å nevne noen.

Sosial behaviorisme diskuterer de løse motsetninger mellom samfunnet og enkeltmennesket. Hvis denne tilnærmingen er riktig, så er det ingen skille mellom kollektiv og/eller individuell bevissthet, dette fordi bevisstheten her vil alltid være sosialt basert (Burkitt 2000).

Grønlie (2005: 165) nevner at de sosiale kravene som hørselshemmede møter kan være langt verre enn de faglige. Hun trekker frem en eksempel om ei døv jente som har uttrykt følgende:

"Du må selv ta kontakt med de hørende! Sier de voksne. Ikke still deg utenfor! Ikke isoler deg! Ja vel! Men hvordan skal jeg gjøre det, da? Skal jeg spørre dem hva de snakker sammen om? Eller avbryte ved å si noe selv? Eller skal jeg bare gå bort til dem og stå der? Dere sier jo også at jeg ikke skal late som om jeg forstår ..."

Slike sosiale utfordringer er ganske vanlige hos hørselshemmede, de vet ikke hvordan man skal gå frem for å etablere kontakt med hørende og hvordan starte en dialog med hverandre, i situasjoner der det allerede er skapt en dialog mellom to hørende.

3.7 Sosiale fenomener

Oltedal (2005) skriver at profesjonelle innenfor velferdsstatens yrker møter i økende grad mennesker som kan ha andre oppfatninger om hva som er helseproblemer og sosiale problemer.

Gjennom årene er *det å ikke høre* ofte betraktet som et medisinsk problem, mens døve selv oppfatter dette nærmere som et sosialt fenomen. De fleste døve velger å ikke definere seg selv som funksjonshemmede, men som en kulturell og språklig minoritetsgruppe med eget verbalt språk – tegnspråk. Som nevnt tidligere, innenfor medisin, anses døvhet som en funksjonshemming og dernest helseproblem som kan "repareres" ved blant annet hjelp av kirurgiske inngrep.

Hutchinson, Oltedal (2003: 90f) skriver at de fellesfaglige verdier som interaksjonismen særlig kan være hjelp å fokusere på, er blant annet å ta fatt på klientens ståsted for å søke å realisere klientens selvbestemmelsesrett. Vi må respektere at vi aldri kan hevde at vi vet mer om den andre enn den andre vet om seg selv. Hutchinson og Oltedal sier at vi må respektere hverandres individualitet og menneskets særpreg (ibid).

Eriksen (2005) nevner at de ulike grupperes behov ikke kan standardiseres inn i velferdsstatens "normaliserte" liv. Velferdsstaten er inne i en identitetspolitikk hvor kampen om minoriteters interesser og deres rettigheter står i fokus. Eriksen mener at det handler mer om respekt for de ulike livssyn og at man må gi muligheter, slik at man har anledning å komme sammen og utforme sin identitet.

Det finnes to hovedperspektiver i hvordan man kan forstå identitet innenfor døvefeltet: Det ene perspektivet er å bli betraktet med et hørende majoritetsblikk hvor det legges vekt på at det å høre er det normale. Ved hjelp av dette perspektivet fremstiller man døve som funksjonshemmede, unormale og helbredelsestrengende. Det andre perspektivet handler om hvordan døve selv oppfatter sin verden. Døve legger vekt på det visuelle og det som er særegent for døvekulturen og de ser seg selv som aktverdige medlemmer av en språklig minoritet (Breivik 2007).

Haualand (2002) beskriver døves identitet som en dikotomi mellom "de hørende", og "oss døve". I følge henne kan identitet forstås som selvets kart som organiseres, formes av og reformeres slik at identiteten endres i tråd med de endringene som døvesamfunnet beveger seg i.

Hilde Haualand (2002) skriver i boken "*I endringens tegn*" at døve er "*informasjonsvalghemmede*" i samfunnet. Døve kan ikke velge fritt den informasjonen som flyter rundt oss i samfunnet. Her tenker vi på fjernsyn, radio, høyttalere og medier samt

situasjoner hvor hørende møter hverandre og sprer informasjon fritt mellom hverandre. Tegnspråklige personer trenger tegnspråk for å kunne få med seg den informasjonen som flyter rundt. Informantene til Haualand forteller at det ikke er så enkelt å følge med i de ulike avisene da de har ulike vinklinger og det er vanskelig å få med seg sammenhengen. Videre forteller informantene at det ikke er alltid nyhetene på fjernsynet som blir omtalt i avisformat eller omvendt. To av hennes informanter mener det er lettere å forholde seg til nyheter på fjernsynet da de slipper å bli påvirket av de ulike informasjonsmengdene fra avisene.

Gjennom årene har det pågått en debatt om innvandrere skal måtte lære seg norsk. Det kan dermed stilles spørsmål om de måtte innordne seg etter den norske velferdsstatens logikk, eller om det skal gis rom for variasjon i tjenester og ytelser (Oltedal 2005). En CI-operert døv vil få livet sitt endret dramatisk ved å få tilgang til lyder, som vedkommende ikke har hørt gjennom oppveksten. Døve bruker som regel i liten grad oral kommunikasjonsmetode, det vil si stemme. Mange av døvfødte har heller ikke utviklet talespråk i stor grad, men benytter seg av visuell kommunikasjonsmetode – tegnspråk. Ved å få operert CI forventes det som regel at personen skal tilegne seg evnen å snakke. Dette betyr i praksis flere års logopedisk trening og anstrengelse.

Våre informanter har delt noen tanker med oss om hva de tenker og opplever i forbindelse med tilgang og deltakelse i storsamfunnet, deres sosiale rolle før og etter CI og om deres identitet har endret seg.

3.8 Identitet og livskvalitet

Sissel Grønlie definerer begrepet identitet på denne måten i boka "Når noen ikke hører?":

Identitet dreier seg om hva og hvem man er. Identifikasjon er opplevelsen av å være lik (identisk med) andre som du har tilknytning til og gruppefelleskap med. Vi identifiserer oss gjennom naturlig sosialisering i et miljø der vi kan finne ut hvem vi er og vil komme til å bli. (Grønlie 2005: 104)

Denne avhandlingen handler om informantenes subjektive opplevelse hvordan de ønsker å definere seg selv og hvem de er. Vi vil se i analysen at noen av våre informanter har slitt med å finne ut sin egen identitet gjennom oppveksten. Problemene hørselshemmede møter, er gjerne knyttet til hvor i landet de vokser opp og miljøet de lever i. Hørselshemmede i et

hørende miljø har sjelden noen å sammenligne seg med. De kan vanskelig finne egen referanseramme innenfor et miljø som ikke forstår det å være hørselshemmet. Grønlie (2005) bekrefter også at hørselshemmede blir alvorlig kommunikasjons- og informasjonshandikappet i et hørende miljø.

I følge Jan Kåre Breivik (2007) kan døve ikke på noen måte ta sin identitet for gitt, noe som er grunnleggende i et menneskes utvikling og det å kunne forstå seg selv og sin identitet. Om lag 90 % av døve fødes inn i en sammenheng som de ofte må bort fra, for å få mulighet til å utvikle seg som et helt menneske. Døve søker seg ofte bort fra miljøer hvor tegnspråk ikke praktiseres. De stedene døve oppsøker er steder hvor det eksisterer et miljø, som for eksempel foreninger, kulturdager, sportsarrangementer, eller studiesteder hvor det finnes andre tegnspråklige elever/studenter. Breivik kaller disse reisene for "*translokale møtesteder*" (Breivik 2007: 15). Dette bekreftes også av våre informanter som har vokst opp i et nærmiljø bestående av hørende, deres kamp om å bli sett, forstått og det å bli verdsatt som et likeverdig medlem av et samfunn. Informantene forteller om sine reiser fra sine "hørendebaserte" nærmiljøer til et tegnspråklig miljø, for å finne mer ut av seg selv og sin plass i denne verden.

Schein i Breivik (2007: 15) beskriver at døve er "*hjemme blant fremmede*", noe som betyr at hørselshemmede har en svak stedsmessig tilhørighet til bosted, nabolag og biologisk familie. Hørselshemmede må ofte redefinere seg selv gjennom sine reiser til andre steder i landet, dette kaller Berger og Luckmann (2004) for "*resosialiseringsprosesser*", hvor individet må gjennom en ny primærsosialisering for å kunne skape en ny følelsesmessig identitet, og å kunne finne en ny plass i samfunnet og å få et mer helhetlig bilde av seg selv som et fullverdig menneske.

Livskvalitet, subjektivt sett, handler om tilfredsstillelse av interesser og behov. Ellingsen et. al (2003) mener at det er tre grunnleggende sider som er styrende ved subjektiv livskvalitet. Først kan vi si at våre behov og interesser blir tilfredsstilt i hovedsak gjennom sosial deltakelse, eller ved hjelp av andre personer. Det andre punktet handler om å få tilfredsstilt, eller får hjelp til å tilfredsstille interesser og behov på en måte som passer den enkelte, ikke slik det passer andre. Det tredje punktet omfatter personens subjektive oppfatning hvordan jeg har det, ikke andres oppfatning.

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse av sin tilværelse. Derfor er det vanskelig å måle hva som er god eller dårlig livskvalitet. Seks av våre ni informanter tok livskvalitet opp som et eget tema. Det kan tenkes at temaet likevel er betydningsfull for mange. Grønlie (2005) mener at tap av livskvalitet blant hørselshemmede handler om sosial isolering, der oppgitthet blir en del av livsmønsteret. Det kan føre til en mindreverdsfølelse hos personen og gi en destruktiv virkning på livskvalitet, selvtillit og selvbilde. Resultatet kan bli at det oppstår et identitetsproblem.

I analysen beskriver flere av våre informanter hvordan de definerer sin tilværelse i samfunnet, både gjennom oppveksten og som voksen. Vi får også et innblikk i hvordan deres livskvalitet eller selvbilde endret seg etter at de fikk CI.

4.0 METODISK TILNÆRMING

Denne avhandlingen er en kvalitativ studie som bygger på fenomenologisk og etnometodologisk tilnærming. Begrepene fenomenologi og etnometodologi beskrives nærmere i underkapittel 4.4. Studiens hensikt er å oppnå dypere forståelse av spørsmålet; I hvilken grad opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørfødte, CI-opererte voksne endringer i sosial atferd og kulturell tilhørighet etter operasjonen? Det interessante her er hvordan en voksen CI-operert person kan nyttiggjøre seg den nye lyden som oppleves etter å ha fått CI. Avhandlingen forsøker også å belyse i hvilken grad den sosiale deltagelse og kommunikasjonsmetodene endres etter en CI-operasjon.

Våre informanter har et felles utgangspunkt. De har et hørselstap av ulik grad og årsakssammenheng. Informantene har i tillegg tilegnet seg tegnspråk ved ulik alder gjennom oppveksten. Informantene har benyttet seg av høreapparat fram til de valgte å få operert inn et CI. Studien søker å belyse i hvilken grad CI har gitt en auditiv ”gevinst” i forhold til egne, individuelle forventninger. Grunnen til at vi bruker begrepet ”gevinst” bygger på at enkelte kan ha fått godt utbytte av CI, mens noen har relativt god fordel av apparatet. For enkelte er CI-apparatet kanskje et lite ”pluss”, det vil si at man kan høre kun enkelte lyder, men som likevel kan være med på å øke livskvaliteten.

4.1 Jeg hører hva du sier

Å høre kan sies å være en individuell opplevelse av lyd. Det å omprodusere en hørt lyd til meningsfullt budskap er en helt annen sak. Flere har oppfatning av å høre bra med høreapparat eller CI, mens budskapet kan til tider være vanskelig å forstå. En som har vært hørselshemmet hele sitt liv, kan vanskelig forklare til en som er hørende hva en hører *egentlig*. Vedkommende har ikke noen andre lydpreferanser å forholde seg til, enn sin egen. En som gradvis har mistet hørselen sin, kan forklare hvilke lyder som har gått tapt og gi en nyansert beskrivelse av lydtapet sitt. Under analysen av tilbakemeldinger fra informantene kommer dette tydelig frem. Mens høreapparatet virket å gi en *god hørsel* til noen, var opplevelsen etter CI-operasjonen en helt annen. Først da fikk vedkommende opplevelsen av at

de hørte bedre nå enn før. Utprøving av tidligere høreapparat ga ikke lenger den opplevelsen av å høre, slik man tidligere hadde oppfatning av.

Vår erfaring med bruk av høreapparat eller CI er at disse korrigerer altså ikke lydbildet. Det er mulig å gi støydemping til en viss grad, men allikevel forsterkes all lyd. Og ikke alle lydene er like viktige og interessante. Hørende klarer å sortere bort lydene ved å rette fokuset bort fra den aktuelle lyden, mens døve og tunghørte ikke klarer å sortere bort på samme måte. Dette kommer også fram fra våre informanter i analysen, hvor flere oppgir at det er slitsomt å måtte høre alle lydene som de ikke ønsker å høre. De opplever også at enkelte lyder er irriterende og vanskelig å "avvenne" seg ved å lære å ikke høre den lyden.

Våre informanter forteller hvor vanskelig det er å ha samhandling med hørende, da det oppleves som slitsomt, tungvint og usikkert. Særlig gjelder det situasjoner der flere samles, og hvor det er mye bråk. Ofte står valget ved å ikke gå inn i en slik samhandling, men heller trekker seg ut enn å risikere å bli sett som dum, latterliggjort eller misforstå hele samhandlingen.

4.2 Innledning til metode

Ifølge Wadel (1991) innebærer ikke det å starte der hvor du selv befinner deg i samfunnet, nødvendigvis verken selvdigging eller subjektivitet. I den grad en er opptatt av allmenne sosiale relasjoner, sosiale institusjoner eller kulturelle verdier blir det ikke "seg selv" en studerer. I en slik situasjon bruker en sin egen situasjon som "inntak" til en videre studie.

En av oss har selv fått innoperert CI, samtidig som vi begge har god kjennskap til prosesser før, under og etter operasjonen. Vi har begge lang arbeidserfaring og er aktiv i miljøer blant døve og tunghørte. Det kan være problematisk å kjenne godt til aktører og miljøet man forsker på. Fellene kan ligge i det at en forsker lett vil ha tendens til å dele ut karakterer i stedet for å gi presise beskrivelser av det som skjer i aktørens synspunkt. På den andre siden kan kjennskap til miljøet være en fordel i form av at man unngår pinlige feilslutninger og misforståelser i ettertid. Fordelen er også å kunne lettere forstå det som skjer i miljøet (Repstad 2009). Dette har vi prøvd å ha et bevisst forhold til.

Studiets tema og problemstilling er i hovedsak avgjørende for valg av forskningsmetode. Kompetanse, tilgang til datamateriale, tid og ressurser kan være andre faktorer som også påvirker dette valget (Ringdal 2001). Ved valg av metode ble det tatt flere vurderinger av hvorvidt vi burde benytte oss av kvalitativ eller kvantitativ metode. Målet med kvalitativ forskning er å gå inn i dybden på temaer vi søker svar på. Et intervju inviterer informanten til å reflektere og gi fyldige svar over fenomener og situasjoner. Videre retter det seg mot det å forstå virkeligheten slik den oppfattes av de personene som studeres (Thagaard 2009).

For å kunne analysere og vurdere informantenes livshistorie i ettertid på best mulig måte, har vi gjort flere vurderinger i forhold til ulike retninger innenfor metodikk. Som nevnt tidligere ble kvalitativ metode mest aktuell for denne avhandlingen. Det stod derimot mellom flere alternativer i forhold til hvordan fortolkning og analyse av materialet kunne gjennomføres. Veldig tidlig i fasen med gjennomgang av de ulike retninger falt det naturlig for oss å velge fenomenologisk og etnometodologisk tilnærming.

En hermeneutisk tilnærming kunne ha vært aktuelt i denne sammenhengen. Hermeneutikken handler om å tolke informantenes utsagn. Det vil si at vi kunne begynne å fortolke det informantene har fortalt og ta det ut fra de ulike sammenhengene. Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger. Dette gjøres ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. Tolkning av intervjuetekster kan sees som dialog mellom forsker og tekst, hvor forskeren har fokus på den mening teksten formidler (Thagaard 2009). Dette kan bli en svakhet i denne avhandlingen.

I denne avhandlingen ønsker vi å se på årsakssammenhengen mellom individ og samfunn. Derfor har vårt valg av metodisk tilnærming falt på fenomenologi, fordi vi ønsker å få frem deres subjektive virkelighetsforståelse, som igjen kan knyttes til litteratur og annen dokumentasjon.

Vi som forskere har lang erfaring innenfor feltet, og derfor ønsker vi å prøve ut vår egen forforståelse og erfaringer vs. litteratur og informantenes opplevelser. Dette kunne vi ikke gjort på samme måte, dersom vi valgte hermeneutisk tilnærming. Like viktig som fenomenologisk tilnærming, er etnometodologi sentralt i denne avhandlingen. Dette skyldes at i denne avhandlingen er ikke informanten et menneske alene, men informanten er en del av en

større sammenheng, et sosialt nettverk. Hvordan dette nettverket påvirker informantenes egne valg er interessant å se nærmere på.

Flere av våre informanter er vokst opp med hørende foreldre og søsken. Da kan det tenkes at dette har påvirket deres oppfatning av seg selv som individer. Ved flere anledninger kommer det frem hvordan alternative kommunikasjonsmetoder er blitt betraktet som uønskede. Den mest godkjente metoden å samhandle med andre for våre informanter har vært norsk talespråk.

Det å velge CI har til tider vært alternativ for samtidig å velge bort noe, tegnspråk og identitet som døv. For mange har dette valget vært en lang og delvis tung prosess. Flere av våre informanter har vurdert de ulike handlingsalternativer over lang tid. Mange tungtveiende argumenter både for og imot har blitt gjennomgått.

I tillegg har vi valgt å behandle transkripsjonene utifra en temasentrert, analytisk tilnærming. Dette beskrives nærmere i underkapittel 4.5. Vi har benyttet oss av intervjuguide, der vi har tatt opp ulike temaer. Vi ser at en temasentrert fremstilling vil gi leseren bedre oversikt over de ulike temaer i avhandlingen. Det vil også gi lettere forståelse med tanke på sammenhenger. Noen av spørsmålene har vi valgt å fremlegge beskrivende, supplert med litteratur. Selv om intervjuene var å anse som strukturerte, drev fordypningsspørsmålene enkelte ganger i annen retning, noe som er en styrke ved det kvalitative intervju.

4.3 Valg av kvalitativ metode

Holter og Kalleberg (1996) skriver at det som teller, er ikke bare det som kan telles. De skriver videre at de sosiale forhold er heller ikke uten videre uvesentlige selv om de ikke kan uttrykkes med tall. Denne studien har som et mål å få frem de individuelle livshistoriene og hvordan informantene opplever livet før og etter operasjonen. Derfor ble kvalitativ metode mest aktuell i denne studien. Studien forsøker å få frem både det etnometodologiske, altså hvordan mennesker samhandler med hverandre i det daglige, og fenomenologisk, de subjektive opplevelser av enkeltpersoners erfaringer (Thagaard 2009).

Voksne som har fått innoperert CI har som regel ulikt utgangspunkt i forhold til oppvekst, skole og sosialt nettverk. Målet var å inkludere personer både fra større byer og landsbygda, siden oppvekstvilkår kan gjøre forskjellen i forhold til tilpasning og utbytte av CI. Dermed ble informantenes individuelle historier viktige i denne avhandlingen.

4.3.1 Ulike former for kvalitative intervju

Thagaard (2009) beskriver intervju med deltagende observasjon som en av metodene. I slike tilfeller skaper forskeren kontakt med informanter som deler sine erfaringer med forskeren i samspill. Denne type forskningsmetode gir forskeren godt utgangspunkt i å få informasjon om personens opplevelser, synspunkter og selvforståelse. Denne metoden egner seg også godt for innhenting av informasjon om personens atferd og hvordan personene forholder seg til hverandre. En deltagende observasjon kunne vært interessant og fullt gjennomførbart i vårt tema også. Dette fordi vi er interessert i å vite hvordan CI-opererte voksne klarer seg i det "nye" livet og hvilken effekt CI vil gi i de ulike situasjoner. Dette forutsetter etter vår mening at utvalget ikke kan være så omfattende, og det må være mulighet til å sette av rikelig med tid for oppfølging for å ivareta validitet. Vi valgte heller å bruke *relativt strukturert* intervju, fordi det er ulike metoder for gjennomføring av et kvalitativt intervju (Thagaard 2009).

Et relativt strukturert intervju vil gi oss noenlunde sammenlignbare svar, særlig når vi søker deres egne opplevelser før og etter operasjonen. "Tiden leger alle sår", sies det, og vi kan også tenke oss at det er lettere å beskrive nåtid, enn å mimre tilbake til det som har vært. I vårt prosjekt er det viktig å vite hvordan tilværelsen var før CI-operasjonen, for å kunne si noe om hvor omfattende endring operasjonen har medført på personlig plan. Under intervjuet var det likevel viktig å gi plass til fordypning og fortellinger utenom det temaet vi spurte etter, da dette igjen ga oss ny viten. Slike kommentarer var også med å vekke nye tanker som vi da kunne måle via litteratur og andre kilder.

4.3.2 Hvorfor benytte intervju som metode?

Repstad (2009) diskuterer i sin bok om nærhet og distanse hvorfor man bør gjennomføre intervjuer i kvalitative metoder. Intervjumetoden har vært kritisert for å være individualistisk og å ha for mye fokus på enkeltindividers meninger og dermed neglisjere sosiale, materielle strukturer og rammevilkår. Repstad skriver videre at intervjuene kan bli kontekstløse, altså at

man ikke fanger opp personens erfaringer i konkrete situasjoner. Repstad sier at et godt intervju er å *"intervjue mennesker som har gjennomgått noenlunde de samme erfaringene, men i slike prosjekter er det viktig at intervjuene nettopp handler om erfaringene i sin kontekst"* (Repstad 2009: 76).

Vi ønsket ved hjelp av intervju å kunne få en fylldig og omfattende informasjon om hvordan de opplever sin livssituasjon både før og etter CI operasjon. I tillegg ønsker vi også å få fram deres synspunkter og perspektiver på de ulike temaer som blir tatt opp gjennom samtalen. Å intervju informanter vil gi oss som forskere større grunnlag i det å få innsikt i informanters erfaringer, tanker og følelser (Thagaard 2009). Vi ønsket å gjennomføre intervju med våre informanter nettopp med den tanken om å kunne øke forståelsen for hvorfor de har tatt de valgene som de har gjort, og om det er en mulig årsakssammenheng mellom individ og samfunn.

