

Michael



Publication Series of The Norwegian Medical Society



Da cochlea-
implantasjon
kom til Norge

1/15



Michael Skjelderup

Michael is a publication series named after professor *Michael Skjelderup* (1769-1852), one of the fathers of Norwegian medicine. He was born in Hof, Vestfold in Norway as the son of a priest, and was raised in the Norwegian countryside. Because of severe speech disturbances as a boy he did not get proper schooling, but was at last accepted as an apprentice in an apothecary's dispensary in the city of Fredrikstad at the age of 16. During his youth he tried through hard work and by means of an intensive self-discipline to overcome his handicap, and he really succeeded, except for in stressed situations.

Lacking a student examination, an academic training seemed out of question, in spite of his obvious bright mind. However, in 1789 he was admitted to the new Surgical Academy in Copenhagen, where academic qualifications were not required.

From now on, his career flourished. He passed the surgical examination with the highest grade in 1794, entered positions in Copenhagen hospitals and at the University, where he defended his doctoral thesis in 1803 and was appointed professor in 1805.

The first University in Norway was founded in Christiania (now: Oslo) in 1811. Medical teaching was supposed to commence from the very beginning, and from 1814 the new medical faculty could offer medical training. Michael Skjelderup was appointed its first professor 1813, and started his teaching, mainly in anatomy in the fall of 1814, after a dramatic war time sea voyage from Denmark across the waters of Skagerrak where hostile Swedes fired at his swift sailing vessel.

As a University pioneer, he became active in several medical fields. Among other achievements, he published an authoritative textbook in forensic medicine in 1838. When he resigned in 1849, eighty years old, he had seen all Norwegian trained medical doctors in his lecture room.

Skjelderup was instrumental in building a scientific medical community in Christiania. Together with his University colleague Frederik Holst (1791-1871) he founded the first Norwegian medical journal *Eyr*, named after a Norse medical goddess, in 1826. A reading club of physicians established in 1826 was formalized into an association in 1833, the still existing Det norske medicinske Selskab (The Norwegian Medical Society), which over the decades to come played an important role in the development of the health services and of a national medicine.

Michael is devoted to the memory of the man who first realized the importance of a regular, national medical publication activity in Norway and implemented his ideas in 1826. *Michael* is published by the same association as was founded by Michael Skjelderup and his colleagues – Det norske medicinske Selskab.

Cochleaimplantasjon – hvorfor et teknisk mirakel møtte kulturell motstand

Michael 2015; 12: 7–12.

Da muligheten til å skape lyd for døve via elektriske signaler til det indre øre ble en realitet mot slutten av 1980-årene, ble det skapt en teknologisk optimisme i medisinske miljøer.

Cochleaimplantater erstatter manglende sanseceller i sneglehuset og det er et under at det virker. Derfor overrasket det mange at de døve selv og deres organisasjoner mottok tilbudet noe kjølig, til dels fiendtlig. Dette hadde sin forståelige bakgrunn i at de selv etter lang kamp endelig hadde fått gjennomslag for sine krav om at tegnspråk måtte anerkjennes som et eget språk. Og nettopp som roen begynte å senke seg i et miljø hvor det å skape sin egen verden var blitt en strategi, følte det av mange som provoserende at den verden som var utenfor, nok en gang forsøkte å gjøre dem «hørende-like». Kreftene og motkreftene som ble satt i gang, kaster et sjeldent klart lys over teknologi som pådriver for medisinsk utvikling. Sannsynligvis kan erfaringene med innføring av cochleaimplantasjon i Norge og den mottakelsen dette fikk, generaliseres.

Styringsgruppen for medisinhistoriske aktørseminarer bestemte seg for å dokumentere det som skjedde da cochleaimplantasjonen kom til Norge. Sentrale personer i døvemiljøet fra den gang og nå møtte medisinsk ekspertise i Det norske Videnskaps-Akademi 22 september 2014. Dette nummeret av Michael inneholder et redigert referat fra aktørseminaret.

«She is still deaf. But now she can hear»

Dette sitatet fra en far om sin døve datter er hentet fra *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education* fra 2010 (1). Det forteller mye om den revolusjon som cochleaimplantater (CI) innledet for døvfødte og døvblitte.

CI er et elektronisk apparat som via et kirurgisk inngrep plasseres slik i det indre øret at det oppstår lyd for personer som er døve eller er sterkt tunghørte. Ekstern lyd oppfanges av en mikrofon. Via en mikroprosessor formidles lyden til en elektrode som er operert direkte inn i cochlea. Elektroden er uisolert på en rekke punkter i forløpet. Lyd utenfra omdannes til kombinasjoner av stimulering som via de uisolerte delene av elektroden stimulerer hørselsnerven, som deretter sender impulsene videre til hørselsområdene i hjernebarken. CI etterlikner således langt på vei det naturlige system for lydoppfatning, selv om signalene som formidles er mindre sofistikerte enn de som formidles hos personer med normal hørsel.

De mest optimalt behandlede personer scorer normalt i hørselstester, oppfatter tale selv i støyende omgivelser og har god musikkopplevelse. Siden de første implantatene ble satt inn i midten av 1980-årene, har tusenvis av pasienter mottatt behandling. I Norge blir ca. 80 personer behandlet årlig med innsetting av ca. 120 implantater, hvorav ca. 10 % er reoperasjoner.

I dag er det ingen strid om at døvfødte barn bør få implantater og helst på begge ører og helst så tidlig som mulig, i praksis før de er fylt ett år. Erfaring viser at jo lenger man venter, desto mindre optimalt blir resultatet. Hjernen er utrolig plastisk, men etter fem – seks år svekkes muligheten for at hjernen makter å integrere sammenhengen mellom elektriske signaler og opplevelsen av lyd.

Situasjonen var en ganske annen da cochleaimplantasjon ble en mulighet på slutten av 1980-tallet. De døves organisasjoner var meget skeptiske, såvel nasjonalt som internasjonalt.

Styringsgruppen for aktørseminarer mener innføringen av CI er et særlig interessant eksempel på hvordan en teknologisk drevet, medisinsk nyvinning forandret livene og kulturen til en stor gruppe mennesker på en avgjørende måte. Det dreier seg om et gjennombrudd som fortjener oppmerksomhet i en medisinsk historisk sammenheng. Formålet med seminaret var å dokumentere hvordan denne nyvinningen ble mottatt i Norge. Hvem var pionerene? Hvilke personer eller institusjoner støttet eller motsatte seg det nye behandlingstiltaket? Hvilke argumenter ble fremført for og mot?

Med økonomisk støtte fra Statped møttes døve med og uten CI, representanter for de hørselssvekkedes organisasjoner og Statped, leger, historikere, pedagoger, psykologer og støttepersonell i Videnskaps-Akademiet den 22. september 2014. Statped sørget også for at førsteklasses tolkestøtte ble stilt til rådighet.

Uforsvarlig utprøving av primitiv elektronisk hørsel?

De hørselshemmede visste hva de hadde, og derfor også hva de kunne miste, da tilbudet om CI ble aktuelt i slutten av 1980-årene. Tegnspråk som eget språk var i ferd med å bli akseptert av storsamfunnet. De første som ble implantert var døvblitte som mistet sin eventuelle minimale resthørsel, fordi elektrodeinnlegging er et irreversibelt inngrep. Kunne man faktisk ende opp verre enn før inngrepet og hva med komplikasjoner? Under seminarets første del overrasket audiofysiker Ole Tvette sikkert mange ved å opplyse at bare minimale endringer er skjedd med elektrodekomponenten siden de første ble operert. Det er prosessoren som ligger utenpå hodet som senere har gjennomgått dramatisk minimalisering til det øreanhenget som i dag tilbys. Faktisk er ikke et eneste implantat skiftet ut på grunn av tekniske forbedringer i elektroden. Men dette er etterpåklokskap. Den gang var det langt fra alle som ble operert som fikk et fullverdig resultat (de var døvblitte og ikke unge døvfødte). Skepsisen fra døvesamfunnet var velbegrunnet. Dessuten opplevde brukermiljøet at de i liten grad ble lyttet til. Mange følte seg overkjørt.

Seminaret avslørte også at den essensielle taletrening som må følge implantasjon, ble tilbudt i så begrenset grad at det var kritikkverdigg. Det tok nærmere 15 år før slik trening var rimelig dimensjonert, og fortsatt er det mangler ved tilbudet.

Hvorfor var reaksjonen blant døve så lite positiv?

Forklaringen på den negative holdningen var nok mer kulturelt enn teknisk betinget. Kanskje ligger noe av forklaringen i Patrick Kermits påpekning under seminaret av at to forskjellige diskusjoner som ikke helt møtte hverandre, var i gang i miljøet. Fra medisinsk side var hovedvekten lagt på helbredelsesaspektet, mens i døvemiljøet ble det lagt mest vekt på språk og identitet.

Hørselshemmede som gruppe hadde en lang historie preget av manglende forståelse og begrenset hjelp fra storsamfunnet. Møysommelig hadde de bygget opp sin argumentasjon for at tegnspråk var et eget språk som garanterte for god kommunikasjon døve imellom. Samtidig førte denne holdningen til at døve isolerte seg fra storsamfunnet. For enkelte ble denne kampen ideologisk preget. Bare et *lydløst* samfunn dugde. Hadde ikke døve rett på et liv uten lyd? Under seminaret kom noe av denne konflikten opp på ny da Hilde Haualand etterlyste hva en annen mente med at resultatet var godt. »Hvis man går inn i et hørselsmiljø, da mener jeg folk som selv har erfaring med å høre mye eller høre lite, hva er godt utbytte av å høre noe?»

Borghild Landsvik fortalte levende under seminaret om sine opplevelser med å synge med døve barn. De likte å sette seg opp på pianoet, fordi da kjente de rytmen og kunne følge lettere med. Men det ble det fort slutt på da Landsvik kom til døveskolen i Skådalen. Da fikk hun høre: «Til og med gjennom rævva skal de ha denne lyden!» Der skulle det ikke være noe sang og ikke noe musikk, fordi man skulle ta hensyn til døvekulturen og den var uten lyd!

Kanskje var miljøet i en forsvarsposisjon allerede før CI kom på banen, men nå spisset det hele seg til. De døve på sin side hadde tegnspråket og sin øvrige verden å forsvare, mens et lite nyansert hørende samfunn ikke kunne forstå hvorfor de døve ikke jublet. Tidligere generalsekretær i Døveforbundet Svein Arne Peterson refererte fra en samtale han overhørte blant hørende: «Er det virkelig *mulig* – er det mulig å være i mot at noen skal få hørsel og få lyd? Send dem til Gaustad - få dem undersøkt. Det går ikke an!» Frontene hardnet. Peterson erkjente også at de første pasienter med CI ble tatt dårlig imot i miljøet.

Personen som manglet i seminaret

En av deltagerne minnet om at det var en person som manglet i panelet. Det var et barn eller ungdom fra *den stadig voksende gruppe av døvfødte personer som er blitt operert mens de var meget unge*. I 90-årene visste man ikke at med tidlig nok operasjon av døvfødte kan det etableres så god lydoppfatning at barnet ikke skiller seg fra normalt hørende. Gudmund Eikli stilte spørsmålet om hva som vil skje når 90% av døvfødte er CI-operert. Han fikk ikke svar, men det er innlysende at døvekulturen vil gå trange tider i møte.

Etter gjennomgått cochleaimplantasjon: kun talespråk, eller talespråk og tegnspråk simultant?

Seminaret viste med all tydelighet at spørsmålet i denne overskriften ikke kan besvares uten en klargjøring av hvem vi snakker om og av en rekke andre forhold. I pionertiden møtte man unge som etter hvert oppnådde god hørsel, men spørsmålet var *hvor god* denne hørselen var, og hva kunne barnet miste hvis hun eller han falt ut av døvekulturen?