4.4 Fenomenologi og etnometodologi

Denne avhandlingen bygger på en fenomenologisk og etnometodologisk tilnærming. Vårt mål har vært å kartlegge og samle informantenes egne opplevelser om sin livssituasjon.

Fenomenologi bygger på en subjektiv opplevelse, samtidig som den prøver å søke dypere forståelse av enkeltpersonens erfaring. I fenomenologien kan forskerens egne refleksjoner over egne erfaringer danne et grunnlag for utgangspunktet i forskningen. Informantenes "indre verden" blir utgangspunktet for forskningen, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen. Selve fokuset er rettet mot det som anses for gitt innenfor en kultur. Ved fenomenologisk tilnærming er det viktig å rette fokus mot og beskrive verden som informantene opplever den.

Etnometodologien retter blikket mot hvordan mennesker samhandler med hverandre i det daglige. Den interesserer seg også for hvilke spilleregler som gjøres gjeldende og hvordan disse styrer menneskets handlinger. Prinsippene for gruppens og personens atferd er også i fokus, når fenomener studeres. Hvorfor gjentas samme handlinger etter samme mønster (Thagaard 2009).

Etnometodologien er ikke i selv en teori om sosial handling i hverdagen. I stedet bruker man følsomhet for hverdagslig regnskapspraksis for å oppdage de formelle egenskapene til vanlige, praktiske fornuftshandlinger, fra faktiske sosiale sammenhenger. Den etnometodologiske tilnærmingen er sammensatt av de regler og ressurser som kan brukes av medlemmene for å bygge, gjøre rede for, og gi mening til den daglige aktiviteten i den sosiale verden (Burkitt 2000). Sentralt i etnometodologisk tilnærming er empiri om hvordan personen opplever og forstår verdenen.

Et kvalitativ intervju som bygger på en fenomenologisk tilnærming, ligger nært opp til en samtale i dagliglivet, men har som profesjonelt intervju et formål. Denne typen intervju bygger på tolv ulike aspekter som beskriver vår intervjuprosess. *Livsverden* er den verden vi møter i det daglige livet. Den fremtrer uavhengig av og forut for alle forklaringer. Fenomenologisk oppfatning bygger på de mer abstrakte og vitenskapelige teorier om den sosiale verdenen. Det kvalitative forskningsintervjuet gir privilegert tilgang til menneskets opplevelse av verden. Gjennom et *meningsbærende* intervju prøver vi å forstå betydningen av informantens livsverden ved hjelp av sentrale tema. Det kvalitative forskningsintervju søker *kvalitativ* informasjon uttrykt i normalt språk. Informantenes livsverden gjennom ord var viktigere for oss enn tall. Informantenes livsverden beskriver vi *nøye deskriptivt*, altså hvordan de opplever verden, føler og handler (Kvale, Brinkmann 2009).

Under intervjuene har det vært særlig viktig å innhente *spesifikke* beskrivelser av informantenes opplevelser og hvordan de har handlet. Vi som forskere skal vise *bevisst naivitet* ved å være åpne for nye og uventede fenomener. Vi må vise nysgjerrighet og være lydhør for det som sies og ikke sies av informantene. Intervjuene våre bygget på *fokuserte* og bestemte temaer. Likevel har ikke intervjuene vært for strukturerte, men ga rom til informantene for få frem den dimensjonen som de mente var viktig. I noen tilfeller ble svarene fra informantene *flertydige*. I slike tilfeller er det vår oppgave som forskere å finne ut om inkonsekvenser, ambivalens, eller motsigende utsagn er i forhold til informantens livssituasjon. Dette handlet om hvorvidt informanten torde å ta operasjon eller ei, samt forventninger i forhold til å få CI (ibid).

Under intervjuene *endret* informantene sine beskrivelser og holdninger i forhold til temaene som ble diskutert. Vi erfarte intervjuprosessene som læringsprosesser både for oss som forskere og for informantene. I noen tilfeller ga informanten uttrykk for ting som verken de

eller vi hadde tenkt over tidligere. Med *sensitivitet* mener man at to forskere som bruker samme intervjuguide, kan produsere to ulike svar. Dette skyldes ulik kompetanse hos forskere om temaet. I denne avhandlingen har vi begge to deltatt i samme intervjuer og samme typer rollefordeling gjennom samtlige intervjuer. Oppgavene ved intervjuene ble delt slik at den ene stilte spørsmål, mens den andre fulgte opp med oppklaringsspørsmål, der det var nødvendig. Intervjusituasjonen er en *interpersonlig situasjon* der kunnskap skapes i samspill mellom mennesker. Ved intervjusituasjoner var vi oppmerksom på å unngå krenkelser av informantenes personlige grenser. Informantene fikk mulighet til å stoppe temaet ved å ikke gå lengre inn i dybden av det aktuelle temaet. Et slik forskningsintervju skal oppleves som *positiv opplevelse*. Ved gjennomføring av intervjuer, var vi opptatt av å avslutte intervjuene når temaene var tatt opp. I sluttfasen fikk informanten spørsmål om hun/han ønsket å si noe avslutningsvis, med tydelig tegn at intervjuet er på vei til å avsluttes (Kvale, Brinkmann 2009).

4.5 Temasentrert analytisk tilnærming

Temasentrert analytisk tilnærming knyttes til presentasjonen av materiale hvor tema er i fokus. I analysen sammenligner vi svarene fra våre informanter, delt opp i ulike temaer som ble tatt opp. Vi prøver å gå inn i dybden av de ulike temaene. Det å kunne sammenligne informasjon fra de ulike svarene fra informantene, gir dypere forståelse av hvert enkelt tema. Vi analyserer utsnitt av tekstene i forhold til hva tekstene er del av. Vi har foretatt vurderinger fra et enkelt intervju opp imot intervjuene som helhet. Vi vurderer beskrivelser av enkelte samhandlingssituasjoner i relasjon til det miljøet samhandlingen går i. I analysen vil sammenhenger mellom temaene gir grunnlag for oss for helhetlig forståelse (Thagaard 2009).

I denne avhandlingen har vi valgt å dele opp analysen i ni ulike temaer. Disse temaene kom i stand etter at vi hadde systematisert svarene fra informantene. Det første temaet handler om tegnspråk og kulturell tilhørighet. Dette underkapitlet går gjennom hele analysen, da vår problemstilling er om tegnspråkbruk eller kulturell tilhørighet endres etter CI-operasjonen. I det neste underkapitlet 6.2 ønsker vi å se det sosiale livet med høreapparat, hvordan var livet med høreapparat. Her vil det sentralt være utbytte av høreapparat i form av lydopplevelsen. Var det virkelig lyd eller var lydopplevelsen knyttet til det visuelle, slik at hjernen tolket dette "som lyd". Dette temaet kommer fram i underkapitlene 6.2 og 7.1. For å danne et mer

helhetlig bilde av den totale subjektive opplevelsen etter CI-operasjonen, har vi valgt å diskutere temaer som sosial isolasjon, livskvalitet, identitet og selvbylde. I kapittelet 6.4 beskriver vi hvorfor informantene valgte CI, og i underkapittel 6.8 er forventningene i forhold til CI også viktige temaer, som gir oss mye sekundær informasjon i forhold til andre temaer. Dette temaet gir oss blant annet informasjon om hvorfor informantene har tatt valget med operasjon og hvor mye de ble påvirket av det sosiale miljøet, eller om valget var et helt subjektivt valg.

Vi mener at ved hjelp av denne struktureringen av analysen, får leseren mer forståelse av hvor kompleks hele problemstillingen er og hvor mange prosesser en må gjennomgå.

Det er rettet kritikk mot at kvalitativ analyse systematiserer tematisk og ikke ivaretar det helhetlige perspektivet. Kritikken går ut på at utsagn fra informanter, avsnitt av teksten, tas ut av sammenhengen og løsrives fra sin opprinnelige sammenheng. I en slik fremstilling skal informasjonen fra hver informant settes i den sammenhengen som utsnittet var en del av (Thagaard 2009). Vi har i denne avhandlingen utarbeidet en matrise, der informantenes svar på de ulike temaer er kryssset av i matrisen, slik at vi har oversikten over hvem som har sagt hva og hvor. Denne matrisen har hjulpet oss å ivareta at informantene ikke blir feil fremstilt.

4.6 Prosessen fra forarbeid til klargjøring

4.6.1 Forarbeid

Prosessen med denne avhandlingen startet ved Høgskolen i Bodø, hvor vi deltok på et masterseminar. Før samlingen fant sted, utarbeidet vi en prosjektskisse, som vi la frem under samlingen til andre studenter og veileder. Medstudenter fungerte i denne samlingen som opponenter, og kom med konstruktiv kritikk på prosjektet. Dette hjalp oss med å spesifisere ytterligere våre mål og rydde opp i tanker. Tidlig i fasen så vi det nødvendig å avgrense avhandlingen til å gjelde tegnspråklige, voksne døve, som har fått innoperert CI. Dette fordi problemstillingen kan sees fra flere ulike sider, alt fra nyfødte barn til voksne som har mistet hørselen i voksen alder. Det er store variasjoner mellom personer som har mistet hørselen i voksen alder og som aldri vært en del av døvemiljøet eller kjenner til døvekulturen.

4.6.2 Godkjenning og samtykke

Det ble utarbeidet en prosjektbeskrivelse etter masterseminaret i Bodø, med informasjon om prosjektet til Høgskolen i Bodø. Dette ble godkjent av Høgskolen den 10. mars 2008. Prosjektet ble meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste den 14. mars 2008 med et standardisert meldeskjema med vedlegg. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste godkjente den 21. april 2008 (vedlegg nr. 1). Vi utviklet et informasjonsskriv og et samtykkeerklæringskjema som vi skulle benytte i rekruttering av informanter. Disse ble godkjent av Høgskolen i Bodø 15. mai (vedlegg nr. 2).

4.6.3 Rekruttering av informanter

Den største spenningen for oss var knyttet til det å få mange nok informanter. I prosjektskissen som ble sendt til Høgskolen i Bodø, hadde vi beskrevet hvilke avgrensninger vi hadde for at informantene kunne delta i denne avhandlingen som informant. Avgrensningene gjaldt blant annet at informantene måtte kunne tegnspråk eller benytte tegnstøttet kommunikasjon. Informantene bør ha hatt CI i minst halvannen år før intervjuet fant sted, da vi antok at det å venne seg til nye lyder i en rehabiliteringsfasen ville ta om lag ett års tid.

Vi er kjent med at det gjennomføres mange studier rundt døve og CI-opererte, noe som kan gjøre at folk lei av å svare på utallige spørsmål. Vi kjente til et stort CI-nettverk på internett som kommuniserer via e-postmeldinger. Den ene av oss er en passiv deltager i denne gruppen. Dette nettverket har rundt 100 medlemmer, alt fra døve, til personer som er blitt døve i voksen alder. Felles for alle er at de har fått innoperert CI. Som nevnt tidligere i denne avhandlingen, har Norge to interesseorganisasjoner for hørselshemmede. Den ene, Norges Døveforbund, er interesseorganisasjon for døve og kjennetegnes av å ha fokus på tegnspråk. Den andre, Hørselshemmedes Landsforbund (HLF), har stor medlemsmasse av hørselshemmede og HLFs fokus ligger på rehabilitering av hørselshemmede.

Vi tok kontakt med begge interesseorganisasjoner med ønske om å spre informasjon om vårt prosjekt. I tillegg kontaktet vi hørselssentralene i de største byer, da det er her disse hørselshemmede kommer for å få auditive tekniske hjelpemidler. Det ble også sendt forespørsel til administratoren av CI-gruppen på nett.

Tilbakemeldinger fra de ulike steder var varierende. Norges Døveforbund ønsket å fremme informasjon om vårt prosjekt, og informasjonen ble publisert på deres hjemmeside, www.deafnet.no. CI-gruppen på nett publiserte informasjon om dette prosjektet på deres hjemmeside, www.cipaa.net. Vi mottok svar fra to hørselssentraler, hvor de meddelte at de ikke ønsket å informere hørselshemmede om dette prosjektet, da hørselshemmede allerede ble "undersøkt" av så mange. Videre mente de at dette var belastning for den hørselshemmede stadig å bli spurt om å delta i slike prosjekter. I svaret kom det også frem at de ønsket å fremme sine egne prosjekter fremfor dette prosjektet. Videre ønsket de å ivareta sin taushetsplikt og kunne derfor ikke videreformidle vår henvendelse. Hørselshemmedes Landsforbund gav oss ingen tilbakemelding.

Døvemiljøet er lite, og derfor er det naturlig at en av oss mer eller mindre kjente personer som meldte sin interesse for prosjektet. Slik Repstad (2009) skriver om sine prosjekter, fikk vi også informanter via anbefaling fra noen som kjente til vårt prosjektet.

Informantene meldte sin interesse via e-mail og vi mottok tolv svar, hvorav den ene trakk seg før intervjuene startet. To av interesserte passet ikke inn i vår målgruppe, da de var døvblitte i voksen alder og hadde intet forhold til tegnspråk. Dermed hadde vi ni informanter igjen, og vårt mål var nådd. Informantene våre kommer fra ulike steder av landet, slik vi har beskrevet tidligere. Vi bestemte oss for å intervjuer ti personer i første omgang. Repstad (2009) skriver at det er vanskelig å slå fast hvor mange intervjuer man bør ha, men det er lurt å starte med seks til åtte informanter og vurdere i ettertid om det er nødvendig med ny runde eller flere. Etter det åttende intervjuet opplevde vi å ha fått svar på våre spørsmål, men valgte likevel å ta et intervju til. Vi fikk forespørsel av en tiende person om å intervjuer vedkommende etter våre ni intervjuer. Repstad (2009) skriver at når forskeren kjenner seg mett på informasjon, er det på tide å stanse. Vi valgte å stanse etter ni intervjuer.

Dersom vi skal kunne rette et kritisk blick mot utvalget som kontaktet oss, kan vi ikke unngå å legge merke til at alle ni informanter er etablerte med arbeid, familie og nettverk. Det virker som om det er kun de "sterke", "vellykkede" informanter som har valgt å kontakte oss. De potensielle informanter som fortsatt sliter etter CI-operasjonen, har et lite nettverk, eller er utrygg på seg selv, har ikke tatt kontakt med oss. Thagaard (2009: 57) bekrefter også at det er en vanlig problemstilling, *"at de – i større grad enn det som er vanlig – mestrer sin livssituasjon, og at de derfor ikke har noe imot innsyn fra forskeren"*. Thagaard mener også,

slik vi har reflektert, at de personer som ikke er villige til å delta, kan representere mer problematiske sider ved det fenomenet som studeres (ibid).

4.6.4 Intervjuguide og prøveintervju

Det ble utarbeidet en intervjuguide med 15 spørsmål (vedlegg nr 3). Disse ble formulert slik at det ga oss plass til ytterligere avklarende spørsmål der det var nødvendig. Selv om intervjuene var styrt av struktur, var det likevel viktig for oss å ikke la strukturen overstyre intervjuprosessen. Vårt ønske som forskere var å følge informantens "verden" gjennom dels strukturerte opplegg og dels åpne. Et slikt opplegg mente vi kunne gi oss mer informasjon, som vi kanskje ellers ville gått glipp av med strengt strukturerte intervju. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver at et semistrukturert livsverdenintervju med ulike temaer fra dagliglivet kan brukes, når det skal kunne forstås de ulike perspektivene som informantene tar opp i samtalen. Det er semistrukturert fordi det verken er en åpen eller lukket spørreskjemasamtale.

Før vi startet med intervjuer og videoopptak, ble seansen testet med et prøveintervju, hvordan det fungerte i praksis. Selv om dette så ut til å fungere bra i dette prøveintervjuet, viste det seg at etter første intervjuet måtte vi gjøre noen små justeringer, som for eksempel å være tydeligere i hva vi spør etter. Vi mener likevel at justeringene som ble foretatt ikke fikk konsekvenser for resultatet eller helheten i prosessen.

Vi brukte video som hjelpemiddel for å samle inn data. Vi valgte å gå inn for anskaffelse av videokamera med HD-kvalitet, for å få klart og tydelig bilde. Samtlige intervjuer ble tydelige og lett å avlese under transkriberingen. Vi kjente til at flere av våre informanter vil fortelle sin historie på tegnspråk. Derfor var det et naturlig valg å bruke video til opptak. Tegnspråk er et eget språk med egen syntaks. Tegnspråk har også ulike dialekter, som verbale språk. Det å kunne formidle budskap mest mulig presist, forutsetter videoopptak som siden kan lettere oversettes til norsk tekst.

4.7 Gjennomføring av intervju

4.7.1 Møte med informantene

For å gjennomføre intervjuene, avtalte vi et tidspunkt for intervju med alle ni informantene. Informantene ble også tilsendt informasjon om prosjektet på forhånd og deres mulighet til å trekke seg under prosessen, dersom dette ville vært aktuelt, samt informasjon om samtykkeerklæringskjema som de måtte fylle ut dersom de deltok.

Vi bestemte tidlig i denne fasen at vi reiste til informanten, og ikke omvendt. Det var viktig for oss å ikke belaste informantene med reise, men at intervjuene kunne gjennomføres så fleksibelt som det lar seg gjøre. Det ble valgt et rolig møtested i nærheten av der informanten oppholdt seg. Det var viktig for oss å ha gode lysforhold og rolige omgivelser, slik at vi kunne sitte uforstyrret under samtalen. Intervjuene skulle gjennomføres i en god atmosfære.

Vi møtte selv opp på intervjustedet i god tid i forveien. Dette for å kunne se på plassering og sette opp videokamera som skulle fange opp intervjusituasjonen. Utstyret ble testet før intervjuet startet, slik at vi unngår forstyrrelser underveis, og vi kunne konsentrere oss kun om informanten og om samtalen.

Først brukte vi en liten stund til "småpratning", for å gjøre informanten trygg på situasjonen. Det ble gjerne servert kaffe og te før intervjuet startet. For oss var det viktig at informanten føler seg avslappet og trygg. Vi presenterte hvem vi var, hvor vi studerer og hva vi studerer i, slik at informanten fikk et bilde av oss som forskere. Informanten fikk deretter informasjon om prosjektet, både skriftlig og på tegnspråk.

Deltagere i prosjektet fikk utdelt skriftlig informasjon på stedet om prosjektet og hva deltagelse innebar og hvordan opplysningene brukes (vedlegg nr. 2). Denne informasjonen, som også nevnt i forrige underkapittel, ble også forklart på tegnspråk før intervjuet startet. Deltagere underskrev deretter egen samtykkeerklæring for sin deltagelse i dette prosjektet (vedlegg nr. 2).

Under intervjuene var vi begge to til stede. Vi hadde på forhånd avtalt en viss rollefordeling oss i mellom. Den ene av oss som er CI-bruker selv, skulle gjennomføre spørsmålene til

informantene og spørre etter utdypende spørsmål dersom det var noe mer vi ønsket å vite om det temaet som diskuteres. Den andre kunne komme med tilleggsspørsmål dersom han ønsket å få ytterligere forklaring på hva informanten tenker og mener. Videre hadde han primært ansvar for at videokameraene var riktig innstilt, riktig plassert i forhold til informant og oss som intervjuet. Han sørget for at videokameraets plassering var slik at det kunne avleses tydelig hos informant og oss som intervjuet. Ikke minst sørget han for at lysforholdene var riktig.

4.7.2 Intervju og relasjon

Et intervju er en toveis prosess, en mellommenneskelig prosess. Intervjueren vil måtte påvirke informanten og omvendt. Døvemiljøet er lite, og siden vi begge kjenner til miljøet, kjenner vi også til de fleste informanter ved navn, uten å ha noe personlig eller nært forhold til dem. Når en skal hente inn data ved intervju, bør man tenke nøye hvordan intervjusituasjonen blir lagt opp. Trygghet mellom intervjueren og informanten er viktig. I en intervjusituasjon kan det hende at informanten kan være mer tilbøyelig til å spille opp til det de mener er vårt standpunkt til temaet (Repstad 2009). Derfor er det viktig at intervjuene bygger på oppfølgingsspørsmål, som kan brukes senere i analysen. Vi hadde en bevisst holdning i forhold til dette, før vi gikk inn i selve gjennomføring av intervjuer.

For å kunne finne ut individuelle forskjeller, var det viktig for oss å samle inn personlige historier om oppvekst og CI-operasjon. Det var viktig for oss å finne informanter med ulike utgangspunkt gjennom oppveksten med ulikt bosted og skolegang. Informantene våre kom fra ulike steder av landet og hadde ulikt tjenestetilbud fra fylkeskommunen og kommunen.

Det ble utarbeidet intervjuguide for å samle inn sammenlignbare data. Våre informanter fikk selv velge om de ønsket å bruke tale eller tegnspråk til kommunikasjon. Samtlige valgte norsk tegnspråk eller norsk tegnspråk med tale som støtte.

The analysis of visual data can be very complicated and, in some hands, can be so over-theorized that one feels that the theoretical tail is wagging the empirical dog (Silverman, 2005: 163)

Som Silverman beskriver i sitatet overfor, var det viktig for oss å ikke bli overveldet av de sanseinntrykkene man får gjennom en visuell datainformasjon. Vi var nødt til å holde fokuset

på selve budskapet og innholdet i det informantene forteller. Vi kunne ikke la oss bli forstyrret av elementer eller hendelser gjennom intervjuene, for å sikre å holde fokuset på oppgavens mål. Fort erfarte vi at informasjonen vi får som forskere, kan være så omfattende i form av gestikulasjon og tegnuttrykk, at dette kan skape problemer med å oversette til norsk tekst. Derfor var det viktig å holde et fokus på temaet vi ønsket å forske på.