Det forelå to ulike oppfatninger om hva som var til barnets beste når det gjaldt barnets språklige framtid. I praksis sto det mellom valget at barnet lærte seg kun et talespråk, eller talespråk og tegnspråk simultant. Patrick Kermit viste til «føre-var-prinsippet», at man i en risikovurdering velger det alternativet som med størst sannsynlighet vil gi minst mulig skade for flest mulig. Siden det ikke er vist at habilitering på grunnlag av én-språklig opp-

læring er bedre enn tospråklig og at det heller ikke er dokumentert noen skadelig effekt av tospråklig opplæring, mente Kermit det var mest rasjonelt å *anbefale simultan tospråklig tilnærming for førspråklig nyimplanterte barn.*

Dette er en holdning som har støtte helt inn i vår tid, men mye tyder på at strategien står for fall. Stadig færre foreldre velger tospråklig habilitering for sine CI-opererte barn. Og som Kermit refererte: Fagmiljøet ved Rikshospitalet tonte flagg i 2010 da Geir Siem, Ona Bø Wie og Stein Harris i et leserbrev til redaktøren av Tidsskrift for Den Norske Legeforening opplyste at «Rikshospitalet anbefaler i utgangspunktet *auditiv, verbal/oral opplæring.*» (2)

For døvblitte og særlig voksne personer som er opplært i tegnspråk før de fikk implantat, er resultatene man oppnår med CI mer varierende. Tegnspråk kan være til god støtte. Det er forståelig at enkelte opererte døvblitte sammenligner CI med et forbedret høreapparat. Audiofysiker Ole Tvette viste til at døvblitte som etter implantasjon bes om å beskrive lyden de oppnår, sammenlikner den med hvordan høreapparatet fungerte for 15 år siden. For det andre opplevdes tegnspråk som en behagelig og trygg kommunikasjonsform, mens med CI blir det igjen å måtte «*henge etter øra*» (sitat Gunnar Dehli), hvilket sikkert er en treffsikker beskrivelse som også bidro til å kjølne mottakelsen.

Ja eller nei til cochleaimplantasjon er feil problemstilling

Erfaringene har vist at cochleaimplantasjon er et stort gode når indikasjonen og oppfølgingen er god og når mottakeren av implantatet er godt forberedt. Den polariserte debatten mellom fag og brukergruppe som oppsto i pionertiden, hadde sammenheng med de døves erfaringer i tiårene forut for tilbudet om CI. Fagmiljøets noe oppskrudde optimisme bidro også til konfliktene. For gruppen av voksne, døvblitte brukere kan CI oppleves som et forbedret høreapparat. Men for døvfødte barn, operert under optimale betingelser, er og forblir CI et teknisk mirakel.

Litteratur

1. Marschark M, Spencer PE (red.) *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education*. Volume II, Oxford University Press, 2010.
2. Siem G, Wie OB, Harris S. Cochleaimplantat og tegnspråk. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2008; 128: 69.

Stein A. Evensen
Universitetet i Oslo
s.a.evensen@medisin.uio.no

Jacob B. Natvig
Universitetet i Oslo
j.b.natvig@medisin.uio.no

Øivind Larsen
Universitetet i Oslo
oivind.larsen@medisin.uio.no

Statped (Statlig spesialpedagogisk tjeneste) takkes for økonomisk støtte til prosjektet.

Cochleaimplantasjon (CI): revolusjon og utfordring for døves identitet, kultur og språk

Aktørseminar i Det Norske Videnskaps-Akademi,
mandag 22. september 2014

Michael 2015; 12: 13–140.

Her følger en utskrift av lydopptakene fra et aktørseminar om hvordan den nye medisinske teknologien med å operere inn cochleaimplantater hos hørselshemmede ble mottatt i Norge.

Utskriften er lett redigert og gjennomsett av deltakerne etterpå. (De innleggene som ble formidlet ved hjelp av døvetolk, er merket (tolk) etter seminar-deltakerens navn.)

Program

Møteledere: Stein A. Evensen og Jacob B. Natvig

- 0900 Åpning. Praktiske opplysninger inklusive orientering om tolketjenesten under seminaret
- 0920 Presentasjon av deltakerne
- 0930 Stein A. Evensen: Hvorfor aktørseminar om CI?
- 0940 Henrik H. Lindeman: De første norske personene som mottok implantater
- 1000 Ole Edvard Tvette: Den tekniske utviklingen av cochleaimplantater
- 1015 Tolkepause
- 1020 Anders Hegre og Bjørn Kristiansen: Holdningen til CI i Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund
- 1105 Pause
- 1120 Arnfinn Muruvik Vonen: Døves identitet, kultur og språk

- 1150 Ona Bø Wie: Hvilke muligheter gir CI for hørselshemmede, og hvilke forhold kan forklare ulike resultater etter CI?
- 1220 Lunsj
- 1305 Beate Øhre: Kan døvhets ha innflytelse på den mentale helse?
- 1335 Hilde Haualand: Hvorfor var jeg mot innføringen av CI?
- 1405 Tolkepause
- 1410 Aase Lyngvær Hansen: En pedagogs syn på tospråklighet
- 1440 Pause, kaffe, te og mineralvann
- 1455 Gunnar Dehli og Synøve Buan: Vi har fått et døvt barn – foreldrenes perspektiv.
- 1540 Tolkepause
- 1545 Thorbjørn Johan Sander og Svein Arne Peterson: Hvorfor ble reaksjonene i døvemiljøet så sterke?
- 1630 Patrick Stefan Kermit: Refleksjoner omkring implantasjon før mot-taker selv kan ta standpunkt til inngrepet
- 1700 Tolkepause
- 1705 Diskusjon/oppsummering
- 1730 Avsluttende middag

Deltakere

Morten Ariansen, teknisk bistand
morten.ariansen@medisin.uio.no

Marie Elise Axelsen, avdelingsdirektør – fag og prosess i Statped. Lærer og spesialpedagog med erfaring fra skoleledelse og kommuneledelse innen opplæringsområdet. Har vært involvert i regionale og nasjonale prosjekter, og leder av regionalt nettverk for opplæringsansvarlige i Østfold.
marie.elise.axelsen@statped.no

Anne Bakken, regiondirektør i Statped Midt. Cand.polit. i spesialpedagogikk med audiopedagogikk som fordypning samt en MBA fra CBS. Har vært direktør ved Møller kompetansesenter i 20 år fram til 2012 og har i tillegg



Figur 1: Videnskapsakademiet i Oslo. (Foto: Øivind Larsen 2014)

mange års erfaring som lærer, undervisningsinspektør og rådgiver i forhold til hørselshemmede.

anne.bakken@statped.no

Marianne Bjerg, tolk

marianne.bjerg@statped.no

Synøve Buan, mor til Fredrik på 13 år som har dobbeltsidig CI. Har valgt å ha fullt fokus på talespråk og bruker ikke tegnspråk. Engasjert i hørsels-saken siden Fredrik fikk påvist at han var døv to år gammel. Leder av foreldre- og barnutvalget i HLF 2009-2012. Medlem av FUG (foreldreutvalget for grunnopplæringen) med spesielt fokus på barn i skolen med spesielle behov.

synove.buan@securitas.no

Elisabet Dable, skolefaglig ansvarlig prosjektleder for deltidsopplæringa for døve og tunghørte elever i Statped.

elisabet.dable@statped.no

Gunnar Dehli, daglig leder i DMI Norge (Deaf Ministries International), som driver skoler, menighetsarbeid og income-generation-prosjekter for døve i U-land. Utdannet audiopedagog med spesialpedagogikk hovedfag.

Ble i 1979 far til en døv gutt – ikke CI-operert. Jobbet som spesialpedagog og døvslærer, rektor ved spesialskolen for døve i Andebu, senterleder ved kompetansesenteret for døve med ulike funksjonshemminger og generalsekretær ved Signo. (Se www.signo.no)

gunnar.dehli@dminorge.no

Gudmund Eikli, seniorrådgiver og fagansvarlig for hørselsområdet ved Statped's hovedkontor. Lærer og spesialpedagog. Har arbeidet i kommunal skole, i HVPU, i habiliteringstjenesten og hos fylkeshelsejefen i Vestfold. Har vært undervisningsinspektør og avdelingsleder før han var direktør ved tidligere Nedre Gausen kompetansesenter i årene 1997-2012.

gudmund.eikli@statped.no

Stein A. Evensen, professor emeritus, (indremedisin) UiO. Dekanus ved Det medisinske fakultet UiO 1998 – 2006. Leder av Styringsgruppen for aktørseminarer.

s.a.evensen@medisin.uio.no

Eva-Signe Falkenberg, professor emerita ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Utdannet audiopedagog, døvetolk og familieterapeut. 27 års praktisk-klinisk erfaring fra hørselssentralen, Øre-nese-halsavdelingen, Ullevål sykehus. Doktorgrad *Døves vilkår og funksjon i det norske samfunn*. Nåværende forskningstemaer: Språkutvikling hos barn med cochleaimplantat, tinnitus og effekt av tinnitusbehandling.

e.s.falkenberg@isp.uio.no

Monica Myklebust Glåmen, tolk

Christoph Gradmann, historiker og professor i medisinsk historie ved Universitetet i Oslo.

christoph.gradmann@medisin.uio.no

Aase Lyngvør Hansen, audiopedagog og lærer i døveskolen fra 1968 til 1992. Fra 1994-2009 (med et opphold 2001-2005) jobbet med læremidler for døve (primært tegnspråklige) først på video og senere digitalt. Doktorgrad i språk og kommunikasjon fra NTNU i 2000: *Kommunikative praksiser i visuelt orienterte klasserom: En studie av et tilrettelagt opplegg for døve lærerstudenter*. Fra 2010 FoU-koordinator ved Møller kompetansesenter, nå Statped Midt.

aaselyngvarhansen@gmail.com

Hilde Haualand, PhD, sosialantropolog og forsker ved Fafo. Har arbeidet med levekårsundersøkelse blant hørselshemmede ungdommer, døves transnasjonale nettverk, funksjonshemming, teknologi og arbeid, bildetolking, brukermidvirkning, funksjonshemming og arbeidsliv, tiltak for utsatte barn og unge i storbyer og funksjonshemmede i norske fengsler.

hilde.haualand@fafo.no

Anders Hegre, generalsekretær i Hørselshemmedes landsforbund som er Norges største organisasjon for funksjonshemmede med over 57 000 medlemmer. Har vært involvert i det politiske arbeidet knyttet til cochleaimplantater gjennom hele 2000-tallet.

anders.hegre@hlf.no

Jan-Øivind Holm, overlege dr.med., førsteamanuensis, ved Seksjon for hudsykdommer Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo. Sterkt hørselsvekket og bruker av cochleaimplantat.

j.o.holm@medisin.uio.no

Turid Jensen, teknisk bistand, *turid.jensen@ebnett.no*

Patrick Kermit, professor i funksjonshemmingsstudier ved NTNU i Trondheim. Doktorgrad i medisinsk teknologi ved NTNU i 2010 med avhandlingen *Etikk etter cochleaimplantering av døve barn: En undersøkelse med fokus på anerkjennelse, identitet og språk*. I periodene 1996-2005 og 2009-2011 arbeidet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, Avdeling for lærer- og tolkeutdanning. Ved siden av etiske aspekter ved cochleaimplantering har han forsket på flere ulike området relatert til hørselshemming, blant annet tegnspråktolking og likeverdige offentlige tjenester, døves rettsikkerhet (et pågående prosjekt finansiert av Fritz Moens Forskningsfond) og inkludering av hørselshemmede barn og unge i skolen.