4.7.3 Video-opptak

Det var knyttet litt spenning, for oss som forskere, i forhold til det å bruke video som opptaksmiddel. Hvordan ville informantene reagere? Klarer de å "glemme" videoen og konsentrere seg om selve intervjuet og å få fram den gode samtalen? Bekymringen viste seg likevel å være grunnløs. Under intervjuene viste det seg at våre informanter virker å være vant med å bli filmet. Dette skyldes trolig at i mange sammenhenger brukes videoen for å fange opp øyeblikket blant tegnspråklige. Vi har deltatt på mange av Norges Døveforbunds landsmøter gjennom årene, og der har vi sett video blir tatt i bruk, uten at det har vært noe forstyrrende element. Naturlig nok er videoen like viktig hjelpemiddel for tegnspråklige personer som diktafon er for hørende. Tegnspråk er tross alt et visuell språk som vanskelig kan fanges opp på andre måter.

4.8 Bearbeiding av data og skriveprosess

4.8.1 Transkribering

Vi hadde omlag ni timers videoopptak som skulle oversettes til skriftspråk. For å gjøre transkribering enklere, ble videofilene flyttet til pc. Dette førte til noe ekstra arbeid, da filene måtte omkodes til annet format. Vi valgte å gjøre dette for å forenkle avlesingsprosessen. Når videofilene er av mindre størrelse, vil "spoling" frem og tilbake være enklere. Dette hadde ingenting å si for kvaliteten av selve videoopptaket.

Vår arbeidsfordeling gjennom denne prosessen var at den ene av oss som er CI-bruker gjenforteller med stemmen hva som ble sagt, hvilke gester og mimikk som ble benyttet både av informant og intervjuere. Den andre skrev ned i et word-dokument. Deretter sjekket vi om det som er blitt skrevet ned stemte overens med opptak, altså vi leste opp teksten og fulgte med videoopptaket om vi hadde oppfattet riktig eller tolket riktig. Ved et par anledninger

hadde vi noen problemer med å forstå selve budskapet i det som ble sagt. Dette markerte vi med rød skrift eller kommenterte i teksten at det var uklart hva som menes der. Vi har senere gått tilbake etter noen uker, og da ble det klart for oss hva som ble sagt. Videre har vi diskutert enkelte tegnuttrykk med tegnspråkkyndige døve personer, som blant annet kollegaer av oss, og bedt om bistand i forhold til hvordan dette tegnet/uttrykket best kan oversettes til skriftlig norsk. Intervjuene ble skrevet ut i ettertid og sendt til informanten i anonymisert tilstand, hvor vi bad dem om å kommentere innholdet, slik at de kunne korrigere, tilføye eller endre utsagnene.

I startfasen av skriveprosessen, ble det gjort et forsøk å forhåndsfordele kapitlene mellom oss, slik at hver av oss skulle konsentrere seg primært om egne kapitler. Dette fungerte dårlig, da det viste seg at en slik fordeling gikk på bekostning av helheten. Dermed valgte vi å skrive alle kapitlene sammen, for å ivareta helheten og den "røde tråden" gjennom hele avhandlingen.

4.8.2 Matrise og systematisering av data

Kvalitativ forskning fører ofte til omfattende materiale, som forskere må håndtere for å få oversikt over datamaterialet. Forskeren forventes å oppnå innsikt over datamaterialet som gir grunnlag for teoretiske perspektiver. Kunnskap om ulike analysemetoder og utvikling av analytisk forståelse av data utgjør et viktig kompetansegrunnlag for oss som forskere (Thagaard 2009). Etter å ha transkribert intervjuene, ble hele materialet gjennomgått. Tidlig i fasen viste det seg at visse temaer pekte seg mer markant ut enn andre. Intervjuguiden inneholdt spørsmål som ga informantene relativt fri tilgang til å fortelle om sine liv, slik de ønsket å formulere det selv. Intervjumaterialet ble skrevet ut og sidene nummerert.

Ut i fra disse uttalelsene ble det utarbeidet en matrise, der informantenes temaer ble registrert med side nummer i denne matrisen. Dette ga oss god oversikt over hvor og i hvilken fase av intervjuet informantene tok opp ulike temaer. Matrisen viste seg å være til stor hjelp ved litteratursøk og systematisering av materialet. Den hjalp oss å systematisere avhandlingen til å gjelde områder som interesserte informantene og deres fortellinger. Repstad (2009) beskriver hvor nyttig en slik datamatriks kan være. Slik Repstad beskriver datamatriksen, laget vi en matrise med temaer nedover og informantenes fiktive navn bortover i rader.

Matrisen ble aktivt brukt i skriveprosessen gjennom hele avhandlingen for å bevare den "røde tråden" gjennom hele oppgaven. Den ga oss nyttig informasjon om hva informantene interesserte seg for innenfor samme temaer, uten at vi som forskere kunne påvirke det gjennom spørreskjemaet.

4.8.3 Oppbevaring av data

Datasamlingen, videoene, oppbevares trygt på et kryptert og passordbeskyttet sted, uten at uvedkommende har tilgang til materialet. I denne avhandlingen har vi unngått å samle inn sensitiv informasjon som ikke er relevant for resultatet. Informantene er anonymisert med pseudonym, slik at det er vanskelig å gjenkjenne enkeltpersoner.

4.8.4 Tilbakemeldinger fra informanter

Det å tolke andres budskap er ikke enkelt. På våre intervjuer ble video brukt ved datainnsamling. Intervjuene ble gjennomført på tegnspråk, noe som kompliserer transkribering vesentlig, da intervjuene blir tolket fra et språk til et annet. Alle våre informanter fikk spørsmål om de ønsket seg kopi av intervjuet med mulighet til å kommentere intervjuet ytterligere. Åtte av våre ni informanter ønsket dette. Når transkriberingen var gjennomført, fikk alle disse åtte informantene kopi av transkriberingen. Fem av ni informanter ga tilbakemelding om små endringer. Dette gjaldt blant annet riktig formulert utdanning, riktig notert bosted og lignende. Ingen av informantene ønsket å endre selve innholdet i intervjuene. Informantene ga disse tilbakemeldinger per e-post.

4.9 Risiko og belastninger for informantene

Vi har intervjuet ni voksne personer, som har fått innoperert CI i voksen alder. I denne studien ønsker vi å se nærmere på informantenes opplevelser og erfaringer med CI. Voksne CI-opererte har ingen felles interesseorganisasjon, men er fordelt mellom to interesseorganisasjoner, Norges Døveforbund og Hørselshemmedes Landsforbund. Voksne CI-opererte har dannet et nettsted hvor de deler erfaringer og informasjon med hverandre. Gruppen har også egen e-postliste, der nye deltagere tilføyes gjennom personlig kjennskap. Gruppen har allerede over 100 medlemmer.

For å finne informanter som passer i vår målgruppe, ble det sendt henvendelse til Norges Døveforbund, Hørselshemmedes Landsforbund, høresentralene ved de største byer og lederen av CI-gruppen CI.paa.net. Informantene tok deretter kontakt med oss direkte per e-post og meldte sin interesse. Repstad (2009) skriver at det bør redegjøres noe for problemstillingen, men at en ikke skal liste opp egne antagelser for detaljert. I dette prosjektet ble det gitt generell informasjon om prosjektet skriftlig og informantene fikk muligheten til å trekke seg fra prosjektet, uten å måtte oppgi noen grunn for det.

Målet vårt var å finne et heterogent utvalg som kan gi oss trygghet på at problemstillingen blir godt og grundig belyst. Repstad (2009) påpeker også at faren for å bli oppfattet som inspektør eller kontrollør er særlig stor i marginale grupper. Vi kjenner til at det er knyttet en faglig uenighet i forhold til CI og språk i de ulike miljøer. Derfor har vi strebet etter å finne personer som representerer de ulike "miljøer", og samtidig gir bredere og større kunnskap om deres hverdagslige virkelighet. Informantene kommer fra ulike deler av Norge. Vi ser dette som et viktig punkt, da utviklingsmulighetene og muligheten til å delta i sosiale aktiviteter varierer fra landsdel til landsdel og fra bygd til by. Noen av informantene var vi kjent med fra tidligere, selv om utvelgelsen var preget av tilfeldighet, der informantene selv kontaktet oss for å være med i prosjektet. Haualand (2002: 19f) gjennomførte undersøkelse om døves tilgang til informasjon og skriver om utvelgelsesprosessen følgende:

"At jeg kjente nesten alle informantene før intervjuene fant sted, sier ikke bare noe om størrelsen på dette miljøet. Det vitner også om det forholdsvis tette nettverket mange er en del av."

Slik var det også i vårt prosjekt. De fleste informantene kjente en av oss fra tidligere gjennom CI-gruppen og andre sosiale arenaer for døve. Vi opplevde også at informantene var redelige og ærlige i forhold til sine historier til oss. Videre opplevde vi at informantene hadde et engasjement og var ivrige etter å dele sine erfaringer med oss. Dette opplevde også Repstad (2009: 83) i sin studie av "religiøs passivisering":

"Så langt jeg kunne bedømme de konkrete intervjuene i prosjektet, var det ikke noe vesentlig forskjell på intervjuene med kjente og ukjente. På meg virket det som om alle prøvde å redegjøre ærlig og nyansert for sin religiøse livshistorie."

Hver og en har sin historie å fortelle, og det er et unikt utgangspunkt for hver enkelt, som gjør at vi måtte begrense hvem vi ønsket som informanter. Derfor valgte vi å intervjuere voksne som

i utgangspunktet har brukt tegnspråk som kommunikasjonsform. Denne gruppen gir oss mer utfyllende svar fordi disse informanter er døve uten CI, bruker tegnspråk, men har erfaring i det å høre noe. Mange av våre informanter omtaler seg som døve, og omgås i et tegnspråkmiljø. For å finne ut hvilken effekt CI-operasjon gir for voksne døve, er det nettopp denne gruppen som peker seg ut som mest interessant.

4.10 Anonymisering av informanter

Våre ni informanter har ulik bakgrunn, kulturtilhørighet og oppvekstvilkår og derfor ulike livshistorier. Vi har gitt deltakerne fiktive navn, samt at vi har unngått å konkretisere hvilke type bosted, utdanning, arbeid og familieforhold den enkelte er i. Når det gjelder bosted har vi kun omtalt følgende begreper; lite, mellomstort og stort tettsted. Det er opp til leseren å danne seg et bilde av de enkelte stedene. Når det gjelder arbeid og utdanning, har vi forsøkt å beskrive deres arbeid og hvilke type utdanning de har, på et vidt grunnlag. Vi beskriver i denne avhandlingen kun om de er gift eller single og om de har barn eller ikke. Å beskrive disse områdene i detalj vil kunne svekke anonymiteten. Vi mener at ved hjelp av disse grepene, er det vanskelig å kjenne igjen vedkommende, bortsett fra at de kan kjenne seg selv igjen.

Sju av våre informanter er kvinner, mens to er menn. Fødselsårene er fra slutten av 1960-årene til begynnelsen av 1980-årene. En er født i 1980-årene, tre er født i 1970-årene, mens de resterende fem informantene er født i 1960-årene.

I dag bor tre av informantene på Vestlandet, en på Østlandet og resterende fem informanter på den nordlige delen av landet.

For å anonymisere deltakerne ytterligere har vi delt opp landet i tre regioner: Østlandet inklusiv Agder-fylkene. Vestlandet inklusiv nordvestlandet, og den nordlige delen av landet inklusiv trøndelagsfylkene og fylkene nordover. Det benyttes da i denne masteroppgaven følgende begreper om de tre regionene: Østlandet, Vestlandet og den nordlige delen. Vi ønsker å dele opp i regioner for å kunne se om det er forskjeller i oppfølging av de opererte i ettertid. På den måten kan en få dannet seg et bilde av hvordan taletrening/lyttetrening har hatt effekt for den enkelte.

Det er kjent at døvemiljøet eller tegnspråkmiljøet er lite, nesten som et lite tettsted i Norge, hvor "alle kjenner alle" eller "har hørt om hverandre". Når man har CI i tillegg, er dette miljøet enda mindre. Informantene er inneforstått med at de kan risikere å bli kjent igjen av andre, og vi har derfor valgt å involvere informantene ved at de fikk lese transkripsjonene i etterkant av intervjuet slik at anonymiteten ivaretas og deres utsagn til oss er korrekt oversatt til norsk skriftspråk. Videre kunne de komme med tilføyelser eller korrigere sine egne kommentarer dersom de hadde behov for det.

Vi mener ved hjelp av disse tiltakene, at vi har ivaretatt deres anonymitet på en tilfredsstillende måte.

I denne avhandlingen har vi valgt å analysere tekstene ut ifra temasentrert tilnærming. Selv om det rettes kritikk i forhold til denne tilnærmingen, har temasentrert tilnærming også fordeler. Når informantenes utsagn presenteres under de ulike temaer, blir det vanskeligere for andre å kjenne til hvem informanten er. Det vil også gjøre at informanten selv vanskeligere kan gjenkjenne seg, da intervjuteksten ikke blir presentert som helhet (Thagaard 2009).

4.11 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

4.11.1 Troverdighet

Denne masteravhandlingen handler om hvorvidt livssituasjonen til informantene har endret seg etter en CI-operasjon. Vi som undersøker dette feltet skal fange opp, analysere og tolke den informasjonen som informantene gir til oss. Det betyr at informantene deler fortrolig og personlig informasjon med oss ved å fortelle sine historier. Samspillet mellom oss og informantene er sentralt her, og tilliten mellom informant og forsker er tilstede for at materialet som skal analyseres, har troverdighet. Thagaard (2009) fremhever at troverdighet handler om å fange opp deltakernes, forskernes og lesernes erfaringer med det som studeres. Videre nevner Thagaard at en kritisk leser ønsker å få en forståelse for at informasjonen som er blitt samlet inn, er blitt utført på en tillitvekkende måte.

Det feltet som studeres i denne avhandlingen, har forankring i den ene av oss siden den ene er selv operert med CI. Dette fører til at informantene føler en viss nærhet til oss som forskere da

vi selv har direkte kjennskap til feltet som studeres. Det kan forekomme at vi som forskere kan fortolke de utsagnene som informantene har gitt til oss, eller at vi forsøker å lede forskningen til et visst område som vi ønsker å belyse enten i negativ eller positiv retning. Dette har vi forsøkt å unngå ved å lage en spørreguide med åpne spørsmål, slik at informantene selv kan reflektere og forklare sine erfaringer uten påvirkning fra oss. Vi har også forsøkt å være bevisst på å ikke trekke frem egne synspunkter og meninger under samtalene med informantene.

Informanter har blitt skaffet til veie via offentlige kanaler, slik at vi hadde ingen påvirkning på hvem som stilte opp som informanter. Dette mener vi er et godt utgangspunkt å kunne studere feltet fra et nøytralt ståsted.

Litteratursøk er gjort ved å søke på nett, samt gjennomgang i bibliotek. Vi har forsøkt å finne all litteratur som omhandler voksne med CI. Det er ikke foretatt så mye forskning omkring dette. Det bekreftes også flere steder, blant annet hos Wie og kunnskapssenteret.no.

4.11.2 Bekreftbarhet

Bekreftbarhet skal vise at undersøkelsen bygger på kritiske tolkninger. Resultatene fra undersøkelsen skal kunne bekreftes av annen forskning (Thagaard 2009).

Vår analyse bygger på sammenligninger mellom informantenes egne fortellinger, annen relevant forskning og aktuell litteratur. Dette gjelder studier og forskning gjort blant hørselshemmede og annen troverdig litteratur som omhandler døves situasjon.

4.11.3 Overførbarhet

Overførbarhet handler om forståelsen, utviklet innenfor rammen av enkeltundersøkelser, som kan være relevant i andre undersøkelser. Overførbarhet kan også knyttes til at tolkningen vekker en følelse av å kjenne noe igjen hos lesere med kjennskap til de fenomener som studeres (Thagaard 2009).

Undersøkelsen vi har gjennomført, handler om personer som har gjennomgått CI-operasjon. Likevel kan resultatene inneholde punkter som direkte kan trekkes inn i andre sammenhenger.

Denne undersøkelsen kan gi større forståelse for de ulike valg som hver enkelt tar. Undersøkelsen kan også bidra til å problematisere den døves livssituasjon, det handler ikke bare om å "høre" eller "ikke høre". Undersøkelsen gjelder heller ikke kun valg av CI-operasjon, men også måten å leve på. Vi mener at denne undersøkelsen kan danne et fundament for videre forskning på i hvilken grad de sosiale aspektene spiller inn i valget av en slik operasjon. Det er kjent at mange hørselshemmede ikke kan opereres eller ikke har noe utbytte av å bli operert. For å kunne la seg operere er det en forutsetning at man har et visst lydbilde fra før, enten gjennom bruk av høreapparat gjennom oppveksten eller at hørselen har vært ganske bra eller normal i de tidlige leveårene. På sikt vil det oppstå en ny type problemstilling som man ikke har vurdert konsekvenser av. Dette skjer i form av den nye generasjonen av CI-opererte barn som kommer i ungdomsalderen kontra de som ikke kan bli, eller ikke har blitt operert. Hvilken sosiale konsekvenser vil det få for disse to gruppene? Denne oppgaven mener vi vil gi større innsikt og forhåpentligvis vekke nye forskningsprosjekter som har noe annerledes synsvinkel og utgangspunkt. Vi mener også at undersøkelsen viser kompleksiteten av det å være sterkt hørselshemmet eller døv.

4.12 Ethiske vurderinger

En forsker skal forholde seg til forskningsetiske prinsipper i prosessen. Det er hentet skriftlig samtykke for å delta i dette prosjektet, med mulighet for å trekke seg uten begrunnelse. Det er søkt tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste for å kunne oppbevare datasamlingen frem til prosjektets slutt.

Det er viktig å fremstille informantene på en slik måte at vi som forskere ikke setter dem i en vanskelig situasjon. Under bearbeiding av videomaterialet har vi strebet for å gi en presis og riktig oversetting fra tegnspråk til norsk skriftlig språk.

Vår vitenskapelig tilnærming i denne avhandlingen er knyttet til fenomenologi og etnometodologi. Dette kan bli for beskrivende og trivielt fordi informantens beskrivelser blir så omfattende at det kan gå på bekostning av en mer omfattende fortolkning.

4.13 Å forske på egen praksis

Det å forske på sin egen praksis kan by utfordringer og fallgruver en forsker må være bevisst på. Siden vi begge to har arbeidet innenfor døvefeltet, kjenner vi godt til døvekulturen, historien, atferdsmønstrene og forklaringsmodellene. Et kvalitativt forskningsintervju kan i seg selv by på utfordringer for å få "riktig" resultat. I denne sammenhengen har vi diskutert i hvilken grad informasjon informantene gir til oss, bygger på sider som de tror eller tenker at vi er interessert i å høre. Eller om informantene forteller oss den "riktige sannheten". Cato Wadel (1990) snakker om flere typer forklaringer. Han nevner blant annet "indre" forklaring, som bygger på subjektivitet og personens egen moral, karakter, personlighet, vesen eller natur. Altså folk handler slik fordi de "er slik inni seg". Den andre forklaringsmodellen beskriver Wadel som "ytre" forklaring. I dette tilfelle betyr det at folk handler slik som de gjør fordi ytre forhold – systemet, mønsteret, kreftene, utviklingen eller samfunnet – er slik. Når et menneske møter et annet menneske, vil det alltid skje en fortolkning mellom hverandre. I denne avhandlingen ønsker vi å fremlegge informantenes utsagn så presist som mulig, uten å ta det ut fra sin sammenheng og unngå fortolkning. Samtidig har vi bevisst forhold til at enkelte utsagn som blant annet å ta et valg, kan bygge på flere faktorer enn kun det vi har fått høre.

5.0 MENNESKER BAK (Empiri)

5.1 Litt om informantene

Marie (27 år) kommer fra et lite tettsted i den nordlige delen av landsdelen og har gått på en døveskole fra 2. klasse. Hun lærte å kommunisere med andre på tegnspråk da hun var 8-9 år gammel. Tegnspråket er hennes førstespråk og hennes nettverk består av tegnspråklige venner. Hun brukte høreapparat fram til hun begynte på døveskolen i 8-9-årsalderen og var uten høreapparat fram til ca. ett år før CI-operasjonen. Hun ble CI-operert i 2006. Hun er i dag samboende og har barn. Jobber med mennesker og har tatt videregående utdanning.

Anders (41 år) er født på et mellomstort tettsted i den nordlige delen av landsdelen, og han har brukt høreapparat gjennom hele oppveksten og lærte tegnspråk i ungdomsårene. Han gikk på en skole for tunghørte. Hans nettverk i dag er både hørende som ikke kan tegnspråk og tegnspråklige personer. Han ble CI-operert i 2004. Han har barn og jobber med logistikk og har tatt videregående utdanning med fordypninger i enkelte fag.

Birgitte (38 år) er født på et lite tettsted på Vestlandet. Hun har vært både integrert i sitt nærmiljø og hatt korttidsopphold og faste opphold på en skole for tunghørte. Hun lærte tegnspråk litt og litt gjennom oppveksten. Hennes nettverk i dag er både hørende som ikke kan tegnspråk og tegnspråklige personer. Høreapparat har hun brukt gjennom hele oppveksten fram til hun ble CI-operert i 2007. Hun er i dag gift og har barn. Jobber i dag med mennesker og har tatt høyere utdanning.

Marius (37 år) er født på et mellomstort tettsted på Østlandet. Han gikk på døveskole fra starten av og lærte seg tegn til tale som liten. Han har brukt høreapparat hele sitt liv fram til han ble CI-operert i 2006. Hans nettverk i dag er både hørende og tegnspråklige personer. Han er i dag gift, har barn og har tatt videregående utdanning. Jobber i dag som fagarbeider.

Hanna (46 år) er født på et lite tettsted på Vestlandet. Hun gikk både i vanlig klasse og i hørselsklasse gjennom oppveksten. Brukte høreapparat helt fra hun var liten fram til hun ble

CI-operert i 1994. Hun lærte tegnspråk i slutten av ungdomsårene, og nettverket i dag er mest tegnspråklige personer. Hun opplever seg selv som tospråklig. Hun er i dag samboende og har ingen barn. Har tatt høyere utdanning og jobber med mennesker.

Judith (42 år) er født på et stort tettsted i den nordlige landsdelen. Hun har både vært integrert og vært i ulike hørselsklasser gjennom oppveksten. Hun har brukt høreapparat gjennom hele livet fram til hun ble CI-operert i 2006. Hun lærte seg tegnspråk etter 18-årsalderen og opplever seg selv som tospråklig. Hennes nettverk i dag er både hørende og tegnspråklige personer. Hun har tatt høyere utdanning og jobber med mennesker. Hun er singel og har ingen barn.