patrick.s.kermit@samfunn.ntnu.no

Bjørn A. Kristiansen, ansatt i Norges Døveforbund siden 1995 og siden mai 2012 som generalsekretær. Merkantil utdanningsbakgrunn i 1982–1985. Sterkt hørselshemmet og bruker høreapparat. Bruker daglig norsk og tegnspråk avhengig av kommunikasjonsrommet.

bjorn@doveforbundet.no

Borghild Landsvik, førskolelærer, audiopedagog, cand. ped. Universitetet i Oslo (UiO) i 2001. Tegnspråk ved UiO, Foreldreveiledning, AVT (Auditory-



Figur 2: Aktørseminardeltakerne rundt et firkantet bordoppsett i Videnskapsakademiets spisesal. Legg merke til at det er montert et videokamera foran hver side der tolkebrukerne sitter. I hjørnet lengst bort til høyre er det plassert et videokamera for oversiktsbilder. Det ble gjort både videopptak og vanlig lydopptak. Det er lydopptaket som danner grunnlag for den trykte versjonen av det som ble sagt. (Foto: Øivind Larsen)

Verbal Therapy), Toronto, Canada 2006. Praksis fra undervisning av barn med hørselshemming fra tidlig på 80-tallet. Barn og unge med CI ved FOU Skådalen, rådgiver ved utadrettede tjenester, Skådalen. Nåværende stilling: audiopedagog/rådgiver ved hørselsentralen og i CI teamet, Oslo universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet.
bor-land@online.no

Øivind Larsen, professor emeritus, medisinsk historie, Universitetet i Oslo.
oivind.larsen@medisin.uio.no

Ole Bjørn Lier, videotekniker.

Henrik H. Lindeman. Lege fra 1963. Jobbet i Sverige og U.S.A. med forskning relatert til det indre øre (balanseapparatet og hørselsorganet). I mer

enn 30 år ansatt ved Rikshospitalets øre-nese-halsavdeling med øresykdommer og ørekirurgi som spesialitet. Var med i cochleaimplantat-teamet fra starten i 1985. Siden 2002 pensjonert overlege/professor.

ingerhenrik@live.no

Jacob B. Natvig, professor emeritus, medisinsk immunologi, styreleder i Stiftelsen nasjonalt medisinsk museum gjennom 12 år. Rikshospitalets direktør 1978–86.

j.b.natvig@medisin.uio.no

Svein Arne Peterson, generalsekretær i Norges Døveforbund 1976-1984 og 1989-1998. Mellomfag tegnspråk ved Universitetet i Oslo 1998.

svein.arne.peterson@odf.no

Torild Ringsø, tolk.

Thorbjørn Johan Sander, døv 9 år gammel etter hjernehinnebetennelse. Døveskolen i Oslo 1938-44, med ren talem metode i undervisningen. Typograf. Faktor på Døves Trykkeri AS. Redaktør for Norges Døveforbunds tidsskrift. Daglig leder i Døves Forlag AS. Har skrevet en rekke bøker, blant annet *Fra Christiania Døvstumme-Institut til Skådalen kompetansesenter*. Som pensjonist leder av Norsk Døvehistorisk Selskap. Ble CI-operert i 2001, 73 år gammel, etter å ha vært fullt døv i 65 år.

tj-sand@online.no

Ole Edvard Tvette, audiofysiker ved ØNH-avdelingen, Rikshospitalet. Medlem av CI-gruppen fra starten i 1985.

ole.tvette@ous-hf.no

Arnfinn Muruvik Vonen, lingvist og direktør i Språkrådet. Professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, 1997–2011. Dr.art. 1994 med en avhandling om ordklasser i innbyrdes ubeslektede språk. Har forsket på grammatiske emner i russisk, polynesiske språk og norsk tegnspråk og på døves språksituasjon i opplæringen og ellers. Tilknyttet daværende Skådalen kompetansesenter (nå Statped) 1994–2007, i perioden 2000–2007 som professor II.

amv@sprakradet.no

Ona Bø Wie, professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Forsker tilknyttet CI-teamet Oslo Universitetssykehus.

o.b.wie@isp.uio.no

Katharine Cecilia Williams, psykologspesialist tilknyttet Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse ved Oslo Universitetssykehus som forsker. Lærte seg tegnspråk etter et år ved Ål folkehøgskole for døve i 94/95 og har siden dette hatt tilknytning til døvemiljøet gjennom studier, en rekke arbeidsforhold og prosjekter – og til slutt som ferdigutdannet psykolog. Hun har i perioden siden midt på nittitallet opplevd hvordan cochleaimplantater først ble mottatt av døvemiljøet – hvordan CI har påvirket døvemiljøet fra innsiden – til å se hvilken innvirkning CI har hatt på fagmiljøene innen hørsel. I dag leder hun en undersøkelse av mestring av hørselshemming i arbeidslivet.

k.c.williams@medisin.uio.no

Beate Øhre, psykologspesialist og PhD kandidat, Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Oslo universitetssykehus
beateohr@ulrik.uio.no

Lasse Aabølling, videotekniker.
lasse.aabølling@statped.no

Åpning

Stein A. Evensen:

Velkommen til et seminar der målsettingen er å lære av hverandre, ikke å gjenopplive gamle kamper. Mitt navn er Stein A. Evensen og jeg leder styringsgruppen som bestemmer emne og utforming av aktørseminarene. De andre medlemmene av styringsgruppen er Jacob B. Natvig som her sitter ved siden av meg og som også vil være møteleder senere i dag. Og så har vi Øivind Larsen og Christoph Gradmann fra faget medisinsk historie. Magne Nylenna og Olav Hamran er også med i styringsgruppen, men de er ikke til stede her i dag.

Om noen få minutter skal jeg presentere resten av dere. På forhånd har dere mottatt program og CV-ene på alle deltakerne, så dere vet hvordan oppgavene er fordelt. Kopi er delt ut til alle og er på bordet foran dere. Alle har også mottatt en beskrivelse av målsettingen med og styringsreglene for aktørseminaret. Rammen er streng. Det er det *talte ord* som teller (litt latter fra deltakere) og det er ikke mulig å vise Powerpoint og heller ikke dele ut supplerende skriftlige opplysninger. Årsaken er at fokus skal være på hva som skjer rundt bordet i dag. Alt tas opp digitalt og blir tatt vare på for ettertiden. Eneste unntak er at innleiderne kan støtte seg på medbrakte manus innsendt på forhånd, blant annet av hensyn til tolkingen.



Figur 3: Midt på fløyen mot vinduene, mellom Eva-Signe Falkenberg og Åse Lyngvær Hansen satt Stein A. Evensen og Jacob B. Natvig som delte ordstyrervervet mellom seg. Helt til venstre Christoph Gradmann. (Videokamera ytterst til høyre) (Foto: Øivind Larsen)

Alle innledere må holde seg til den tiden de har fått tildelt. Går dere over tiden, blir dere stoppet, fordi det går utover andres deltakelse. Etter innledningen er det fritt frem for alle for kommentarer, spørsmål og innvendinger. Jeg presiserer: *Alle* er invitert til å delta høyt og lavt i alle diskusjonsbolker. Det gjelder også innlederen selv som kanskje kan føle trang til presiseringer eller utfyllende kommentarer. Tiden er knapp og jeg ber dere hjelpe møteleder ved å være tilbake på plass til rett tid etter pauser. Det er ikke ment at dere skal forlate plassene deres under de fem-minutters-avbruddene som tolkene trenger for å få igjen pusten og eventuelt bytte plass.

Foran dere på bordet finner dere mikrofoner som er greie å bruke. Når du får ordet, så trykker du på den store, grønne knappen, ser en rød ring tennes, og deretter sier du hvem du er. Det siste er viktig for den som senere skal skrive ut hva du sier. Når du er ferdig, må du slukke lampen. Det gjør man ved å trykke på den store grønne knappen en gang til. Om nødvendig kan flere være aktive på mikrofonen samtidig, men vi oppfordrer ikke til det. Vi synes det er greiest at dere får ordet etter hvert.

Jeg ber nå Gudmund Eikli, fagansvarlig for hørselsområdet ved Statped's hovedkontor, å orientere om tolkingen. Det er aktiv teleslynge i lokalet.

Gudmund Eikli: Vi har tilrettelagt seminaret med tegnspråktolking. Vi gjorde et forsøk på å skaffe skrivetolking, det fikk vi ikke til, men jeg er ganske sikker på at dette blir tilstrekkelig. Det er to tolker her, og så er det en tredje tolk som vil bytte på å tegnspråktolke alt som sies. Jeg er ganske sikker på at vi likebehandler det som sies på tegnspråk og det som sies med talte ord. Da tror jeg ikke det er nødvendig å si noe mer, men begge deler vil altså bli lagret på samme måte, så det er likebehandling av det talte ord og det som sies på tegnspråk, derfor disse kameraene.

Presentasjon av deltakerne

Stein A. Evensen:

(Stein A. Evensen refererer listen over deltakerne (se ovenfor) muntlig, men avbrytes:)

Fra salen: Bjørn Kristiansen, kan vi få trekt for gardinene her, fordi det er veldig vanskelig å se tolkene på grunn av solskinnet.

Stein A. Evensen: Da stopper vi litt opp og gjør det.

– Er det litt bedre?

Thorbjørn Johan Sander (tolk): Da ble det litt mørkt, det blir vanskelig for meg å se.

Stein A. Evensen: Kan vi finne en mellomting ved å slippe inn litt mer lys, men ikke –

– En del mumling rundt om angående sollyset i rommet, lampene osv.

Stein A. Evensen: Hvordan er forholdene nå, er det litt bedre?

Fra salen: Litt vondt med de lysene bak –

Thorbjørn Johan Sander (tolk): Bra – litt bedre

Stein A. Evensen: Er Sander fornøyd?

Thorbjørn Johan Sander (tolk): Nei. Lysene bak irriterer.

(Mye snakk om lysene og mulighetene – gardinene osv.)

Thorbjørn Johan Sander (tolk): Det er greit, det går bra.

Stein A. Evensen: Det kan i grunnen være greit å si med en gang at når det er noe som ikke fungerer for folk rundt bordet, er det bare å gi beskjed, så stopper vi opp og løser situasjonen. Så – flott at vi får raske reaksjoner. Da går jeg videre med presentasjonen. (Refererer videre fra deltakerlisten.)

Hvorfor aktørseminar om CI?

Stein A. Evensen: Den første posten er et forsøk på å besvare et spørsmål: Hvorfor aktørseminar om CI?

Dette er historien om aktørseminaret som vi i styringsgruppen mer eller mindre hadde avskrevet. Det startet helt motsatt. Sjelden har vi følt oss tryggere på at vi hadde funnet et egnet emne. CI har alle de kriterier som vi leter etter for aktørseminarer. Aktørseminarer handler om hendelser eller innovative tekniske forbedringer som forandrer medisins utvikling og historie. CI representerte et veikryss i omsorgen for personer med alvorlige hørselsforstyrrelser og kan derfor stå som et eksempel på hvordan tekniske nyvinninger har potensial på godt og vondt til å omstøpe behandling og kultur som møysommelig er bygget opp gjennom mange tiår.

«Oh yeah, she is still deaf, but now she can hear!»

Dette sitatet fra en far om sin døve datter er hentet fra *The Oxford handbook of deaf studies* som ble utgitt i 2010. Sitatet forteller mye om den revolusjon som CI innledet for døvfødte og døvblitte.