Margrethe (41 år) er født på et stort tettsted på Vestlandet. Hun har gått i hørselsklasse og lærte seg tegnspråk som liten. Hun har brukt høreapparat av og til gjennom oppveksten. Hun ble CI-operert i 2005, og hennes nettverk er i dag tegnspråklige personer. Hun har barn, har tatt høyere utdanning og jobber i dag med mennesker.

Victoria (44 år) er født på et lite tettsted i den nordlige landsdelen. Hun brukte høreapparat fra 9-årsalderen, da hun hørte godt i de tidlige barneårene. Hun kunne tegnspråk fra hun var liten på grunn av at familiens nettverk var blant døve. Hun ble CI-operert i 2007, og hennes nettverk i dag er tegnspråklige personer. Hun er gift, har barn og har tatt høyere utdanning og jobber med mennesker i dag.

Emma (36 år) er født på et mellomstort tettsted på Vestlandet. Hun har brukt høreapparat gjennom hele oppveksten fram til hun ble CI-operert i 2005. Hun var integrert gjennom hele oppveksten, og det ble opprettet småklasse slik at hun kunne følge med. Hun lærte seg tegnspråk i 20-årsalderen, og hennes nettverk i dag er stort sett tegnspråklige personer. Hun har tatt høyere utdanning og jobber i dag med mennesker. Hun er singel og har ingen barn.

6.0 ANALYSE

I denne analysen skal vi gå nærmere inn på fortellingene informantene har delt med oss. Informantenes fortellinger vil bli forsøkt koblet til faglitteratur og forskning som er gjennomført på dette området.

Det å få CI vil by på mange utfordringer, og vil kanskje ikke alltid være problemfritt. Analysen er delt opp i ni ulike områder, slik at utfordringene blir grundig belyst fra ulike sider. Det siste kapitelet i analysen vil gi et økt forståelse i hvordan det sosiale livet har endret seg med CI. Slik vi refererer til Kunnskapssenterets rapport i underkapittel 2.12, er det sosiale livet med CI, særlig når det gjelder voksne CI-opererte, lite forsket på.

Problemstillinger rundt CI er ikke et nasjonalt anliggende, men gjerne et transnasjonalt fenomen. Lignende historier kan plukkes opp fra helt andre deler av verden, langt unna oss. Paul og Lucy Brodskys vei fra å være døve til å høre noe, illustrerer godt hvordan mange døve, voksne, CI-opererte nordmenn har det. Diskusjonen rundt det å høre/ikke høre er blitt aktualisert igjen etter denne nye teknologien, som bringer med seg nye muligheter. Men dette er likevel ikke helt problemfritt. At den nye teknologien hjelper enkelte på vei til en bedre livskvalitet, kan bety store nederlag for andre. Ingen av historiene er like, selv om de har mange likhetstegn. Opplevelsen av det å høre, hva man hører og hvordan lydbildet er, varierer fra person til person. Det er den personlige opplevelsen av lyden som blir gjeldende. Ingen kan påstå at med CI blir du hørende, men det er kun det enkelte menneske som kan fortelle oss noe om sin opplevelse av lyden.

I dokumentarfilmen "Hear and Now" fremkommer det flere dilemmaer, som vi også erfarer på nært hold her i Norge. Paul og Lucy Brodskys historie viser hvordan valgene bygger på ulike subjektive forventninger som blir influert av meninger fra andre i deres sosiale nettverk. Lucy har aldri hørt sine egne skritt eller en tørr halm som lager lyd når den knekkes før CI-operasjonen. Etter operasjonen lyttet hun ivrig etter disse nye lydene. CI-operasjonen gir ulike resultater, eller kanskje nærmere ulike opplevelser hos den enkelte. Mens Lucy er fortvilet og oppgitt over manglende lyd, beskriver Paul enkeltlyder med et smilende ansikt. Det virker for oss som om han opplever de små skrittene som store fremganger. Lucy derimot ser ut til å

savne den store fremgangen, og det ser ikke ut å holde for Lucy. Videre ser det ut som om Lucy er noe "misunnelig" på sin manns fremgang og lurte på om han kun "later" som om han hører de forskjellige lydene. Dokumentarfilmen stiller spørsmålsteget ved i hvilken grad operasjonen innebærer at hele livet må startes på nytt ved 65-årsalderen. Alt må læres på nytt. Hvert eneste sus, hvert bank, hvert knirk. Alt må hjernen lære på nytt for å forstå sammenhengen. En slik nylæring krever stor tålmodighet og mot. Det kan være vanskelig for en hørende å forstå en slik prosess uten å ha gjennomgått det selv.

Et interessant tema ligger også i det å velge CI. Hva får oss til å velge noe som mange like godt kunne klare seg uten? Hva er drivkraften i det å utsette seg for slike store påkjenninger gjennom operasjon med påfølgende langsiktig trening, slit, frustrasjon, svette og tårer. Våre informanter gir noe svar på dette. Det sosiale nettverket spiller minst like stor rolle i våre valg som våre individuelle behov eller ønsker. Sosialt "press" fra våre nærmeste ser ut til å være en av årsakene som ikke kan bagatelliseres. Selv om dette til syvende sist er et eget selvstendig valg, vil det oftest være det sosiale miljøet som influerer våre avgjørelser. Vi tar på ingen måte stilling til hva som er rett eller galt, men dette illustrerer hvor sosiale vesener vi er som mennesker.

6.1 Tegnspråk og kulturell tilhørighet

Tre av våre informanter har benyttet tegnspråk fra barndommen, disse har gått på døveskole og har vært en del av døvekulturen siden barndommen. En informant oppgir å kunne tegnspråk på grunn av familiære årsaker. Fire informanter opplyser at de møtte tegnspråket i ungdomsårene. To av informantene møtte tegnspråket for første gang etter 18-årsalderen. Alle informanter benytter i dag tegnspråk og behersker tegnspråket flytende.

Alle informanter oppgir at de er en del av døvekulturen i dag og er aktive deltakere i ulike sosiale sammenhenger. De deltar i blant annet døveforening, døves kultur dager og kursvirksomhet i regi av en lokal døveforening, eller Norges Døveforbund. Alle våre informanter har venner og omgangskrets i døvemiljøet. Noen oppgir å ha kontakt med hørende venner fortsatt i dag, da det nettverket også var en naturlig del av oppveksten. I tillegg har de kontakt med sine lokalmiljøer som naboer, arbeidskollegaer og lignende.

Grønlie (2005) trekker frem hvor viktig sosialisering og deltakelse er for tegnspråklige mennesker. Hun mener at vi sosialiseres gjennom tilhørighet, deltakelse og samtale med andre mennesker. Våre informanter mener å være en del av døvekulturen da de har noe felles med denne gruppen, hovedsakelig bygger dette på et tegnspråklig fellesskap.

Eriksen og Sørheim (1996) beskriver et samfunn som et system av roller, plikter og relasjoner mellom mennesker, og at disse får tilfredsstilt sine grunnleggende behov der. De mener at kultur er de tanker, kunnskaper og ferdigheter mennesket har tilegnet seg som medlemmer av et samfunn. Innenfor dette samfunnet kan det eksistere flere ulike kulturer da menneskene kan ha flere ulike typer ideer, kunnskaper, holdninger og lignende.

Tegnspråk har aldri hatt noen høy status i samfunnet. Tegnspråket var forbudt som undervisningsspråk fram til 1970-årene. Etter 1970 var det allikevel flere tiår hvor man anbefalte foreldrene å ikke gi barna sine tegnspråklig opplæring, dersom de hadde hørselsrest som de kunne benytte. Informantene våre forteller lignende historier fra sin barndom om når de lærte seg tegnspråk, hva foreldrene fikk beskjed om og når de begynte å bruke tegnspråk. Judith sier at *"... foreldrene fikk beskjed om at tegnspråk var forbudt. Det blir faktisk samme modell med CI-trening i dag som lyd og taletrening den gangen..."*.

Emma hadde behov for kontakt med andre som hadde like erfaringer som henne; *"endelig noen som har opplevd samme som meg"*. Emma fikk et friår på en skole for hørselshemmede. Hun beskriver dette året som veldig befriende. Victoria forteller på sin side om skoleåret på en videregående skole, der hun var integrert i ett år: *"... det var grusomt, jeg mistet mye informasjon og forstod ikke hva som ble sagt ..."*.

Grønlie (2005) mener at hørselsklasse er et gode av flere grunner. Hun mener at ved en hørselsklasse får elevene tilfredsstilt de grunnleggende behovene for sosialt likhet. Elevene får også et miljø der deres hørselshemming faktisk blir forstått, støyplager blir redusert, og undervisning skjer i små grupper. Hanna gikk på hørselsklasse med fem tunghørte elever: *"...vi brukte mikrofon og øreklokker for å lære å snakke og oppfatte..."*. Grønlie (2005) mener at tilgang til slike tilbud lokalt vil sikre tilgang til audiopedagogene og opprettholde kompetansen hos lærere (ibid).

Hele barnet må stå i fokus. Dette innebærer at områder som språklig, sosial, personlighets-, og intellektuell utvikling og identitetsutvikling blir sett under ett. Det er ikke mulig å skille disse utviklingsområdene fra hverandre. Poenget skal være at barna ikke ser sin hørselshemming som et svak ledd (ibid).

Maria forteller om sin erfaring fra døveskolen: *"...det var et sterkt døvemiljø blant elevene, og de spurte meg hvorfor jeg hadde høreapparat? Du trenger de ikke, og jeg ble "tvunget" til å legge de vekk, for å bli en del av "gjengen"..."*. Slik det kan oppfattes, var ikke hørselshemming noe "tema" blant elever ved døveskolen. Tegnspråk var en naturlig del av hverdagen. Skoledagen kan derfor sammenlignes med et hvilket som helst hørende skole.

6.2 Et sosialt liv med høreapparat

Av våre informanter har seks av ni brukt høreapparat gjennom hele oppveksten og helt fram til de fikk CI-apparatet. En informant opplyser at høreapparatet ikke ble benyttet i minst 12 år på grunn av miljøet, men benyttet høreapparat fram til 8-9-årsalderen. Årsaken til at hun nevnte miljøet, var at hun kom inn i et døvemiljø på døveskolen som hadde et sterkt fokus på å være døve, og det å bruke høreapparat ville føre til ekskludering av den gruppen som hun ønsket å føle tilhørighet til. På grunn av dette måtte hun velge bort høreapparatet for å kunne bli inkludert. En annen informant opplyser å ha brukt høreapparat til og fra gjennom oppveksten (situasjonsbetinget bruk), mens en informant hadde for god hørsel tidlig i barneårene og brukte høreapparat fra 9-årsalderen.

Vi spurte informantene hvordan de opplevde lyden i høreapparatet og hva de brukte høreapparatet til. Birgitte forteller at hun trodde at hun hørte veldig bra med høreapparatet, fungerte bra i sitt nærmiljø med hørende. Hun følte seg inkludert og hadde en trygg og god oppvekst. Hun forteller at hun har hatt to store aha-opplevelser gjennom sitt liv. Det første da hun kom i kontakt med døvemiljøet for første gang og da også ble introdusert for tegnspråket. Da oppdaget hun hvor mye hun hadde gått glipp av i oppveksten, alle de småsignalene, uttrykkene, samhandlingene hun ikke lærte. Den andre aha-opplevelsen for henne var da hun fikk CI-lyden på. Da skjønnte hun hvor dårlig hun egentlig hørte med høreapparatet. Plutselig kunne hun ha et helt annet sosialt liv med sin CI. Grønlie (2005) beskriver en lignende historie om ei jente som foreleste på en konferanse som det statlige støttesystemet

gjennomførte i 2001. Denne unge jenta beskrev hvordan livet hennes forandret seg og hvordan hennes implantat beriket hennes liv. Hun kunne i større grad henvende seg til venner i to ulike miljøer etter eget ønske og behov.

Flere informanter oppgir å ha hatt et flott liv med høreapparat. Birgitte sier at livet hennes var like flott både før og etter CI-operasjonen. Hun nevner at det var munnavlesning som var viktigst i hennes omgang med hørende og klarte kun én til én-dialog. Det var *"...se og se og avlese..."*. Birgitte brukte ikke tegnspråk som liten. Hun forteller at hennes mor, som bare var 23 år gammel den gangen hun ble født, ble frarådet av lokal audiopedagogisk avdeling å bruke tegnspråk. Siden Birgitte kunne høre noe med høreapparat, skulle det kun stimuleres hørsel ved hjelp av munnavlesing. Ifølge henne var det på 1970-tallet vanlig at man prøvde å klare seg uten tegnspråk så langt det lot seg gjøre. Når vi spurte henne om hvordan hun fungerte sosialt sett sammen med andre hørende, så svarte hun følgende; *"...hvis vi var invitert på fest, var det bare vi to døve og resten hørende. Så liksom, det er morsomt å være med, men mye morsommere fest på døveforeningen, ja...."*

Judith beskriver sin omgang med hørende med høreapparat: *"... etter at jeg begynte å høre dårligere, gikk det dårligere, og jeg slet mye i forhold til familie og venner, jeg mistet mye og følte meg utenfor. Jeg fikk dårligere selvfølelse og sånne ting..."* Hun sier videre at hun visste ikke hva hun hadde mistet før hun kom i kontakt med døvemiljøet/tegnspråkmiljøet. Da begynte hun å oppdage ting, som det å forstå og å bli forstått. Hun beskriver også at hun unngikk å kontakte hørende før hun valgte CI-operasjonen, på grunn av det var tøft og slitsomt. *"Det var ikke noe jeg så fram til, fordi jeg ble så sliten etterpå"*, sier Judith til oss.

Hanna forteller at hun hadde et godt nettverk og var mye sammen med hørende. Hun hadde også kontakt med noen tunghørte som hun kjente fra skoletiden sin. Men hun sier også at oppveksten hennes ikke var lett, spesielt på hjemmeområdet. *"Jeg hadde ikke noen venner frem til jeg var 15 år. Jeg var veldig isolert, og jeg var ikke så flink å prate heller – ikke før jeg var 10 år."* Hun fikk høreapparatet da hun var ett år gammel, gikk i en hørselsklasse som ikke var i nærheten av hjemmet. Hun måtte bo på et internat under oppveksten. Da hun var 10 år gammel skjønnte hun hva hun kunne høre med høreapparatet, og begynte aktivt å lytte. Når hun kom hjem, hadde hun ingen venner der, og det er derfor hun opplever å ikke ha noen sosial vennekrets hjemme. Hun måtte ta buss og reise langt for å kunne besøke sine venner fra skolen. Etter at hun ble voksen, klarte hun å etablere et godt nettverk bestående av hørende og

sine tidligere venner fra hørselsklassen. Hanna sin opplevelse i forhold til høreapparatbruk var følgende: *"... det var veldig strengt at jeg måtte ha høreapparatet på hele tiden for å øve på lydene og snakke ..."*.

Marius brukte høreapparat hele tiden, men han valgte selv å ta av høreapparatet i visse situasjoner. Han kunne høre lyder med høreapparatet, men det var ikke nok med lyden, han var avhengig av å kunne munnavlese i tillegg. Han hadde både døve og hørende venner i sin oppvekst, døve venner fra skolen og hørende venner fra sitt nærmiljø.

Anders sier at mange rundt ham har problemer med å forstå at han er tunghørt siden han prater så bra og munnavleser godt. Han sier også at *"folk har problemer med å forstå at jeg kan prate siden jeg også bruker tegnspråk"*. Han opplevde ofte språkkollisjoner og slet med å tilpasse seg to ulike språk samtidig. På sin tidligere arbeidsplass hadde han en døv kollega. Når han pratet med hørende kollegaer, kunne han ikke bruke tegnspråk mens han pratet, og når han pratet med sin døde kollega, kunne han ikke bruke stemmen sin. Han sier også at det var godt å slappe av i pausene med sin døde kollega og kun fokusere på tegnspråk.

Emmas oppvekst var preget av sosial isolasjon. Hun opplevde at hun hørte godt med sine høreapparater, men klarte ikke å fungere sammen med flere samtidig. Hun beskriver en sosial samling slik: *"jeg var ofte irritert på mine foreldre, for eksempel når vi skulle på familieselskap, følte jeg at jeg mistet mye av hva som ble sagt blant familien, og forsøkte å spørre "hva" rundt meg, så jeg var ganske irritert i en periode."* Emma forteller også at hun forsøkte å være mest mulig "hørende" sammen med de hørende og hadde ei identitetskrise i ungdomsårene. Hun tok ett år på Ål folkehøyskole for å kunne lære seg tegnspråk og å finne sin identitet.

Margrete brukte høreapparatet for å kunne kontrollere sin egen stemme, om hun snakket høyt eller lavt. Hun sier at høreapparatet ikke ga noe *"...voldsomt godt utbytte..."*. Hun ønsket å ha den tryggheten å ha omgivelseslyder og å oppdage lyder gjennom høreapparatet. Hun var også opptatt av å rette opp egne uttalefeil med høreapparatet sitt.

For den døde høreapparatbrukeren kan livet bli en evig bevisføring. Det kan føre til relasjonsubehag da hørende blir usikre på hvordan de skal forholde seg til den tunghørte. Man kan bli assosiert som dum, gammel og komisk. Det kan også føre til at høreapparatet oppleves

som lite attraktiv (Ericsson-Mangold 1981). Barn kan risikere ikke bare undervurdering, men også moralisering og mistenkeliggjøring. Hørende greier ikke å sette seg inn i hvor dårlig den hørselshemmede faktisk hører, og hvor sårbar hørselen er for både ytre og indre faktorer som støy, usikkerhet og tretthet (Grønlie 2005).

Alle våre informanter beskriver i større eller mindre grad at de hadde et bra liv med høreapparat, men kvaliteten varierte i forhold til det sosiale liv. Noen følte at det å delta i det sosiale livet med hørende var slitsomt og krevende. Flere nevner at det var slitsomt å munnavlese. Én til én-samtaler fungerte greit. Flere av våre informanter har et godt taleforråd og prater norsk talespråk uten problemer. Tre av våre informanter foretrekker norsk tegnspråk og et sosial liv med tegnspråklige personer, både før og etter CI-operasjonen.

Siden alle informanter har benyttet høreapparat i mer eller mindre grad gjennom oppveksten, ble de spurt om de kunne munnavlese og i hvilken grad valgte de å være sammen med hørende personer som ikke kunne tegnspråk.

Av de tre som brukte tegnspråk som barn, kunne to munnavlese godt. Den tredje måtte slå på høreapparatet for å kunne oppfatte bedre hva hørende sa. De seks andre informantene som benyttet høreapparatene gjennom hele oppveksten, opplever at de er gode i munnavlesning. Med hjelp av høreapparatet kunne de i tillegg til munnavlesning oppfatte lettere.

To informanter oppgir å ha kun hørende omgangsvenner fram til de kom i kontakt med tegnspråket. Fire informanter opplyser at de kunne litt tegn til tale tidlig i barneårene, og at deres nettverk var både hørende og tegnspråklige personer. Dette på grunn av at de hadde korttidsopphold på en av skolene for tunghørte, eller at det ble opprettet hørselsklasse i nærmiljøet.

6.3 Sosial isolasjon

Slik vi har nevnt tidligere, *kan* det å leve som hørselshemmet føre til større isolasjon fra det sosiale samfunnet. Mange hørselshemmede sliter med å tilpasse seg sosial omgang med hørende. Dette fordi det ofte er slitsomt å måtte munnavlese hva andre forteller. Victorias fortelling om kontakten med sin nabo viser hvor mye lettere det er blitt for henne å ta kontakt og ha dialog med hørende. *"Det er mye lettere nå, må jeg si. For eksempel naboen, før måtte*

jeg anstrenge meg, og det ble stort sett sånn bare "hei" og "ha det". Jeg følte meg dum. Men etterpå da jeg fikk CI og traff naboen og naboen visste at jeg var nettopp operert, men de turde ikke å snakke med meg først. Men nå når jeg møter de, oppfatter jeg faktisk mye. Og de synes det er så rart ...". Historien til Victoria viser et eksempel på hvordan den sosiale kontakten med hørende har endret seg. Dette har gitt dem andre muligheter og større selvstendighet. Som Victoria forteller *"... tidligere måtte mannen min alltid tolke ..."*.

Det kan være vanskelig for hørende å forstå hva det innebærer å ha et hørselstap, og hvordan det er å måtte munnavlese. Det oppleves ofte lite kunnskap i hvordan hørselstapet fungerer for den enkelte. Grønlie understreker dette i sin bok "Uten hørsel?" (Grønlie 2005), at dersom det er vanskelig for et flokkmedlem å komme inn i det kommunikative rommet, og å få med seg det som blir sagt språklig, vil det føre til dårligere forutsetning for deltakelse.

Som det er nevnt tidligere, definerer døve seg ikke som funksjonshemmede, men som en språklig og kulturell minoritet. Noen andre mener døvhet er en funksjonshemming. Vi har intet behov for å ta stilling til hvem som har rett, men diskusjon om funksjonshemming er likevel interessant i denne sammenhengen. Ser vi nærmere på hva som skaper ubalanse i vår funksjon, ser vi at dette er sosialt skapt. Vi mener at funksjonshemming i seg selv har ingenting med kroppen å gjøre, men etter vår oppfatning, vil det kun være beskrivelse av kroppen. Funksjonshemming, slik vi oppfatter det, har alltid en sosial side i seg og dermed kan sees som et sosialt problem. Når det gjelder døve, kan man si at døvhet bærer i seg selv en sosial utfordring. At døve ikke gis samme mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med andre, er et sosialt problem. Det er altså ikke det ene individet med særtrekk som gjør ham eller henne funksjonshemmet, det er utelukkende det sosiale miljøet (Oliver 1996).