Stor var vår forundring da vi støtte på større problemer med å arrangere dette seminaret enn med noen av seminarene vi tidligere har arrangert. Verken Helsedirektoratet eller de døves organisasjoner ønsket å bistå med finansiering, og det til tross for at vi visste at vi hadde et program av høy faglig kvalitet, fordi det var utarbeidet i nært samarbeid med og med støtte av fremragende fagfolk. Hvorfor var det slik?

Vi skjønnte fort at vi hadde banket på en dør til en arena der det mer enn tyve år etter starten fortsatt forelå sterke spenninger av så vel faglig som personlig karakter. Artikler og avisinnlegg vitner om det. Ikke sjelden ble det brukt sterke ord. Forklaringen er ytterst sammensatt. Men noen momenter er rimelig klare.



Figur 4: På fløyen til venstre for ordstyrerbordet satt Anne Bakken og Marie Elise Axelsen. (Foto: Øivind Larsen)

Det må erkjennes at representanter for helsevesenet med leger i spissen ikke sjelden forenklet spørsmålet om CI i 1980- og 1990-årene på en måte som ikke innga tillit. Faktisk var det et langt fra ferdig utviklet implantat som ble tilbudt de første årene. Det var god grunn til å spørre hva man risikerte å miste ved å takke ja til operasjonen.

Et annet sentralt spørsmål var og er hvilken rolle tegnspråket skal ha hos personer med tilsynelatende vellykket CI. Igjen sto kvaliteten på den lyden implantatet ga, helt sentralt. Hvis den var perfekt, risikerte man ikke mye ved å gi tegnspråket på båten. Men slik var det jo ikke, og langt fra det i de første årene. Da er det ikke rart at foreldre ble bekymret og noen ganger følte seg overkjørt. Kort sagt syntes det å foreligge et underskudd på tillit i møtet mellom potensielle brukere og deres organisasjoner på den ene side og tilbyderne, altså helsevesenet på den annen side. Dette er inntrykket en amatør som jeg får etter å ha forberedt meg til dette seminaret. Dagen vil vise om jeg har oppfattet saken noenlunde riktig. Og har jeg ikke det, er jeg sikker på at jeg vil få klare tilbakemeldinger. Dette siste inntrykket tar utgangspunkt i situasjonen for døvfødte barn. Hos døvblitte eldre oppfatter jeg problemstillingene som atskillig mer komplekse.

Aktørseminarets primære mål er å dokumentere de vanskelige overveielene mange døve og deres familier måtte ta der CI ble tilbudt. Fordelen med *aktørseminarformen* er at vi ikke tar stilling til konfliktene som måtte foreligge. Her avviker vår praksis fra hvordan mange seminarer blir arrangert. Er emnet brennbart, er det en tendens til at arrangører velger seg foredragsholdere som støtter egen sak. Hos oss er det ikke slik. I dagens seminar er det ikke meningen å trekke konklusjoner om hva som var de riktige beslutninger i disse første årene. Og heller ikke hvem det er riktig å tilby CI til i dag, med en annen og forbedret teknologi. *Det er situasjonen man sto i i pionertiden, vi er interessert i å få kartlagt.* De gir liten mening å kartlegge pionertiden med sideblikk til dagens situasjon og praksis. For barn som fødes døve i dag, er situasjonen dramatisk endret. Implantatene er vesentlig forbedret, doble implantat er regelen og ikke minst, barna blir operert langt tidligere.

Til seminaret er det invitert personer med forskjellig holdning til CI i disse første årene. Skal vi få til det vi ønsker, er det særlig viktig at alle er så åpenhjertige og tydelige som mulig. Like viktig er respekten for andres eventuelt avvikende oppfatninger, ettersom det ikke finnes én vei som var riktig og én som var gal.

Jeg startet med å si at vi var i ferd med å gi opp å arrangere dette seminaret på grunn av spenninger i miljøet og tilsynelatende uløselige problemer med finansiering. Så skjedde miraklet! Statped, statlig spesialpedagogisk tjeneste ved direktør Tone Mørk, fattet interesse for seminaret, ikke minst måten det ble arrangert på. Hun ønsket å vite mer, fordi møteformen kunne være en modell å komme andre grupper i møte på. Resultatet ble at hun satte inn Gudmund Eikli i vår styringsgruppe og tok ansvaret for finansieringen av seminaret. Som dere forstår, ville det ikke blitt et seminar uten Statped, og vi kan bare takke. Dessverre måtte direktør Tone Mørk melde avbud i siste liten. Jeg ber Gudmund Eikli om å bringe Tone Mørk vår store takk, og ellers vil jeg si at du, Gudmund, har gjort en gedigen jobb med å få dette seminaret opp å stå ved tallrike, verdifulle innspill, hvorav tolketjenesten har vært en utfordring.

Da er vi i gang. Og jeg ser at selv om ikke denne innledningen var ment å skulle følges av noen diskusjon, så ligger vi såpass godt an tidsmessig at hvis det er noen som har oppklarende spørsmål eller annet, så er det muligheter for å slippe til med det allerede nå.

Vær så god, det var til Kristiansen!

Bjørn Kristiansen: (tolk) Et praktisk spørsmål: Det skal ikke refereres fra dette møtet? Men hvilke begrensninger har vi når det gjelder å formidle

altså – interne protokoller og – ut fra miljøet å referere fra hva som blir sagt her? Kan du si noe om det?