Grønlie trekker frem en teori basert på Crafoord fra 1980 at de ulike stressfaktorer som påvirker døve som gruppe er følgende punkter:

- *"kommunikasjonsbrist*
- *misforhold mellom innsats og resultat*
- *hørendes holdninger*
- *sosialt slit og isolasjon*
- *problemer med identifikasjon og normalitet*
- *overbeskyttelse"* (Grønlie 2005: 74)

Denne teorien som Crafoord har utviklet, kan gjenkjennes hos flere av våre informanter. Det eksisterer en kommunikasjonsbrist mellom den hørende og den som hører dårlig. Den hørende forstår ikke problemstillingene som den hørselshemmede sliter med til daglig. Den hørselshemmede streber gjennom kommunikasjonssituasjonen enten ved å munnnavlese vedkommende, eller kombinere høreapparat og munnnavlesning. Dette fører til at det blir et misforhold mellom innsats og resultat. Den hørselshemmede bruker stor innsats gjennom kommunikasjonen og resultatet kan bli dårlig eller mislykket. Dette fører igjen til at hørende sitter igjen med rare holdninger om den hørselshemmede. Den hørselshemmede vil deretter slite med sosial isolasjon, og synes det er slitsomt å måtte forholde seg til den hørende. Hvem er jeg, hva skal jeg bli, hvor skal jeg gå og lignende spørsmål er noe den hørselshemmede tenker og føler gjennom livet sitt. Til slutt kan både nærmiljø og den hørselshemmede beskytte den hørselshemmede eller seg selv mot å bli "utsatt for uheldige situasjoner".

Judith forteller til oss at like før hun tok CI-operasjonen var hennes kontakt med hørende så minimal, hun uttrykker det slik *"det var tøft og slitsomt, det var ikke noe jeg så fram til, fordi jeg ble så sliten etterpå, så jeg tok sosial kontroll for å velge hva jeg ville gjøre, for å få det bra den dagen"*. Judith forteller her at hun måtte velge bort hørende for å kunne fungere bra resten av dagen.

Birgitte beskriver sin oppvekst som egentlig god, men hun forteller at hun måtte ha kontroll over sine omgivelser for å kunne overleve dagen. På skolen var hun nøye med å lese på forhånd hva de skulle gjennomgå på skolen, slik at hun alltid var litt i "forkant", som hun uttrykker det. Hun ser det nå i ettertid, at hun brukte mye energi på å være forberedt og klar til å møte dagen som kommer. Da hun kom til den videregående skolen, mistet hun noe av denne kontrollen på grunn av andre lærere og flere elever i klassen. Hun beskriver det slik: *"jeg klarte meg bra faglig i den forstand, at det var liksom greit og alt gikk greit, og ja ... jeg tenkte at sånn skulle det være. Men så følte jeg, at nei, det ble for vanskelig ..."*. Hun bestemte seg da for å søke seg bort fra den skolen hun gikk på hjemstedet og heller søke seg til en skole for tunghørte.

Det å være tunghørt i en hørende klasse er en utfordring i seg selv, den tunghørte skal være i stand til å munnnavlese læreren hele dagen, øynene blir brukt hele tiden, og konsentrasjonen må være på topp konstant for å få med seg det som blir sagt. En hørende har valgmuligheter ved å "skru" opp eller ned konsentrasjonen, ved å velge hva som er viktig å følge med på eller

ikke. En hørende kan benytte ulike sansestimuli for å få med seg alle inntrykk som skjer i klasserommet, mens en hørselshemmet har kun øynene å benytte.

Etter skoledagen er ofte den hørselshemmede så utslitt og har brukt opp all sin energi på å være fokusert og konsentrert på skolen, at oftest har man ikke ork eller kapasitet til å gjøre hjemmelekser. Delta i et sosialt liv med klassevenner på fritiden eller med storfamilien. Grønlie (2005: 154) sier at det å være *"hørselshemmet er uansett tiltak og teknikk et alvorlig kommunikasjons- og informasjons-handikap i hørende miljø"*. Hun mener at det å inkludere hørselshemmede i en hørende skole er et problem både sosialt og undervisningsmessig. Sosialt fordi man fratrar et barns mulighet til å utvikle normale samhandlingsferdigheter, og å etablere et gjensidig kameratskapsforhold. Utdanningsmessig fordi skoletilbudet er basert på andres premisser, de hørende, og dermed ikke tilpasset det faktiske sansetapet.

Birgittes sin skolegang var det motsatte av det Hanna opplevde. Hanna gikk i en hørselsklasse i barnehagen og i barne- og ungdomsskolen. På skolen var de fem tunghørte i klassen, og alle hadde hver sin mikrofon og øreklokker for å kunne oppfatte hva de andre elevene sa. Her var undervisningen tilpasset hørselshemningen, samt at det var opprettet småklasse, noe som sørget for at undervisningen foregikk i trygge og oversiktlige rammer. Grønlie (2005) bekrefter at et slikt undervisningsopplegg er det beste for den hørselshemmede. Selvbilde og egenutvikling blir langt større enn å være integrert i en storklasse på 25 elever.

Segregerte skoler har vært vanlig i forhold til opplæring for døve. Døve har mottatt opplæring i egne døveskoler, noe som er blitt mye kritisert. Kritikken bygger på det å fjerne ungene fra familie og nærmiljøet, og at dette i det lange løp vil få store konsekvenser i forhold til sosialiseringen. Organisasjoner for de ulike grupper av hørselshemmede har hatt et splittet forhold til disse spesialskolene, og man ønsket døve integrert i vanlige skoler. Kritikken bygger også på at døve barn mister muligheten til å bygge opp naturlig vennekrets i sine nærmiljøer, siden de bor langt borte fra hjemmestedet i spesial institusjoner. I Storbritannia vises det til at ungene som uteksamineres fra spesialskolene, forlater skolen med langt mindre kvalifikasjoner enn sine jevnaldrede fra vanlig skole. Dette mener man skyldes lavere forventninger til døve hos myndighetene, lærere og annet skolepersonell (Barnes og Mercer 2004).

I Norge har det eksistert flere døveskoler, sentralisert i store byer. Flere hørselshemmede barn har likevel vært integrert i vanlig skole på sitt hjemsted, samtidig som de har korte opphold ved spesialscole for hørselshemmede.

Margrete har ei søster som er tunghørt, og hun fikk føle at de to søstrene fikk to vidt forskjellige skoleganger og ble oppdratt forskjellig. Margrete gikk i en hørselsklasse, mens søsteren var integrert i en vanlig skole på hjemstedet. Hun forteller til oss at hun følte at søsteren fikk mye informasjon da hun fikk lettere kontakt med andre. Margrete ble ofte sjalu og misunnelig på søsteren sin da hun fikk mye oppmerksomhet, pratet mye med de andre, og hun følte seg ofte utenfor. Hun sier til oss at ”...*jeg skulle ønske jeg var tunghørt som henne...*”. Denne livserfaringen som hun hadde gjennom sitt liv, var en av årsakene til at hun ønsket CI.

Grønlie (2005) mener at i én til én-samtale er det mulig å utvikle en språkkode som er hensiktsmessig for det enkelte barn. De hørselshemmede barna er likevel ikke til stede i den språklige utvekslingen, som foregår i rommet, mellom alle de hørende i ”drøset”. All aksept av dårlige ferdigheter hos sosialt døve barn i skolen, og i livet betyr at vi har fordommer eller resignerer på vegne av hørselshemmede barn og unge.

Hvilke alternativer som er de beste for den enkelte, tar vi ikke stilling til her. I denne avhandlingen er det viktig for oss å forstå hvorfor våre informanter har tatt de valgene de har tatt. Når en tenker oppvekst, assimilering i hørendes miljø, vil det gi oss tanker om dette kan være med på å påvirke deres valg.

Døvhets må verken patologiseres eller bagatelliseres. Synet kan kompensere for hørselen, slik at utviklingen kan bli normal. Men likevel vil erfaringsverden for den hørselshemmede være ulik fra hørendes. Vi må vokte oss nøye for ”fakta” om døve i forhold til intellektuelle og personlighetsmessige begrensninger og utviklingsnivå. Barn som understimuleres på sanseintrykk, kommunikasjon og mening blir de ”typisk døve”, enten de hører eller ikke (Grønlie 2005).

Noen informanter har vært integrert i en vanlig skole på hjemstedet. Flere av dem beskriver en oppvekst som tyder på at ingen av løsningene, verken døvescole, hørselsklasse eller integrering i vanlig skole, har vært optimale løsninger. I begge alternativer har individet

mistet muligheten til å skape sosialt nettverk. Med tanke på å gå på døveskolen har nettverket på hjemstedet blitt delvis borte. Likeledes kan det også være med hørselsklasser, dersom dette er plassert langt fra hjemstedet. Samtidig kan vi si at ved integrering har man ikke klart å danne et meningsfylt samvær med andre jevnaldrende, på grunn av kommunikasjonsproblemer.

Emma forteller om sin oppvekst og sosial deltagelse. Hun var integrert på nærskolen hele oppveksten. Hun forteller hvor vanskelig det sosiale livet var. Emma oppfattet ikke alltid hva som ble sagt av hennes venner. Det ble veldig mye én til én-kontakt. Samtaler i større grupper kunne hun ikke klare. Dette medførte til at Emma trakk seg ut av fra den sosiale situasjonen.

På videregående skole opplevde hun *"en kjempestor utfordring, for det var en stor klasse"*. Hun sier at hun gikk glipp mye av det sosiale. Emma brukte mye tid på å være hjemme og skrive ned alt. Hun fungerte bra faglig sett på skolen.

Ifølge Berger og Luckmann (2004) er ikke et menneske født som medlem av et samfunn, men det har et medfødt anlegg for sosialisering og blir et medlem av et samfunn.

Etter CI-operasjonen sier Emma at hun kan veksle mellom døve og hørende miljøer. Men hun understreker at *"...til viss grad går det bra med en, to personer, men mange, så er jeg faktisk sosialt døv"*. Hun forteller at hun hadde håpet å kunne høre bedre enn det hun egentlig gjør med CI. Hun savner å kunne kommunisere ubesværet med de hørende, og der føler hun at hun fortsatt stopper opp da hun ikke klarer å oppfatte hva de sier.

Anders forteller oss hvordan det er å jobbe i et miljø med hørende kollegaer. I matpausene merket han at det ikke var lett å omgås med de. Han følte seg ofte utenfor. Over tid begynte han å mistrives og sluttet.

6.4 Hvorfor valgte våre informanter CI

Det var noe ulike utgangspunkt hvorfor informantene hadde valgt å bli CI-operert. Emma valgte CI fordi hørselen gikk gradvis nedover og derfor *"hadde ingenting å tape"*. Judith

derimot ønsket å kunne høre og fungere bedre. Hun hadde brukt høreapparat gjennom oppveksten og ønsket seg tilbake der hun var før. Birgitte mente også at hun hadde ingenting å tape, da hun hørte så dårlig allikevel, men samtidig gikk hørselen gradvis ned.

Victoria fortalte en noe annerledes historie. Hun savnet lyden og musikken. Hun mistet så mye lyd at det var knapt med lyd igjen. Hun mente at hun ikke hadde noe å tape hvis hun fikk CI. Hanna mente at hun savnet lyden og spesielt det å ha kontroll på sin egen stemme. Kontakt med familie og venner var også en viktig grunn for Hanna å ta CI-operasjon. Marius hadde rett og slett lyst til å høre bedre, ”*hvorfor ikke prøve, blir jeg bedre, så hvorfor ikke?*”. Forventningene til Marie var ikke så store. Hun ville kun ha lydbilde, omgivelseslyder og å høre ungene, og rett og slett forbedre sin livskvalitet.

Margrethe ønsket å kontrollere egen stemme bedre. Men hun var også nysgjerrig hva CI ville medbringe og ønsket å slippe pipelyd fra høreapparatet. Anders hadde begynt å miste hørselen helt slik at høreapparat ga ingen nytte lenger. Han hadde heller ingenting å tape ved å la seg operere.

Når vi oppsummerer svarene fra våre ni informanter, kan vi trekke ut to hovedgrunner for at de valgte CI. Fem av våre ni informanter angir at de allerede hadde mistet hørselen såpass mye at de hadde ”*ingenting å tape*”, samt at de savnet lyden som de hadde tidligere. Fire informanter hadde enten et ønske om å få bedre lydbilde eller å kunne kontrollere egen stemme og få bedre livskvalitet.

Birgitte formulerer sitt svar følgende:

”... godt spørsmål [ler]. Egentlig mest for nysgjerrig faktisk, ja. Jeg hadde liksom ... prøve å ikke ha forventninger. Fordi jeg tenkte ... at okei, kunne faktisk risikere at det ble mye verre enn før, hvis det var mislykket eller plutselig måtte operere på den [peker på høyre øre]. På den siden jeg oppfattet best på. Og jeg tenkte at okei jeg har ikke så mye å tape fordi jeg hører så dårlig allikevel. Det ble mer sånn... at jeg var veldig nysgjerrig hvordan fungerer det her liksom...”

Et av argumentene hennes var også å kunne beholde jobben, men også lettere tilgang til arbeidsmarkedet på flere steder.

Det interessante her blir å se svarene i lys av ”ingenting å tape” og ”bedre livskvalitet”.

Familie, venner og andre sosiale arenaer ser ut å ha spilt en rolle ved valg av operasjon. Det å

delta i sosiale sammenkomster og være aktiv sosialt med venner, avhenger mye av hvilken landsdel vedkommende bor. Tilgang til et tegnspråkmiljø er naturlig nok mer begrenset i små tettsteder enn i store byer. Som vi kan se, vil mange av disse valgene ha noe med kollektivismen å gjøre, like mye som individualistiske valg. Vi alle er en sønn eller datter, mor eller far, søster eller bror til noen. I disse valgene, når de blir utdypet, kommer det frem at dette har hatt betydning for valget man har tatt. Det kan stilles spørsmål om hvis samfunnet var tilrettelagt for døvhet, ville disse valgene vært like entydige. I et slikt samfunn ville CI neppe vært et tema. Slike sosiale samfunn finnes det i verden. Hilde Haualand (2002) beskriver to landsbyer i nord-Bali, Desa Kolok og Desa Suwug. I landsbyen Desa Kolok (Kolok betyr døv) snakker de fleste innbyggere på tegnspråk. Befolkningen i denne landsbyen tilber den døve gudinnen Bhatara Kolok, og prestinnen bruker tegnspråk når hun fungerer som medium for Bhatara Kolok. De som bor i landsbyen Desa Suwug må derimot få stemmetolk, siden færreste i denne landsbyen kan tegnspråk. Marthas Vineyard, på USAs østkyst, kan nevnes som et annet samfunn der døve ikke ble behandlet som avvikere. Tegnspråk var et kommunikasjonsspråk for samtlige innbyggere – uavhengig av egen hørsel. Disse eksemplene viser at døvhet i seg selv er sosialt skapt avvik.

Hvordan funksjonshindringer, samfunnet som ikke er tilrettelagt for annerledeshet, påvirker våre valg, er et interessant tema. Det er også interessant at alle våre informanter oppgir tegnspråk som en viktig del av sine liv. Alle informantene har opprettholdt kontakt med døvemiljøet. Syv informanter oppgir at de har fått større kontaktflate etter operasjonen.

Margrethe valgte CI på grunn av at hun ble anbefalt og oppmuntret til å ta dette. Det var personer i hennes nærmiljø som hadde tatt CI, og hun fikk sterke anbefalinger fra dem om å få CI. Hun sier det slik, ”...jeg ble etter hvert nysgjerrig og spurte XX hva hun synes, om CI eller høreapparat var best? XX sa at CI var best”.

Emma slet lenge før hun tok avgjørelsen om hun skulle ta CI-operasjon eller ikke. Hun spurte mange rundt seg om CI, sin familie og lege. Hun merket at hørselen gikk gradvis nedover og ville så gjerne beholde hørselsresten som hun hadde. Til slutt bestemte hun seg for å ta operasjonen da hun ikke hadde noe å tape. Margrethe beskriver også en venninnegjeng på fire stykker som hun er en del av, alle har tatt CI omtrent samtidig, og de har støttet hverandre og oppmuntret hverandre.

Victoria ønsket å ta CI-operasjonen av den enkle grunnen at hun savnet lyden og savnet å høre musikken. *"Jeg hadde mistet hørselen så mye at jeg hadde knapt med lyd igjen."*

Victoria hadde også en kollega som hadde tatt CI noen år før henne, og hun benyttet sjansen å spørre kollegaen hvilke erfaringer hun hadde med CI. Victoria mener at avgjørelsen om å ta CI-operasjonen var hennes alene og var ikke preget av press eller motivasjon fra andre.

Marius sin hørsel hadde vært stabil hele tiden, men han ble nysgjerrig på CI, da han kjente noen i nærmiljøet som hadde fått CI. Han begynte å stille seg selv spørsmål som *"hva ville det bety for meg? Ville det bli bedre?"*. Han valgte å ta CI-operasjonen for å kunne høre bedre og hadde ingenting å tape.

Hanna var veldig tidlig ute med å ta CI-operasjonen, hun ble operert allerede i 1994. Hørselen hennes hadde gått ned gravis fram til hun plutselig mistet hørselen ei natt. Hanna beskriver også at hun var veldig plaget med øresus i to år før hun fikk CI-operasjonen. Hun visste om noen som hadde tatt operasjonen, men det hadde ingen påvirkningskraft ifølge henne. Hun ville ta CI-operasjonen fordi hun savnet lyden, få kontroll på stemmen og ha kontakt med familie og venner.

Marie ønsket å få CI på grunn av at hun ville ha omgivelseslyder, høre sine barn og å få lydbilde. Hun hadde også et stort hørselstap på det ene øret og tenkte at dersom hun tok operasjonen på det øret, hadde det ingenting å si for henne om operasjonen skulle mislykkes. Hun kjente også noen venner som hadde tatt operasjonen og spurte om deres erfaringer, men Marie mener at avgjørelsen var hennes egen på grunn av at hun ville høre ungene sine.

Birgitte var også blitt nysgjerrig på CI. Hun hadde ingenting å tape siden hun allerede hørte så dårlig på det ene øret allikevel. Hun hadde også noen i sitt nærmiljø som hadde fått CI og kunne følge med utviklingen i hvordan personen oppfattet lydene etter hvert. Hun sier også at *"...hvis jeg tok CI, så var det kanskje lettere for meg å få jobb flere steder. Så da bestemte jeg meg"*.

Judith fikk tilbud allerede i 1991 om å ta CI-operasjonen, men hun var ikke klar til å gjennomføre dette på grunn av at døvemiljøet var negativ til CI på den tiden. Så fikk hun et nytt tilbud i 1996, men var fortsatt ikke klar. Når hun så at flere i hennes nærmiljø hadde tatt CI og at døvemiljøet hadde endret sine holdninger til CI, da ville hun la seg operere. På

operasjonstidspunktet i 2006, hadde hun mistet hørselen så mye at høreapparatene ikke var lenger nyttige, hun hørte ingenting og savnet lydene, så hun følte at hun hadde ingenting å tape lenger "... *Jeg slet med kommunikasjonen med faren min før operasjonen, og jeg har aldri i mitt liv forstått farmor*".

Anders sin hørsel hadde gått gradvis nedover, han merket det ikke selv først, før han ble sendt på en ordentlig undersøkelse for fire år siden. Da hadde høreapparatet nesten mistet sin funksjon. Han hadde lenge tenkt på å ta CI for mange år siden, men han hadde fått tilbakemelding fra legen den gangen at han var for døv til å få CI. For fire år siden fikk han plutselig et spørsmål fra legen om han ville ta CI-operasjon. Anders hadde lenge gått og trodd at han var for døv til denne operasjonen, så han takket ja med det samme.

6.5 Livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som ikke kan måles. Det er personlig opplevelse som står bak i vurdering om hvor godt eller vondt en har det. Likevel er det mulig lettere å forstå hvordan en har det, ut ifra sin subjektive vurdering. Når det gjelder CI og livskvalitet er det oftest knyttet til det livet vedkommende hadde før CI-operasjonen. I denne avhandlingen har vi spurt våre informanter hvordan de selv vurderer sitt liv etter CI-operasjonen, sammenlignet med livet de hadde før operasjonen. I svarene beskriver informanter hva de legger i det at livskvaliteten har enten økt eller blitt dårligere. I noen av svarene er det begge deler. Deler av livet er blitt bedre, mens nye problemstillinger har gjort det at livskvaliteten oppleves dårligere innenfor enkelte områder. Birgitte forteller oss senere i dette kapittelet om hennes nye liv. Hun trekker frem blant annet hvordan hun føler seg mer avhengig av lyden, og det har ført til en redsel for å miste denne muligheten til å høre, i tilfelle CI-apparatet skulle bli ødelagt. I en slik situasjon beskriver hun seg selv som mer hjelpeløs en tidligere. Dette skyldes blant annet at hennes evne til å munnavlese er blitt dårligere etter CI-operasjonen. Marius forteller også at han ble skikkelig handikappet da CI apparatet hans ble ødelagt: "... *jeg ble helt fortvilet og det var helt ubehagelig og følte meg skikkelig handikappet...*".

Marie opplevde at livskvaliteten steg etter at hun fikk CI. Hun beskriver dette slik: "...*jeg hørte så mye lyder som jeg ikke hadde tenkt på som døv, og jeg gjorde mange "feile" ting som døv, og gjennom CI lærte jeg at lydene virkelig var slik, noe som jeg aldri har tenkt over...*"

Marie kunne også fortelle at hun faktisk sparte penger ved å ha CI. For eksempel kunne hun høre ulike ulyder i bilen og kunne da kjøre bilen til verksted langt tidligere. Hun beskriver en episode hvor girkassa ikke fungerte som det skulle, og hun er ganske sikker på at dersom hun ikke hadde CI på, ville hun ha kjørt bilen helt fram til at girkassa gikk i stykker.

Judith forteller at hennes livskvalitet økte i stor grad etter sin CI-operasjon. Hennes helse har blitt bedre. Tidligere slet hun med nakke- og skulderplager, hun fikk betennelser i ene skulderen på grunn av spenningen av det å måtte munnavlese. Hun forteller at overgangen fra det å kun munnavlese til en kombinasjon av munnavlesning og lyd lettet mye av hennes kommunikasjon med hørende, særlig hennes familie. Hun forteller også at noen tror at hun hører bra med CI. Riktignok hører hun godt, men taleforståelsen er ikke som normalt hørende. Hun finner en stor glede i å kunne høre fuglekvisper på våren, mens bølger som slår inn mot land er grusomme lydopplevelser.

Hanna forteller at hun begynte å leve igjen, *"...Jeg begynte å leve igjen. Jeg ble modigere til å ta kontakt med folk. Før operasjonen var jeg veldig lukket og veldig asosial. Jeg var deprimert, men etter det følte jeg at jeg har begynt å leve igjen"*. Dette er en sterk opplevelse for Hanna å kunne beskrive en slik endring i sin tilværelse etter CI operasjonen. Grønlie (2005) beskriver, slik vi har forklart i teoridelen, at det å fjerne mindreverdsfølelsen, gir mulighet til å få bedre selvbilde, livskvalitet og det å få økt selvtillit fører til en god identitet som hørselshemmet.

"... Jeg er veldig fornøyd med CI i jobbsammenheng, jeg hører når kollegaer roper, jeg hører småting i jobben og kombinert med CI og munnavlesning så oppfatter jeg mye...", forteller Marius. Han beskriver her for oss at uten CI på jobb, ville han ikke ha kunne fungere så selvstendig som han gjør. Hans jobb innebærer å måtte lytte etter spesielle lyder for å sjekke om det han gjør er korrekt satt sammen.

Birgitte sier at hennes livskvalitet var like bra før og etter CI, hun føler seg imidlertid mer funksjonshemmet etter CI-operasjonen, altså at hun er blitt mer lydavhengig nå enn tidligere med høreapparat. *"... jeg føler at jeg er blitt dårligere å munnavlese. Jeg merker selv at jeg ikke er så flink til å munnavlese som jeg var før operasjonen, og det er skremmende...fordi jeg har ikke lyst å bli dårligere å munnavlese, fordi det er veldig veldig viktig..."*. Hun forteller at fuglekvisper savnet hun ikke før CI-operasjonen, da hun ikke visste hva det egentlig var. Etter

CI hører hun fuglekvitter, men det i seg selv øker ikke hennes livskvalitet, ifølge henne. Hun er blitt mer bekymret for at hva skjer den dagen dersom hennes CI går i stykker, hun beskriver dette slik:

"...for eksempel hvis jeg skal reise til Spania i neste uke, og tenker hva skjer hvis CI plutselig går i stykker, hva gjør jeg da? Altså det blir krise, ferien blir ødelagt. Jeg føler at jeg er blitt så avhengig av det å høre lyder og litt sånn, dersom jeg ikke har CI, så blir jeg så forvirra, altså, liksom, før med høreapparat tenkte jeg aldri sånt. Hvis det ble ødelagt, ja greit, jeg klarer meg uten en-to uker, spiller ingen rolle..."

Lignende historie finner vi også i dokumentarfilmen som vi har beskrevet tidligere i denne avhandlingen. Ekteparet opplevde å ha en god livskvalitet før operasjonen og valgte å la seg operere som 65-åringer. I dokumentaren ser vi at deres liv som "døve" var det mest foretrukne liv, og dette setter deres standard for hvordan de ønsker å leve og føle. Dette illustrerer hvor vanskelig det er å endre identitetsfølelse, eller tilhørighet til noe man aldri har vært en del av. Det er høyst individuelt hva det gode liv er. Det handler blant annet om psykisk velvære og et godt indre liv. Et menneske har behov for å oppleve sosial deltakelse og meningsfylt livsinnhold. Vi trenger å bli sett og forstått (Ellingsen et. al 2003).

6.6 Identitet

Det er utilstrekkelig å forstå døve som funksjonshemmede. De fleste døve opplever seg ikke som ufullstendige og funksjonshemmede, selv om de ofte må henge på seg den merkelappen. Gjennom delaktighet i tegnspråklig fellesskap blir de medlemmer i språklig minoritet og det "etniske" trekket kommer derfor i fokus (Breivik 2007).

Døve og homofile har noe felles når det gjelder å kunne leve ut sin identitet. De må ofte flytte fra "et hjem" for å ankomme til et annet. Dette er sjelden "returreise-skildringer", men dreier seg mer om projisering av "rom for fellesskap", som kan bli realisert temporært og situasjonelt. Identitet er dermed ikke et bosettingsoppdrag, men handler mer om provisorisk forankring (ibid).

Forankring er bedre, ved at vi kan tenke oss at ankeret kan kastes, festes og løsnes. Denne metaforen ivaretar ikke-territorielle gruppers identitetsmessige erfaringsbasis. Det engelsk språklige begrepet "belonging" åpner for andre måter å forstå identitet og forankring på. Den

har dobbel betydning. Den peker både på vår ontologisk væren i verden og på vår følelsesmessige lengsel – ”longing” – etter felleskap. En slik forståelse av identitet gir oss mulighet til å fokusere på drømmer, eventyrlyst, projisering og iscenesettelse som sentrale i den menneskelige streben (Breivik 2007).

Birgitte forteller om sin oppfatning av identitet som døv:

”... døvhet handler ikke så mye om det som er mellom ørene. Det er mer sånn følelse og sånt. Jeg føler meg ikke like døv nå som før, hvis vi skal snakke om hørsel, det gjør det ikke, jeg føler meg mer som tunghørt nå. Altså fysisk tunghørt, føler jeg meg. Men likevel føler jeg meg som døv fordi når jeg tar av CI, så føler jeg meg som døv ...”

Marie utdyper identiteten på denne måten:

”... jeg har ikke den egenskapen å ha lyst å ha kontakt med hørende, på grunn av at jeg ønsker å ha kontakt med de som kan samme språk som meg, samme interesse og kjemi er også viktig for meg ...” og videre forteller hun:

”... jeg opplever CI som et avansert høreapparat, ikke et apparat for å bli hørende. Jeg valgte CI fordi for å kunne høre litt lyder, for det litt bedre med meg selv, og sånne ting. Jeg valgte ikke CI for å etablere nye kontakter med andre, nei.”

Marius beskriver sin identitet på følgende måte:

”... jeg har følt meg som hørselshemmet både før og etter operasjonen. CI har bare gjort hverdagen min lettere for meg, men identiteten min er som før. Jeg føler at mange hørende har urealistiske forventninger til CI-et. ”Du hører meg bra nå?”, nei. Jeg har brukt masse tid på å forklare og forklare. Jeg forklarer for eksempel at hvis du er blind siden fødselen og så blir du operert og plutselig kunne se. ”Kan du se en blå bil kjørendes forbi...?” Det er ikke sikkert at den blinde ser det som vi ser. Du må lære alt på nytt, det samme med å lære å se at det er en blå bil! Da skjønner de poenget.”

Når Anders ønsket seg noe, måtte han ifølge moren lære først å uttale begrepene riktig. Etter at han uttalte riktig, fikk han det han ønsket seg. Dette synes Anders var veldig vondt. Det ble innlysende for Anders at han kun skulle prate, tegnspråk kjente han overhodet ikke til før lenge etterpå. Han forteller hvordan han fremdeles sliter med å velge mellom hørende og døvemiljøet. Personer rundt Anders har problemer med å forstå at han hører dårlig. Han føler at han faller mellom to stoler ved å kunne prate. Hørende forstår ikke hvorfor han må bruke tegnspråk, siden han snakker så godt. Ifølge ham tror hørende at døve ikke kan prate siden de ikke hører.

Han opplever å ha funnet sin identitet i to leire etter CI-operasjonen. Når han møter døve, bruker han tegnspråk, med hørende bruker han tale.

Identitet er nøkkelement i den subjektive virkeligheten. Den formes av de sosiale prosesser, og når identiteten er etablert, blir den opprettholdt, modifisert eller til å med omformet av sosiale relasjoner. Det er den sosiale strukturen som bestemmer dannelse og opprettholdelse av identitet. Dette skjer gjennom sosiale prosesser mellom individer (Berger, Luckmann 2004). Vi kan se hos våre informanter hvordan de gjennomgikk ulike prosesser, før de tok valget om CI-operasjon. Disse prosessene handlet om det indre, "hvem er jeg", "hvem skal jeg bli", spørsmålet for individet var om identiteten forandres av CI-operasjon eller ikke. Flere av våre informanter nevner nettopp dette med ulike forventninger fra ulike sosiale miljøer. Det har derfor ikke vært et likegyldig valg å ta operasjonen. For flere av våre informanter har døvemiljøets holdning og oppfatning av "meg" hatt betydning ved valget.

Judith ble utredet for CI allerede i 1991, men hun var ikke klar den gangen, fordi døvemiljøet var veldig negativ overfor tanken, og hun fikk mange kommentarer i forhold til det. I 1996 fikk hun et nytt tilbud, men fortsatt var hun ikke klar. Hun valgte tilslutt å ta CI-operasjonen i 2006, for da var det "normalt" å ha CI.

Hun forteller videre at *"... det er ikke bare å operere seg ... tenker jeg. For det første var jeg ny i døvemiljøet og jeg trengte dem, og så var ikke identiteten på plass ennå. Jeg trengte tid til å finne ut hvem jeg er, og tryggheten først ... liksom"*.

For Victoria var det også lang prosess for å ta operasjonen. Hun forteller hvordan hun fikk gode tilbakemeldinger om lyd kvalitet fra personer som allerede hadde fått CI. Dette gjorde at hun ønsket å ta CI-operasjonen, da hun ikke lenger hadde noe utbytte av høreapparater. Hun forteller om kommentarer fra døvemiljøet *"... CI du ...??...[hviske ... hviske] ... jeg bestemte å gi blaffen i kommentarene fra dem. Jeg opplevde faktisk kommentarer fra andre "skal du virkelig ta CI? Det er feil""*

Disse fortellingene viser hvordan påvirkning av miljøet bestemmer de valgene informantene har tatt. Victoria fikk følgende spørsmål fra sitt døve nettverk *"... og nå skal du slutte å bruke tegn ..."*, mens hennes hørende kollegaer og familie kommenterte nyheten om CI-operasjonen med *"... å ... skal du ta CI ... så bra!"* .

Birgitte kjente en person i nærmiljøet sitt som hadde tatt CI, og hun var imponert over utviklingen vedkommende hadde med CI. Han hadde fått mange nye lyder som han ikke var vant med å høre tidligere, og hun sier det slik til oss *"Hva, hører du det, og jeg ble irritert huff ... det hadde jeg lyst å høre også ... det var litt sånn da ..."*.

For Margrete har identitetsspørsmålet vært enklere. Hun forteller at identiteten hennes er døv selv om hun har en hørselsrest. Hun omgås med tegnspråklige til hverdagen, både før og etter CI. Hennes prosess var preget av realiteten, om hun får noe utbytte av CI eller ikke.

I en resosialiseringsprosess, hvor et individ redefinerer seg selv for å finne en ny identitet og sin plass i samfunnet, gjelder ikke bare individet. I en slik prosess vil nærmiljø og nettverk rundt den enkelte spille en viktig rolle (Berger, Luckmann 2004). Judith måtte ha en lang prosess med seg selv før hun endelig kunne ta beslutningen om å la seg operere, hun begrunnet dette med at hun trengte døvemiljøet og fryktet å bli utstøtt av dette miljøet dersom hun fikk implantatet. Victoria og Marie, som allerede var etablert i døvemiljøet fikk kommentarer mot seg som *"nå skal du slutte å bruke tegn"* og *"kutte ut tegnspråk"*. I disse to tilfellene måtte begge to understreke for miljøet at ingenting blir forandret, og at de to fortsatt vil være en del av døvemiljøet. Til motsetning må miljøet ta to valg, enten godta og tilpasse seg den nye utviklingen, eller utstøte medlemmene som ikke passer innenfor deres rammer.

Døv identitet er en balansegang, hvor både kollektive og individuelle avveininger må tas kontinuerlig. Identiteten blir forsterket gjennom individuelle valg. Det er de narrative håndteringene av slike valg, og ulike sosiale krefter og hendelser, som har sterk betydning for individets selvbilde (Breivik 2007). Dette ser vi tydelig hos mange av våre informanter. Det er et samspill mellom individ og nettverk, og dette samspillet påvirker hverandre og endres kontinuerlig.

6.7 Selvbilde

I boken *Social Selves* (Burkitt 2000: 39) beskriver forfatteren Mead (Mead 1913: 143) tankegang om identitetsutvikling og danning av "meg" som et sosialt vesen. Ifølge Mead består vårt indre av "jeg" og "meg". Han mener at hvis "jeg" snakker, da lytter "meg". Hvis "jeg" streiker, fungerer ikke "meg" heller bra. Personen kan kun finne seg selv ved å ha

referanseramme til seg selv, slik blir personen heller et tema for seg selv enn objekt. Siden det er bare egen sosial atferd som kan påvirke andres atferd, blir man sånn sett objekt i forhold til seg selv og sin sosiale atferd (ibid).

Boken skriver dette nokså abstrakt, men slik det er å forstå, vil vårt selv bilde bli påvirket av vår egen atferd, og vi vil på mange måter bli objekter for vår egen atferd. Noen av informanter snakker om å trekke seg tilbake fra en sosial samhandlingssituasjon. Konsekvenser for dette kan vi sikkert studere fra flere sider, men vi ønsker å nevne to her. På den ene siden, når "jeg" fungerer dårlig i en sosial samhandling, slik at en opplever å bli oversett, vil dette påvirke "meg". Resultatet kan bli at vi totalt sett begynner å fungere dårligere i sosiale sammenhenger. På den andre siden kan vi se det ut ifra Meads tankegang om at tilbaketrekning vil medføre at den sosiale situasjonen ikke blir påvirket. Den sosiale situasjonen fortsetter upåvirket, selv om en har trukket seg tilbake. Måten tilbaketrekking skjer på kan ha betydning her. Dersom dette skjer demonstrativt, kan man knytte oppmerksomhet til det uønskede, det å bli oversett, men på den andre siden kan dette medføre at man ytterligere blir stigmatisert av samhandlingspartnere.

Ifølge Grønlie (2005) er forutsetningen for selvtillit, altså tillit til seg selv, at man blir kjent med seg selv og aksepterer det man oppdager.

Når et selv bilde er i faresonen, kan det medføre til problemer med å tilpasse seg samfunnet og samhandlingen med andre. En hørselshemmet må hele tiden strebe for å munnavlese hele dagen, hver dag, hele livet, er det ikke sjelden at det skjer misforståelser. Det er slitsomt over tid å konstant holde fokuset mot munnen og ansiktet. Den hørselshemmede har ingen mulighet til å "bla tilbake" og tenke gjennom hva som ble sagt tidligere, i stedet må man fortsette å fokusere på munnavlesningen. Tenk også en situasjon hvor den hørselshemmede skal forsøke å gå inn i en diskusjon med hørende, og de hørende begynner å fnise seg imellom, og da oppdager den hørselshemmede at dette kanskje har vært tatt opp tidligere eller dette ikke var det riktige temaet.

Hvis en hørselshemmet ikke klarer å følge med i samtalen og stiller et spørsmål "hva sa du?", kan responsen bli "bare glem det!". Like ofte kan responsen bli "dette var ikke viktig", eller "du trenger ikke å vite dette". For de med lite kunnskap om hørselshemmede kan skape oppfatning av denne gruppen som nysgjerrige. Det kan være vanskelig å forstå hvorfor

vedkommende følger så intenst med, men den hørselshemmede på sin side, forsøker bare å henge med i samtalen. Hørselshemmede er avhengig av å avlese ansikt, munn og kropp. Enkelte har lært ulike strategier som hjelper dem i det sosiale livet med hørende. Et eksempel på dette er å late som om man følger med, le når de andre ler, eller nikke når de andre nikker, for å vise at man følger med i samtalen. Det kan oppleves en konstant frykt for å få spørsmål fra de hørende, om hva vi snakket om, eller hva man synes om temaet. Det å ikke kunne gi svar, kan gi en følelse av være veldig liten og dum. Dette kan bidra til å bekrefte fordommer mot de hørselshemmede; de er ingenting, kan ingenting og vet ingenting. Slike episoder kan bli en medvirkende faktor til at den hørselshemmede utvikler et lavt selvbilde, og velger å trekke seg ut av situasjoner (Grønlie 2005).

Margrete forteller om sin skolegang ved en hørselsklasse og hvordan skolegangen påvirket hennes selvbilde:

”... jeg prøver å bygge opp min selvtilitt, må være trygg selv. Jeg tenker på min barne- og ungdomsoppvekst, under ungdomsskolen var det annen person i klassen som forsøkte å konkurrere om hvem som snakket best ...”

En av medelevene pekte alltid på seg selv som nr. 1, altså den som hadde best tale. Deretter pekte medeleven på andre som nr. 2, 3 og så videre. Margrete opplevde at hun alltid ble utpekt som den som var dårligst til å prate. Dette gjorde henne både skuffet og fornærmet.

”... Videre opplevde jeg i klassen at logopedene sa at den og den pratet best, dere andre er ikke så flinke. Hun oppfordret og ga masse oppmerksomhet til de flinke, og jeg følte ofte at jeg ble såret og lei meg, jeg er ikke flink nok, tenkte jeg, og det sliter jeg med fremdeles i dag ...”

I en sosial samhandling mellom en hørselshemmet og en hørende forutsetter den hørende en rask respons tilbake med lyd. For hørende er den sosiale lyden plassert primært over gestikulasjoner og bevegelser. Burkitt (2000) mener at det er gjennom de vokale gestene at man kan respondere umiddelbart for egen handling. For tegnspråkbrukerne er det motsatt, her er tegnspråket, gestikulasjonene og bevegelsene som kommer før lyden. Samhandling forutsetter gjensidig forståelse mellom hørende og den hørselshemmede. I en situasjon, der den hørselshemmede ikke responderer umiddelbart eller svarer for sent, kan virke forvirrende for den hørende. I hørendes verden korrigerer og justerer man sine egne handlinger kontinuerlig gjennom bekrefting eller benekting med lyd. Den hørselshemmede har andre

språklige koder for hvordan benekting eller bekrefting skjer, det skjer ikke gjennom lyd, men gjennom gestikulasjon, nikking, øyekontakt og kroppsbevegelse.

Birgitte beskriver hvordan det var å pendle mellom lokal skole og et kompetansesenter for hørselshemmede. Birgitte hadde årlige opphold ved dette kompetansesenteret mens hun gikk på lokal skole. Hun forteller hvor mye lettere det var å få venner ved kompetansesenteret. For henne ble dette ”... årets høydepunkt ...”. Her følte hun seg verdsatt og ble sett. Hun beskriver at ”... *det å oppleve å være populær... venner... det hadde jeg aldri opplevd før, å være en elevrådsleder på skolen, det ville vært utenkelig på denne lokale skolen ...*”. Birgitte valgte å ta det siste skoleåret ved dette kompetansesenteret og beskrev hvordan hennes selvbilde blomstret opp gjennom det siste skoleåret.

I dokumentarfilmen ”Hear and Now” forteller Paul Brodsky om sine forventninger for cochlea-implantatet. Han ønsket å øke sin selvtilitt med CI-operasjon, få nye venner og kunne føre en samtale med hørende. Han ønsket også å bli et mer dristigere menneske.

Mennesker som opplever seg stigmatisert og mindre verd på grunn av funksjonshemming eller nedsatt funksjonsevne trekker seg ofte ut fra offentligheten, på grunn av at de føler seg skamfull. Mobilisering forutsetter at det skjer en forandring på høyere aktivitets- og energinivå. Det er de emosjonelle prosesser som må involveres i en slik omveltning, som kan gjøre skamfølelse til en følelse av stolthet (Starrin 2008).

Det å leve med høreapparat i et hørende miljø virker å ha vært tøft for de fleste informanter. De beskriver hverdagen med sosial isolasjon og tilbaketrekking. Når de først har lært seg tegnspråk, øker selvtilitt og det sosiale nettverket utvides med tegnspråklige venner. CI-operasjon derimot har økt selvbilde i form av at man tør i større grad ta kontakt med hørende, som man tidligere har unngått. Redselen i møte med ukjente har ligget i det å misforstå, eller at en slik kontakt oppleves som anstrengende. Vi kan si at både det å lære seg tegnspråk og ha fått CI-operasjon, har ført til bedre selvtilitt i form av større trygghet. Dette ser ut til å ha ført til en modigere atferd for å møte andre mennesker.

6.8 Informantenes forventninger

Hanna ønsket ikke å ha noen forventning i det hele tatt, hun sier at *"...jeg låste alt inni meg – ville ikke tenke på det. Så der og da hadde jeg ingen følelser for det – jeg bare låste. Jeg torde ikke å ha forventninger..."*, mens Judith beskriver dette slik: *"...jeg hadde ingen høye forventninger, jeg leste mye om CI og har vært med på CI-konferanse, jeg har fulgt med CI-debatten siden 1991, og gjennom en lang periode ble jeg realistisk og hadde ingen høye forventninger. Jeg håpet å høre noe ..."*. Disse to informantene beskriver egne forventninger ved å fortelle om hvordan de forsøkte å ikke ha for høye forventninger i forkant av operasjonen. Når vi videre spurte disse to informantene om CI svarte til deres forventninger etter at lyden ble påkoblet, forteller Judith at livskvaliteten ble langt bedre og taleoppfattelsen har blitt langt høyere enn forventet. Hanna sier også at hennes erfaringer har svart til hennes forventninger. Hun sier at *"... jeg syntes det var utrolig fantastisk. Jeg har mer kontroll, jeg hører stemmer, jeg hører "s"-lyden, jeg føler jeg har mer kontroll enn før, når jeg har CI på ..."*.

Marius ønsket heller ikke å ha noen forventninger før operasjonen. Han sier at *"... så jeg bestemte meg for å ikke ha noen forventninger, pga. at jeg ikke ville bli skuffet, så det var bedre å ta tingene som det kommer"*.

Margrete ønsket å vite hvordan lydene høres, samt å kunne kontrollere egen stemme. Hennes forventninger var: *"Jeg forventet å kunne kontrollere min egen stemme bedre og var nysgjerrig hvordan s- og sj-lydene var, det ville jeg vite"*. I hennes tilfelle var det en audiopedagog som advarte henne at hun måtte ikke ha forventninger om å kunne få taleoppfattelse, da hun hadde levd som "døv" for lenge. Margrete bekrefter også at hennes taleoppfattelse fortsatt er ikke god, men hun hører omgivelseslyder, og hun mener at hennes livskvalitet har økt betraktelig etter operasjonen. Hun forteller også at hun ikke har tid til å trene på taleoppfattelse på grunn av barn og arbeid. Hun oppfatter nå s- og sj-lydene og de skarpe konsonantene, som hun aldri hadde hørt før, som for eksempel t og p. Med høreapparatene hørte hun de runde vokalene godt, med CI har disse vokalene blitt *"...mindre eller nesten borte..."*.

Emma hadde et håp om å kunne høre bedre, hun ville uansett ha mistet det lille hørselsresten som hun hadde, og høreapparatet ville ikke lenger ha noen funksjon for henne. Hun ønsket å

kunne høre detaljer, lyder som hun aldri hadde hørt før, kunne delta mer aktivt i familieselskap, for eksempel det å kunne oppfatte mer hva familien snakket om. Hun hadde også forventning om at hun kunne snakke i telefonen med fremmede, samt at hun hadde mange hørende venner som hun fortsatt ønsket å holde kontakt med. Hun beskriver at hun føler at hun var veldig utenfor i mange sosiale sammenhenger og gikk glipp av mye informasjon. Når vi spurte om disse forventningene ble innfridd med CI, forteller hun dette slik ”... jeg trodde det skulle bli enda bedre ... spesielt i forhold til kommunikasjon med hørende. Der føler jeg at jeg fortsatt stopper opp. Jeg klarer ikke å oppfatte alt det de sier, men det er blitt litt bedre. Det går bra med én til to i små grupper...”.

Alle våre ni informanter sier at de enten ikke ønsket å ha noen forventninger i forkant av operasjonen, eller så forventet de å høre noe. Det å ikke ha forventninger kan ha sammenheng med at de ønsker ikke å bli skuffet; man får ta det som kommer. Flere informanter oppgav at de har ingenting å tape ved å få CI, da hørselen hadde blitt så dårlig uansett. De opplevde at høreapparatet ikke lenger hadde den ønskede effekten. En informant hadde veldig høye forventninger i forkant. Dette bygget på hennes tidligere erfaringer i barneårene som lettere tunghørt. Hørselen hennes hadde blitt helt borte da hun valgte å få CI. Hun forteller at hennes CI absolutt har svart til hennes forventninger, og har fortsatt mye å lære. Hun er veldig innstilt på å lære nye lyder og gjenkjenne de forskjellige lydene som hun hørte tidligere. Hun sier at lydene ikke er de samme som med høreapparatet, og alt må læres på nytt.

Når vi spurte våre informanter om hvorfor de ønsket å la seg operere, kan svarene tolkes som om de hadde underliggende forventninger. Disse forventningene kan oppfattes som et ønske om bedre livskvalitet, sosiale deltakelse og kontakt med familie og venner. De nevnte blant annet at de ønsket å høre og fungere bedre. Det kan også oppfattes slik at det sosiale nettverket, både venner og familie har spilt en stor rolle i valg av CI.

Anders sier avslutningsvis at ”...jeg er født hørselshemmet og aldri har vært hørende før, jeg kan ikke tenke meg hvordan det er å være hørende. Hvis jeg fikk en time av mitt liv, for å være hørende, så kunne jeg bedre forstå hvordan det er å være hørende...”. Dette illustrerer hvor vanskelig det er å forstå og forklare til hørende hvordan en *egentlig* hører. Lydopplevelsen er individuell og CI ser ikke ut til å endre denne opplevelsen noe merkbart. Selv om Anders har fått CI, kan han likevel ikke forstå hvordan det er å være hørende.

7.0 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

Det å ikke høre er ikke nødvendigvis problem for den døve, men det kan tenkes at det er det sosiale miljøet som gjør døvhet til et problem. I en tankesetting der døvhet defineres som et problem, vil den profesjonelle løse dette problemet, men ikke alltid på en måte som er best for den døve.

I dette kapittelet oppsummerer vi hvordan våre informanter faktisk opplever sine sosiale liv med CI. Vi forsøker å trekke fram de ulike erfaringene som informantene har delt med oss her i avslutningen. Endres den sosiale deltagelsen i virkeligheten etter en CI operasjon? Vil den kulturelle tilhørigheten i døvekulturen endres?

7.1 Et sosialt liv med CI

Anders opplever en stor forandring i livet sitt med CI. Han forteller at det er stor forskjell før og etter CI operasjonen. I følge Anders, kan dette ha noe med hans personlighet å gjøre. Han sier at det er mye lettere å ta kontakt med hørende, og at han har lært mye mer. Anders betegner seg selv som mer kunnskapssøkende nå enn tidligere. Han er blitt modigere for å søke etter ny kunnskap og er mer deltagende i det sosiale livet.

Margretes sosiale nettverk har ikke forandret seg etter CI operasjonen. Hennes nettverk består fortsatt av tegnspråklige personer, og hun har ikke ervervet nye venner. Hun benytter CI mest for å kontrollere sin egen stemme, lytte på musikk og ha høytlesning sammen med barna sine. Likevel forteller hun, hvor mye lettere det er for henne å prate med hørende, for eksempel i butikken.

CI operasjonen har endret Emmas liv. Hun har fått større sosialt nettverk, og tør å snakke i telefonen med fremmede. I følge henne er det telefonselgere hun opplever som plagsomme, da hun opplever disse som innpåslitne. På jobben tør hun fortsatt ikke å ta telefonen, selv om hun til tider har veldig lyst å prøve hvordan det ville fungere. Så langt har hun ennå ikke kommet. En morsom opplevelse Emma forteller var å høre sin far snorke, for første gang. Dette hadde hun aldri hørt før, og måtte dermed spørre sin mor hva slags lyd hun hørte. Emma

synes snorkelyden er helt forferdelig. Hun opplever mange av lydene rundt henne som behagelige og morsomme. Spesielt liker hun fuglelyder, og hun forsøker å lære seg å skille mellom de forskjellige fuglene. Hun mener at CI har mange praktiske fordeler. Nå kan hun sitte og lytte når for eksempel mikrobølgeovn, vannkoker og lignende er ferdig. Tidligere måtte hun ha visuell kontroll på disse hele tiden.

Emma sliter fortsatt med å delta i et sosialt liv med hørende. Hun beskriver en fest hun deltok i på følgende måte: *"...det var tøft, jeg prøvde å ha CI på med støydemping, det hjalp litt, men jeg klarte ikke å oppfatte alt, oppfattet bare bruddstykker, litt her og litt der, så jeg er sosial døv i store samlinger."*

Marius merker at han har fått stort utbytte av CI, særlig når han er sammen med hørende. Han forteller hvor mye lettere det er å følge med i en gruppe på 4-5 personer rundt et bord. Han beskriver dette slik: *"... jeg kan høre hvem som begynner å prate og kan snu meg mot vedkommende med en gang, så får jeg med begynnelsen av setningen og da får jeg et godt utbytte av samtalen..."*. Med høreapparatet klarte han ikke å fange opp hvem som snakket til enhver tid, men måtte snu seg rundt for å finne ut hvor lyden kom fra. Marius forteller at han hører mange nye lyder, som blant annet lyder fra fugler og lignende. Han føler derimot at bassen er blitt dårligere med CI, *"...med høreapparatene hørte jeg bassen veldig godt, men diskant lyden var ikke så bra. Med CI er det helt omvendt. Den klare lyden jeg hadde på bassen er borte nå."*

Judith beskriver hvordan hennes sosiale verden har endret seg drastisk etter at hun fikk CI. Hennes far sa til henne, *"...nå har du en tøff jobb foran deg..."*, *"... åå spurte jeg..."*, faren fortsatte: *"... du må lære å lytte, og prate mindre..."*. Judith har, som tidligere beskrevet, et stort nettverk. Hennes strategi i samvær med andre mennesker med høreapparat, har vært å prate mye og lytte mindre. Hun forteller at med CI har hun mer energi, hun er mer sosial. Tidligere opplevde hun det slitsomt å gå ut med sine hørende venninner, da hun slet med å munnavlese. Hun sier i tillegg at *"... når jeg ser naboen, så setter jeg meg ned ved siden av han og skravler, mens før var det å holde litt avstand..."*.

Disse historiene forteller oss noe om hvordan de har klart å mestre den nye tilværelsen med CI og hvordan livet deres er blitt endret. Det kan virke som om CI gir økt livskvalitet, bedre selvbilde og få større tilgang til samfunnet for den enkelte. Askheim (2008) tar opp i boka

”Empowerment” at mennesket er et aktivt og handlende individ som ønsker å handle etter sitt eget beste, dersom forholdene legges til rette. Et begrep som nesten kan sidestilles med empowerment, er *mestring* innenfor rehabiliteringsfeltet. Det vil si at personer med varig funksjonsnedsettelse kan lære å leve med sin situasjon og mestre hverdagen, for igjen å få opplevelse av å få kontroll over sitt eget liv (ibid). I flere fortellinger møter vi nettopp slike fremskritt.

Et individ har et ønske om sosialitet, evne til fremtidsplanlegging og ha kapasitet til å fatte selvstendige og ansvarlige valg. Individet ser seg selv som et handledyktig menneske som er i stand til å velge, og er motivert til å realisere sine muligheter og til å gjøre noe med sin situasjon (Askheim 2008). Slik informantene beskriver det kan det oppfattes som CI gir flere muligheter til hver enkelt å mestre hverdagen bedre. For noen er deltagelse og tilgang til det hørende samfunn blitt mye lettere og gitt utvidet sosialt nettverk.

7.2 Bruker informantene CI hele dagen?

Vi spurte de fleste informantene i hvilken grad de bruker CI-apparatet sitt. Her ønsket vi å vite om de har apparatet på hele dagen eller om de slår av, og i hvilke sammenheng slås det av.

Margrete pleier å slå av CI-apparatet sitt flere ganger i løpet av dagen. Alt avhenger av hennes dagsform. Om hun er sliten, trett eller deprimert, orker hun ikke å ha det på. Da synes hun det er deilig å slå av og slippe lyd. På jobben føler hun at det blir for mye støy rundt seg, og hun klarer ikke å bruke CI på personalrommet. Hun sier at *”dersom jeg sitter og leser og har CI på, blir jeg forstyrret av lydene rundt meg og blir stresset. Vil ha full konsentrasjon, så slår jeg av CI”*. Et lignende eksempel ser vi i dokumentarfilmen hvor Paul forteller at han må slå av CI når han skal lese eller se på nyhetene på fjernsynet. Han sier at det blir for mye støy rundt ham, og han vil ha full konsentrasjon på det som blir lest og det som sees på fjernsynet.

Når Hanna er hjemme, pleier hun alltid å ta av CI-apparatet. Hun er trøtt og sliten i perioder, og når det er ungdommer i huset, er det ifølge henne veldig deilig å bare ta det av. Hun sier at *”... det er litt uvane å ta det av hjemme. Jeg er ikke så veldig flink på det, så jeg bør ha det på hele tiden”*.

Emma pleier også å ta av CI-apparatet sitt i visse situasjoner. Hvis hun er fryktelig sliten, slår hun apparatet av, men har det på i hodet hele dagen. På jobben hennes er en urolig person som lager mye støy. Dette ble for mye for Emma, og hun måtte slå av apparatet for å kunne fungere på jobben. De hørende kollegaer av henne var til tider "misunnelig" på henne, da de gjerne ville ha den samme muligheten, "å kunne slå av hørselen sin". Emma dro til sykehuset der hun ble operert, for å dempe ned lyden på apparatet. Nå fungerer hun bedre på jobb og har det på hele dagen på jobben.

Judith har to CI-apparater, og hun forteller at hun pleier å ta av det ene CI-et tre-fire timer om dagen. Hun blir plaget av tinnitus (øresus) i tilfelle hun har apparatet på for lenge om gangen. Det andre CI-apparatet har hun på hele dagen, bortsett fra om kveldene. Da pleier hun å ta de av for å slappe av før hun skal legge seg.

Marie har derimot en helt annen historie enn de andre informantene. Hun har ikke benyttet CI-apparatet i det siste halvåret før vi intervjuet henne. Årsaken er at hun synes lydene er for sterke, selv med justeringer, og derfor opplever hun "angst" å måtte ta apparatet på. Hun beskriver hvordan hun føler at hodet hennes sprenges av de sterke lydene. Hun har forsøkt å forklare dette til audioteknikeren på sykehuset, at lydene er ubehagelige, men de avfeier henne med at dette måtte hun tåle. Marie sier det slik om sin samtale med sykehuset: "...jeg vil ha lyden justert ned ... men de sier nei, man må justere lydene opp og diskantlydene er viktige osv., osv., og det er viktig at du trener på de nye lydene...". Hun svarte til audioteknikeren: "... ja ja ... hold kjeft ..., men det er viktig å ha god følelse for lydene, og jeg har ingen god følelse og jeg trenger ikke de og de lydene nå". Til slutt sier hun at "...det har vært mange diskusjoner med justeringsfolkene på sykehuset, og jeg føler at de motarbeider meg hele tiden. Det er jeg som vet hvordan jeg vil høre og hvordan jeg føler lydene, de har ikke CI selv, så de vet ikke hvordan det er å ha CI og hvordan det er, det provoserer meg."

Liv Altmann skriver i boken *Empowerment* at gjennom profesjonalisering – utdanning og yrkeserfaring – har profesjonelle spesialisert seg på hva som er brukernes problemer, hvordan disse skal oppfattes og hvilke tiltak som skal settes inn. Tjenesteyterne har og er tillagt autoritet til å avgjøre om et problem er et problem og til å forstå hva som skal gjøres med dette (Altmann 2007: 165).

Dette bør stå til ettertanke hvor viktig det er å lytte til den som har CI, og erkjenne individets følsomhet for lyden. Det er individuelle forskjeller fra person til person. Måleapparatene, som sykehusene har for å justere lyden, måler ikke individets lydfølelse eller sensitivitet. Det er kun individet som kan beskrive denne lydopplevelsen. Grønlie (2005) forklarer at noen personer har overfølsom og «trøttbar» hørsel. Noen har så lav terskel for smerte at avstanden fra forsterket hørbar lyd til ubehag er veldig kort.

Anders er en av de tre informantene som har CI på hele dagen og tar det ikke av. Han forteller en morsom historie som vi ønsker å formidle her: Tidligere med høreapparat pleide han å synge etter musikken og har alltid vært glad i å lytte musikk. Etter at han fikk CI, lytter han mer til musikk nå enn tidligere, og er mer fascinert over hvordan musikken høres ut med CI. Han har også forsøkt å synge etter CI, og han sier følgende: *"... men etter operasjonen fant jeg ut at nei ... forferdelig ... så jeg har kuttet det ut"*. Anders sin lydopplevelse har blitt betydelig endret etter CI-operasjonen.

Dersom Marius tar av CI i løpet av dagen, blir han raskt dårligere. Han beskriver dette slik: *"Hvis jeg tar av CI, føler jeg det blir verre, jeg blir urolig og må se rundt omkring mye mer enn det jeg er vant med..."*. Med CI blir han mer avslappet. Han benytter CI-apparatet sitt hele dagen.

Victoria har også CI på hele dagen, i begynnelsen måtte hun ta av apparatet ganske ofte da hun ble sliten. Hun klarte ikke å ha det på i flere timer sammenhengende. Hun følte at det ble fullt kaos i hodet i begynnelsen, men nå har hun CI-apparatet på hele dagen. Barna hennes merker fort om hun ikke har CI-et på seg, da de er vant til at hun hører, og at hun gir respons ved hjelp av lyden fra dem.

Birgitte føler at hun må ta av CI i perioder i løpet av dagen. Hun bruker litt tid på morgenen før hun setter på CI-apparatet. Hun sier at *"...å, jeg gruer meg litt til å sette det på..."*, da hun føler at overgangen fra total stillhet til at lydene kommer på helt plutselig er voldsom. Det blir en voldsom støybølge inn i hjernen i de første minuttene, så roer det seg, og hjernen hennes venner seg til lydene. Hun starter alltid med å passe på at fjernkontrollen er innstilt på det lavest mulige volumet. Birgitte har vært plaget av ømhet i huden der hvor magneten sitter, slik at hun måtte gå noen perioder uten CI. Hun merker selv at det går stadig fremover og at hun venner seg raskere til lydene nå enn tidligere.

Ved gjennomgang av disse informantenes fortellinger om hvorvidt de benytter CI hele dagen sammenlignet med høreapparatbruk, ser vi en stor forskjell på dette. Med høreapparat kunne man ha det på hele dagen, lyden oppleves ikke kraftig eller ubehagelig for informantene. Høreapparatene er svakere enn CI-apparatene, da de må gjennom trommehinnen, og det er lydbølgene som stimulerer lyden til hjernen. CI-apparatene sender elektromagnetiske signaler som stimulerer hårene i sneglehuset, og derfra sendes til hørselsnerven hvor de blir omdannet til lyd.

Tre av ni informanter klarer i dag å benytte apparatet hele dagen. Fem informanter beskriver at de må ta av apparatet i perioder i løpet av dagen. Årsaken som oppgis er i hovedsak at man blir trøtt og sliten av lyden som blir vanskelig å sortere, og alt føles som kaos. Én informant har ikke klart å ha på CI-apparatet i de siste seks månedene, da lydene er for sterke, og hun opplever angst for å sette apparatet på igjen.

7.3 Oppsummering

Gjennom informasjonen fra våre informanter har vi kunnet å danne et ganske nytt bilde av det som influerer den døves verden. Vi mener de voksnes tidligere erfaringer med eller uten høreapparat, gir oss en indikasjon på hvordan verden vil se ut om noen tiår. Siden resultatene fra CI-opererte barn ikke er kommet i full skala ennå, er det vanskelig å si sikkert hvordan verdenen ser ut om 20 år når disse er voksne. Vi håper at denne masteravhandlingen kan bidra til å rette fokuset på sosial utvikling og deltagelse etter en cochlea-implantasjon.

Vår problemstilling i denne avhandlingen var: *I hvilken grad opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte, CI-opererte voksne endringer i sosial atferd og kulturell tilhørighet etter operasjonen?*

Et bilde som kan tegnes så langt, ser ut til å være at CI er en nyvinning, som ligner tiden med høreapparat. Erfaringer fra tiden med høreapparat kjennetegner det som erfares med CI-opererte idag. Effekten med CI ser ut til å være bedre, og kan derfor langt på vei godkjennes som et godt og avansert høreapparat. Det at CI vil gjøre døve hørende, er vel å dra ønsker og tanker for langt. I mange situasjoner vil døve fortsatt være døve. Kanskje enda mer døve

denne gangen. Dersom CI-et skulle skades på et eller annet vis, vil det føre til lang ventetid i stillhet.

Når tegnspråkbruken kuttes ut, vil tilværelsen være langt verre enn man kan forestille seg. Intet varer evig, ikke engang et CI. En eller annen dag vil ting skje, og da er tegnspråk (eller andre alternative kommunikasjonsmetoder) viktigere enn noen gang. Dette var og er en stor bekymring hos våre informanter. Noen av disse sier at de til og med har blitt dårligere på å munnnavlese, noe som ville ha betydd total isolasjon, dersom CI apparatet slutter å virke. Det kom også frem hos en informant at hun føler seg mer handikappet nå, på grunn av frykten for at CI-et hennes skulle bli ødelagt på en av hennes ferieturer. Hvordan skal hun kunne skaffe seg CI, hvem kan reparere CI-apparatet i et fremmed land, og hva med sosial deltakelse med familie og venner på ferieturen? Hun ville ha blitt totalt isolert med sitt hørselstap dersom CI-et skulle ryke på en ferietur. Med høreapparatene sine slapp hun denne bekymringen, for hun var så vant med å munnnavlese og benytte synsinntrykket. Hun kunne bruke det ene høreapparatet dersom det andre skulle gå i stykker.

Livet med høreapparatene beskrives som *hører bra – men er døv*. Dette fordi en hadde opplevelse av å høre, uten virkelig å høre. Flere av våre informanter beskriver hvordan de "trodde" de hørte bra med høreapparatet. Dette skyldes av bedre kompetanse i å bruke visuelle kanaler i kommunikasjonen, som for eksempel munnavlesing, bruk av øyne og være mer observant.

Flere informanter har testet høreapparatenes effekt etter å ha fått CI. Lydopplevelsen med høreapparat var dårlig og i noen tilfeller hørte man absolutt ingenting. De oppdaget at i den tiden de ikke benyttet seg av høreapparatet, fortsatte den visuelle oppfølgingen som før. De brukte synet, og dette ga en opplevelse av å høre - altså en hørsel med eller uten høreapparat.

CI endret disse erfaringene betydelig. Livet snudde seg til "*døv – men hører bra!*". CI gir god lydeffekt som hjelper å følge med uten å se. Lydene er til stede, og våre informanter bekrefter dette. De responderer på lyden ved å registrere den med hørselen, uten å benytte synsinntrykket som tidligere med høreapparatet. CI-brukeren kan i større grad "*slappe av*" og ikke lytte etter hver eneste lyd eller bevegelse, da man hører den likevel. Når CI-et tas av, er man døv! Det er interessant å registrere hvordan noen av våre informanter beskriver at livet

deres er blitt mer lydavhengig etter CI-operasjonen. Dette oppleves ikke nødvendigvis ensidig positivt.

Våre informanter melder at de tar av CI-et på enkelte tidspunkter på grunn av lydslitasje gjennom hele dagen. På disse tidspunktene er vedkommende "mer døv" enn da vedkommende brukte høreapparat, fordi evnen til munnavlesing er svekket, evnen til observasjon er svekket og evnen til å "måtte" følge med er svekket.

Informantene våre oppgir tegnspråk som en viktig del av deres liv. Kontakten med døve- og tegnspråkmiljø ser ut til å ha blitt opprettholdt, mens syv informanter oppgir at de har fått større kontaktflate etter operasjonen.

Har døve blitt mer assimilert med hørendes verden etter å ha fått CI? Det virker som det har skjedd endringer i den enkeltes liv. CI ser ut å gi resultater, dersom man kun fokuserer på det å høre. Deltagelse i det sosiale livet er blitt forbedret, og mulighetene er utvidet. Likevel har CI-et sine begrensninger. Vi har ingen grunnlag å mene at den døvekulturelle tilhørigheten har endret seg. Det finnes heller ingen holdepunkter å påstå at identitet som døv endres i vesentlig grad, etter CI-operasjonen. Slik formulerte en av våre informanter sin egen identitet som døv eller hørende: **"jeg er døv – men hører bra!"**.

LITTERATURLISTE

- Altmann, L. (2008) Lyttemøte – en annen kanal for makt og innflytelse. I: Askheim, O. P, Starrin, B. (red.) (2008) *Empowerment i teori og praksis* ss. 165-177 Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Andresen, R., Talseth, S. (2000) Gjensidighet og ansvar for eget liv i en selvhjelpsgruppe. I: Andresen, R. (red.) (2000) *Felleskap og sammenhenger* ss. 169-181 Oslo: Gyldendal Akademisk
- Anjum, R. L., S. R. Jørgensen (2006) *Tegn som språk en antologi om tegnspråk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Askheim, O. P. (2003) *Fra normalisering til empowerment* Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Askheim, O. P. (2008) *Empowerment - ulike tilnærminger*. I: Askheim, O. P., Starrin, B. (red.) (2008) *Empowerment i teori og praksis* ss.21-33 Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Barbes, C og Mercer, G. (2004) *Disability* Cambridge: Blackwell Publishers Ltd
- Becker, F., Erlenkamp, S. (2008) *F. Becker & S. Erlenkamp svarer*: [online] Oslo: Tidsskrift Den Norske Legeforening. Tilgjengelig fra: http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1638803 [Hentet 5. mai 2010]
- Berger. P. L. og Luckmann. T. (2004) *Den samfunnsskapte virkelighet* Bergen: Fagbokforlaget
- Bergh, G. (2004) *Norsk tegnspråk som offisiell språk* Oslo: AMB Utvikling.
- Breivik, J. K. (2000) *Døve – funksjonshemmede eller kulturell minoritet?* i Romøren, T. I. (2000) *Usynlighetskappen – levekår for funksjonshemmede* Oslo: Akribe Forlag as
- Breivik, J.-K. (2007) *Døv identitet i endring* Oslo: Universitetsforlaget
- Burkitt, I. (2000) *Social Selves* London: SAGE Publications Ltd
- Cochleaklubben (2010) *Cochleaklubben foreldreforeningen for cochlea-implanterte* [online] Rådal: Cochleaklubben. Tilgjengelig fra: <http://www.cochleaklubben.no/> [Hentet 5. mai 2010]
- Dagsavisen (2008) *Bekymret for CI-barna* [online] Oslo: Dagsavisen.no. Tilgjengelig fra: <http://www.dagsavisen.no/innenriks/article335999.ece> [Hentet 5. mai 2010]
- Dalland, O. (2008) *Metode og oppgaveskriving for studenter* Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS
- Dehli, I (1996) *Å være døv i en hørende familie* Hovedoppgave i spesialpedagogikk Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo
- Ekerhovd, S. (2009) *Info om cochlea implantat* [online] Bergen: Ci På Net. Tilgjengelig fra: http://www.cipaa.net/ainfo_ci.html [Hentet 5. mai 2010]

- Ekerhovd, S. (2010) *CI på net* [online] Bergen: CI på net. Tilgjengelig fra: <http://www.cipaa.net/> [Hentet 5. mai 2010]
- Ellingsen, K. E, Jacobsen, K., Nicolaysen, K. (2003) *Sett og forstått* Oslo: Gyldendal Akadamisk Forlag AS
- Elvbakken, K., Solvang, P. (2002) *Helsebilder* Bergen: Fagbokforlaget
- Eriksen, E. O. (2005) *Demokratiets sorte hull* Oslo: Abstrakt forlag AS
- Eriksen, T. H., Sørheim, T.A. (1996) *Kulturforskjeller i praksis* Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Eriksson Mangold, M. (1981) *Sociala og psykologiska fråkor om vuxna hörselsskadade* Gøteborg: Psykologiska Institutionen, Gøteborgs Universitet (s. 66 – s. 101)
- Foreningen Norges Døvblinde (2009) [online] Tilgjengelig fra: <http://home.online.no/~fndbred/fndb.htm> [Hentet 4. mai 2010]
- Grande, T. S. (2010) *Dokument nr. 15:638 (2009-2010)* [online] Oslo: Stortinget. Tilgjengelig fra: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=45662> [Hentet 5. mai 2010]
- Green, K. M. J., et al (2006) *Complications following adult cochlear implantation: experience in Manchester* [online] New York: Cambridge University Press. Tilgjengelig fra: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=399011#top> [Hentet 5. mai 2010]
- Grønlie, S. M. (1995) *Når noen ikke hører om ulike grupper av døve og tunghørte og deres betingelser for god identitetsutvikling og samfunnsintegrering* Bergen: Døves forlag AS
- Grønlie, S. M. (2005) *Uten hørsel?* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Haualand, H. (2002) *I endringens tegn* Oslo: Unipub Forlag
- Haualand, H. (2006) *Et samfunn uten sted* i Jørgensen, S. R, Anjum, R. L. (2006) *Tegn som språk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Herland, H. (2008) *Tegnspråkets fremtid - vårt felles ansvar* Bergen: Designtrykkeriet AS
- Herland, H. (2009) *Kan døve bli sykepleiere?* s. 15. I: Døves Tidsskrift nr. 8
- Herland, H. (2009) *Stortinget diskuterte norsk tegnspråk* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/nyheter/nyhetsarkiv/stortinget_diskuterte_norsk_tegnspraak [Hentet 4. mai 2010]
- Herland, H. (2010) *Tegnspråk ute av ISP fra høsten 2011* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/nyheter/nyhetsarkiv/tegnpraak_ute_av_isp_fra_hoesten_2011 [Hentet 12. mai 2010]
- Herland, H. (u.d.) *Døvblitte* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra:

http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf_database/doevblitte [Hentet 4. mai 2010]

- Holter, H., R. Kalleberg (1996) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* Oslo: Universitetsforlaget
- Hutchinson, G. S. og Oltedal, S. (2003) *Modeller i sosialt arbeid* Oslo: Universitetsforlaget
- Hydén L. C., Nilholm, C., Karlsson, K. (2003) *När olikhet blir problem: handikappforskning, kontext og social interaktion* Sosial Vetenskaplig Tidskrift, Sverige: Socialhögskolen i Lund. I Kompendium 2, Funksjonshemming og samfunn, mastergradskurs i rehabilitering, kull 2006. Høgskolen i Bodø
- Hørselshemmedes Landsforbund (2008) *Døvbliittutvalget* [online] Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund. Tilgjengelig fra: <http://www.hlf.no/Horselhemminger/Dovblitte-og-sterktunghortblitte/Dovbliittutvalget/> [Hentet 4. mai 2010]
- Hørselshemmedes Landsforbund (2009) *Rehabilitering* [online]. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund. Tilgjengelig fra: <http://www.hlf.no/Aktuelt/Valg-2009/Sett-horsel-pa-dagsorden/Rehabilitering/> [Hentet 4. mai 2010]
- Hørselshemmedes Landsforbund (2009) *Vedtekter 2009 –2012* [online]. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund. Tilgjengelig fra: <http://www.hlf.no/Documents/Dokumentbase/Dokumenter%20for%20tillitsvalgte/Vedtekter%202009-2012.pdf> [Hentet 4. mai 2010]
- Institutt for spesialpedagogikk (2010) *Videreutdanning i audiopedagogikk* [online] Oslo: Universitetet i Oslo. Tilgjengelig fra: <http://www.isp.uio.no/evu/tale/index.html> [Hentet 5. mai 2010]
- Kermit, P. (2006) *Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som en språklig minoritet* i Jørgensen, S. R, Anjum, R. L. (2006) *Tegn som språk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kristiansen, B. A. (2008) *På jakt etter jobb, eller ny jobb?* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/nyheter/nyhetsarkiv/paa_jakt_etter_jobb_eller_ny_jobb [Hentet 5. mai 2010]
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (2010) [online] Tilgjengelig fra: <http://www.lshdb.no/> [Hentet 4. mai 2010]
- Langslet, G. J. (2000) *Løft* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Levin, I. (2004) *Hva er sosialt arbeid* Oslo: Universitetsforlaget AS
- Lyngstad, R. (2005) *Mellom post-modernisme, nyliberalisme og kommunitarisme* i Oltedal, S. (2005) *Kritisk sosialt arbeid: å analysere i lys av teori og erfaringer* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Malmqvist, A-K. og Mosand, N.E. (1996) *Se mitt språk!* Bergen: Døves Forlag AS
- Mathinsen R.B. i bladet Respekt 2-2005: *Foreslår antidiskrimineringslov s. 4*

- Mathisen, B. R. (2005) *Foreslår antidiskrimineringslov* [online] Bodø: Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering (SKUR). Tilgjengelig fra: http://www.hibo.no/neted/upload/attachment/site/group1/REspekt_2_2005.pdf [Hentet 5. mai 2010]
- Medisan As (2009) *Generell info om CI – Medisan As* [online] Oslo: Medisan As. Tilgjengelig fra: <http://www.medisan.no/oslo/medisan.nsf/id/8228B08684FC385441256B98003CC122?OpenDocument> [Hentet 5. mai 2010]
- Mosand, O. K. (2006) *Tegnspråkmiljøet i skolen* Prosjektnr: 2003/1/0337. Stokmarknes: Døvekompetanse as
- Möllerströms Medical AS (2009) *Slik fungerer et cochleaimplantat* [online] Oslo: Möllerströms Medical AS. Tilgjengelig fra: http://mollerstrommedical.no/files/2009/12/22062no_r1_0_uci_web-2.pdf [Hentet 5. mai 2010]
- Nesvik, H. T., Alvheim, J. I. (1999) *Dokument nr 8:62 (1998-1999)* [online] Oslo: Stortinget. Tilgjengelig fra: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/1998-1999/dok8-199899-062/?lvi=0> [Hentet 5. mai 2010]
- Norges Døveforbund (2008) *Lover/vedtekter* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/ndf_for_deg/ndfs_lov [Hentet 4. mai 2010]
- Norges Døveforbund (2010) *Tolkestudiet ved UIO foreslås nedlagt* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/nyheter/nyhetsarkiv/tolkestudiet_ved_uio_foreslaas_nedlagt [Hentet 5. mai 2010]
- Norges Døveforbund (u.d.) *Bli medlem* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/bli_medlem [Hentet 4. mai 2010]
- Ohna, Hjulstad, Vonen et al. (2003) *På vei mot en ny grunnskoleopplæring for døve elever* Oslo: Skådalen kompetansesenter, Publikasjon nr. 20 – 2003
- Oliver, M. (1996) *Understanding Disability* Hampshire: PALGRAVE
- Oltedal, S. (2005) *Kritisk sosialt arbeid: å analysere i lys av teori og erfaringer* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Peterson, P. R., Herland, H. (u.d.) *Døve og døvhet generelt* [online]. Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf_database/doeve_og_doevhet_generelt [Hentet 4. mai 2010]
- Peterson, P. R. (2010) *Ordinært opptak høsten 2010!* [online] Oslo: Norges Døveforbund. Tilgjengelig fra: http://www.deafnet.no/nor/forsiden/nyheter/nyhetsarkiv/ordinært_opptak_hoesten_2010 [Hentet 5. mai 2010]
- Repstad, P. (2009) *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag* Oslo: Universitetsforlaget

- Riddell, S., Watson, N. (2003) *Disability, Culture and Identity* Essex: Pearson Education Limited
- Ringdal, K. (2001) *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* Bergen: Fagbokforlaget
- Rønning, R. og Solheim, L. J. (2005) *Hjelp på egne premisser?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Sandberg, T. (2007) *Overgrepet* Trondheim: N. W. Damm & Søn AS
- Sander, T. J. (1993) *Døveorganisasjonen i kamp* Bergen: Døves Forlag A/S
- Sander, T. J. (1994) *Døves Kirke 100 år* Bergen: Døves Trykkeri AS
- Sander, T. J. (2006) *Vi som ikke hørte flyalarmen* Bergen: Sigma Forlag AS.
- Schröder, O. I. (2008) *Norsk tegnspråk* i Herland, H. (2008) *Tegnspråkets fremtid - vårt felles ansvar* Bergen: Designtrykkeriet AS
- Selboe, A., Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. red. (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Siem, G, Wie, O. B., Harris, S. (2008) *Cochleaimplantat og tegnspråk* [online] Oslo: Tidsskrift Den Norske Legeforening. Tilgjengelig fra: http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1638766 [Hentet 5. mai 2010]
- Silverman, D. (2005) *Doing Qualitative Research* London: Sage Publication Ltd
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Cochleaimplantat hos voksne: Skal det gis rett til ett eller to?* [online] Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://www.kvalitetogprioritering.no/binary?id=2867> [Hentet 5. mai 2010]
- Sosial- og helsedirektoratet et al. (2003) *Universiell utforming overalt!* [online] Oslo: Sosial- og helsedirektoratet avdeling for levekår, Deltasenteret og Statens råd for funksjonshemmede Tilgjengelig fra: [http://www.vois.no/VOIS/cmsmma.nsf/lupgraphics/Universiell%20utforming%20IS-1141_1657a.pdf/\\$file/Universiell%20utforming%20IS-1141_1657a.pdf](http://www.vois.no/VOIS/cmsmma.nsf/lupgraphics/Universiell%20utforming%20IS-1141_1657a.pdf/$file/Universiell%20utforming%20IS-1141_1657a.pdf) [Hentet 5. mai 2010]
- Stang, I. (2001) *Makt og bemyndigelse* Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS
- Starrin, B. (2008) Empowerment som forskningsstrategi – eksempelet deltakerbasert forskning. I: Askheim, O. P, Starrin, B. (red.) (2008) *Empowerment i teori og praksis* ss. 154-164 Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Starrin, B. (2008) *Empowerment som livsinnstilling – kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe?* I: Askheim, O. P, Starrin, B. (red.) (2008) *Empowerment i teori og praksis* ss. 59-71 Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Stiftelsen Cochletten (2010) *Velkommen til Stiftelsen Cochletten* [online] Oslo: Stiftelsen Cochletten. Tilgjengelig fra: <http://home.no/cochletten/> [Hentet 5. mai 2010]
- Stortingsmelding nr. 35 (2007-2008) *Mål og mening – Ein heilskapeleg norsk språkpolitikk* [online]

- Oslo: Det kongelige kultur- og kyrkjedepartement. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/2090873/PDFS/STM200720080035000DDDPDFS.pdf>
[Hentet 4. mai 2010]
- Svinndal, V. (2007) – *Dette er diskriminering* [online] Ski: Østlandets Blad. Tilgjengelig fra:
<http://www.oblad.no/nyheter/ndash-dette-er-diskriminering-1.3844746> [Hentet 5. mai 2010]
- Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tvete, O. (2004) *Hva er et cochleaimplantat?* [online] Oslo: Universitetet i Oslo. Tilgjengelig fra:
<http://folk.uio.no/arodvik/CI-artikkel%20Ole%20Tvete.pdf> [Hentet 5. mai 2010]
- Tøssebro, J. (2005) *Sosialt arbeid og sosiale problemer: i grenselandet mot sosiologisk teori* i Oltedal, S. (2005) *Kritisk sosialt arbeid: å analysere i lys av teori og erfaringer* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Vifladt, E. H., Hopen, L. (2004) *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring* Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker Universitetssykehus
- Vist, G. E., Forsetlund, L., et al. (2006) *Koklea implantat hos sterkt tunghørte og døve voksne* [online] Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra:
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/511.cms> [Hentet 5. mai 2010]
- Vonen, A. M. (2006) *Tegnspråk i et lingvistisk perspektiv* i Jørgensen, S. R., Anjum, R. L. (2006) *Tegn som språk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Wadel, C. (1990) *Den samfunnsvitenskapelige konstruksjon av virkeligheten* Flekkefjord: SEEK AS
- Wadel, C. (1991) *Feltarbeid i egen kultur en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning* Flekkefjord: SEEK AS
- Wie, O. B. (2005) *Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge* Oslo: Unipub forlag
- Zahl, T. S. (2006) *Tospråkligheten norsk tegnspråk og norsk* i Jørgensen, S. R., Anjum, R. L. (2006) *Tegn som språk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Aase, K. A. (1999) *Bråk for døve ører* s. 26-29. I: Tidsskriftet Sykepleien nr. 6



Sveinung Horverak
Avdeling for samfunnsfag
Høgskolen i Bodø
Mørkvetråkket
8049 BODØ

Vår dato: 21.04.2008

Vår ref: 18820 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.03.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18820	<i>Hvordan opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte CI-opererte voksne sin livssituasjon før og etter operasjonen?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Sveinung Horverak</i>
Student	<i>Tom Harald Dahl</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

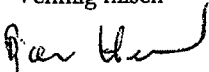
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Tom Harald Dahl, Fjordgt 26, leil. 11, 7010 TRONDHEIM



Prosjektvurdering - Kommentar

18820

Ombudet forutsetter at trekking og opprettelse av førstegangskontakt foretas av ledelsen ved aktuelle nettverk for voksne CI-opererte, sykehus og/eller brukerorganisasjon. Det forutsettes at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling som finner sted.

Ombudet legger til grunn at utvalget informeres om alle sider av prosjektet. Det vises til informasjonsskriv vedlagt meldeskjema. Det forutsettes at bakgrunn for henvendelse fremgår, dvs. hvem som utsender skrevet og at prosjektleder ikke vet hvem de er før vedkommende selv tar kontakt. Ombudet ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes.

Det legges videre til grunn at kun voksne personer over 18 år inkluderes.

Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 2 8 c).

Som avtalt med prosjektleder vil det ikke innhentes fødselsnummer til informant, kun alder.

Medstudent Markus Isakka er å anse som prosjektleder på lik linje med Tom Harald Dahl og vil ha lik tilgang til datamaterialet.

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår, evt. navneliste og opptak slettes. Prosjektslutt er satt til 15.05.2009.

Hei!

Trondheim den 13.05.2008

Vi er to studenter i Master i Sosialt arbeid ved Høgskolen i Bodø, som skriver en hovedoppgave sammen. Hovedoppgavens tema er: *hvordan opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte CI-opererte voksne sin livssituasjon før og etter operasjonen.*

Vi ønsker å intervju om lag 10 personer over 18 år. Erfaringene fra disse intervjuene skal analyseres for å få forståelse for utbytte av CI og hvordan oppleves endringene i egen livssituasjon, eller i forhold til andre. I hvilken grad endres kommunikasjonsmetodene som følge av CI-operasjonen, står også sentralt i denne hovedoppgaven.

Dette brevet blir sendt til lederen av CI-gruppa, høresentralen ved Haukeland Universitetssykehus, ØNH avdelingen ved Rikshospitalet og høresentralen ved St. Olavs Universitetssykehus. Vi ber disse overnevnte instanser om å videresende dette informasjonsskrivet til aktuelle kandidater som oppfyller kriteriene for å delta i dette prosjektet. Vi får ingen informasjon om hvem som har fått dette informasjonsskrivet før du selv tar kontakt med oss.

Målgruppen (informater): Vi ønsker å intervju personer som enten er døvfødte eller sterkt tunghørtfødte over 18 år. Du må ha norsk tegnspråk som første språk eller benytte tegnspråk/tegnstøttet kommunikasjon til daglig. Du må hatt CI i omlag 1,5 år.

Intervjuene vil bli tatt opp både på video og på bånd, dette på grunn av at vi regner med at enkelte informanter benytter stemme i tillegg til tegnspråk. Videopptak vil ha fokus både på informanten og intervjueren.

Å delta i dette prosjektet er frivillig og det er full anledning å trekke seg når som helst. Det er ikke erstatnings- eller begrunnelsesplikt ved å trekke seg fra dette prosjektet. All informasjon som kommer fram i intervjuene vil bli anonymisert. Vi som skriver denne hovedoppgaven plikter også å oppbevare all materiale på et sikkert område, samt at disse blir anonymisert hos oss. Opplysningene som vi får, vil ikke bli utlevert til andre, vi har også taushetsplikt. Etter innlevering av hovedoppgaven, vil all datainformasjon bli slettet. Hovedoppgaven skal avsluttes sommeren 2009.

Vår veileder i denne hovedoppgaven er Sveinung Horverak, høgskolelektor ved Høgskolen i Bodø. Mail: sveinung.horverak@hibo.no. For mer informasjon om prosjektet kan vi eller veileder kontaktes.

Vi håper med dette at du er interessert i å delta i dette prosjektet som informant.

Med vennlig hilsen

Tom Harald Dahl
tom-harald.dahl@trondheim.kommune.no
sms: 95168172

Markus Isakka
markus.isakka@trondheim.kommune.no
sms: 90121374

Samtykke

Jeg _____ samtykker å delta i dette masteroppgaveprosjekt: *"hvordan opplever tegnspråklige døve/sterkt tunghørtfødte CI-opererte voksne sin livssituasjon før og etter operasjonen"*.

Jeg har lest informasjonsbrevet av 13.05.2008 og inneforstått innholdet av det.

Jeg kan når som helst, uten nærmere begrunnelse, trekke tilbake min samtykke og trekke meg ut av prosjektet.

Sted, dato, år

Underskrift

INTERVJUGUIDE

1. ALDER
2. MANN/KVINNE
3. UTDANNING
4. BOSTED: BY/TETTSTED/LANDSBYGD
5. FAMILIEFORHOLD: GIFT/SINGEL/BARN/BARNEBARN

6. HVORDAN OPPLEVDE DU LIVET FØR CI-OPERASJONEN
7. HVILKEN KOMMUNIKASJONSMETODE BENYTTET DU FØR CI-OPERASJONEN?
8. KAN DU BESKRIVE DITT SOSIALE NETTVERK FØR OPERASJONEN?
9. HADDE DU KJENNSKAP TIL ANDRE PERSONER MED CI FØR OPERASJONEN?
10. HVORFOR VALGTE DU CI-OPERASJONEN?
11. HVILKE FORVENTNINGER HADDE DU TIL CI FØR OPERASJONEN?

12. KAN DU BESKRIVE LIVET DITT ETTER OPERASJONEN?
13. BESKRIV OM DIN KOMMUNIKASJONSMETODE HAR ENDRET SEG ETTER OPERASJONEN, OG I SÅ FALL HVORDAN?
14. BESKRIV DITT NETTVERK ETTER CI OPERASJONEN?
15. KAN DU BESKRIVE I HVILKEN GRAD DINE FORVENTNINGENE HAR BLITT INNFRIDD ETTER CI-OPERASJONEN?