Stein A. Evensen: Det er kanskje noen praktiske opplysninger som det ikke er så lett å få med seg i første omgang. La meg ta det punktvis: Pressen er ikke invitert inn i seminaret. Dette er regler som gjelder for alle seminarene våre. Vi har i det hele tatt ganske stringente regler som vi har praktisert for alle de seks seminarene som har vært aktuelle. Et redigert referat av alt som sies i dette rommet i løpet av dagen, blir senere tilgjengelig, hvis ikke spesielle forhold skulle vanskeliggjøre det. Jeg kan ikke se at så skulle skje, men jeg understreker at det er et redigert referat som blir trykket i *Michael*, et medisinsk historisk tidsskrift. Når jeg sier *redigert*, så betyr det bare som sikkert alle rundt bordet vet, at måten man uttrykker seg muntlig ikke uten videre er overførbart til skriftlig utgave. Alle blir ansvarlige for hva de selv har sagt og får tilsendt utskrift av det som er meningen å trykke i boken. Det som ikke blir endret, det er de digitale lydfilene som blir deponert i Riksarkivet sammen med den redigerte utgaven. Der blir alt sammen, inklusiv host og pust og kremt, tilgjengelig for ettertiden. Det blir forskningshistorisk kilde for dem som kommer etter oss. Jeg kan nevne at de digitale filene for et par av de første seminarene allerede er blitt lånt ut fra Riksarkivet til forskning.

Vi har ikke lagt restriksjoner, for å svare direkte på det Kristiansen spør om, på hva folk sier om hva de har opplevd i dette rommet. Det er altså ingen form for hemmelighold. Når vi har valgt å lukke seminaret, er det for å oppnå en spesiell, en litt intim, åpenhjertig situasjon som gjør at det blir lettere å snakke til hverandre. Legg merke til at alle ser hverandre i øynene. Det er en del av måten dette arrangeres på.

En meget dyktig intern organisasjon, og nå snakker jeg ikke om meg selv, men om Turid Jensen og Øivind Larsen, sørger for at den redigerte utgaven kommer ut meget raskt. De legger opp til at om dere svarer på og reagerer på de utsendte referatene hurtig nok, så vil det kunne foreligge en redigert utgave på nyåret 2015. Så dette er en ganske kvikk operasjon. Jeg håper det var et fyllestgjørende svar.

Gudmund Eikli: Bare for å presisere at da Statped gikk inn for å finansiere dette seminaret, var vi opptatt av at vi skulle ikke endre på noe som helst av hvordan aktørseminarene tidligere har vært gjennomført. Den eneste tilretteleggingen vi gjør her, er at bildematerialet blir likebehandlet med lyd materialet. Så derfor gjøres det video-opptak både av tolkebrukerne og av tolkene.

Gunnar Dehli: Det var bare et lite spørsmål til innholdet av det du formidlet innledningsvis. Jeg fikk ikke riktig tak i det, jeg tror du sa at spørsmålet når det gjaldt CI for eldre døvblitte var atskillig mer komplekst. Det lurer jeg på om du kan utdype noe.

Stein A. Evensen: Jeg tror ikke at jeg på dette tidspunktet vil gå i detalj, for jeg tror det kanskje vil avsløre seg selv etter hvert, men for å gi deg i hvert fall et introduserende svar, så vil jeg si det slik at for oss som ser på dette utenfra og som ikke har noen spesiell kompetanse, så har studiet av arbeidet med CI – for meg i hvert fall – vært som et tre som vokser og vokser, og hvor det er så mange varianter av situasjoner som etter hvert oppstår. Man begynner å tenke på forskjellene mellom døve foreldre/hørende barn, hørende foreldre/døve barn, problemene med at man får forskjellig respons hos de som er eldre og får lagt inn CI avhengig av hvilken resthørsel de hadde, osv. Jeg mener at for mange av de avgjørelsene synes det for meg vanskelig å trekke generelle konklusjoner om hva som er riktig. Det store hovedspørsmålet som jeg regner med vil bli omtalt av mange her, er hvilken rolle tegnspråket skulle ha hos døvfødte barn som ble operert. Det kan hende at flere rundt bordet her er uenige, men i for meg blir det et viktig spørsmål vi kan spinne rundt og hvor jeg er veldig opptatt av å få lære mer. For jeg er blitt bare imponert over hvor komplekst hele feltet er.

Og da ber jeg Henrik H. Lindeman å gi oss historien om de første personene i Norge som mottok implantater.

De første norske personene som mottok implantater

Henrik H. Lindeman: Cochleaimplantatet erstatter manglende sanseceller i sneglehuset hos døve. Allerede i 1970-årene opererte Bill House i Los Angeles flere enn 1000 døve. Implantatet hadde bare én elektrode som ble plassert på utsiden eller innsiden av *det runde vinduets* membran. Da House på et møte presenterte resultatene, spurte professor Nelson Kiang ved Harvard University: «Can you please explain to us how it works!» House svarte: «I do not know how it works, but it works!» Kiang kommenterte syrlig: «This is not only wrong, but an insult to the scientific community!»

Vi på Rikshospitalet valgte å følge med på avstand. Men i Trondheim noen år senere opererte professor Gundersen midt på 1980-tallet nesten 20 voksne døvblitte med én-elektrodes-implantat. Ingen av disse implantatene sies å fungere i dag.

Rundt 1985 ble det presentert mer avanserte cochleaimplantater med multiple elektroder i sneglehuset. Disse implantatene syntes blant annet å

ha langt bedre mulighet til frekvensanalyse, noe kanskje Ole Edvard Tvette vil snakke om. Øre-nese-hals-avdelingen på Rikshospitalet hadde kompetanse innen audiofysikk, audiopedagogikk og ørekirurgi. Nå søkte vi om midler til cochleaimplantasjon og fikk en million kroner til starten i 1986. Vi satset på to modeller:

Symbion fra University of Utah var basert på at signalene utenfra ble overført via en plugg eller stikk-kontakt tvers igjennom huden til selve implantatet og fire elektroder i tinningbeinet.

Den andre modellen, *Nucleus*, fra University of Melbourne hadde 22 elektroder i cochlea. Signalene utenfra ble overført som radiobølger gjennom intakt hud til implantatet i tinningbenet.

Ved Øre-nese-halsavdelingen i Melbourne traff jeg i 1985 en eldre sjømann som året før hadde fått innsatt et implantat med multiple elektroder. Han oppnådde langt fra noe stjerneresultat, men selv var han svært takknemlig og glad. Nå var han ikke lenger sosialt isolert. Han oppfattet lyder i omgivelsene og var også i stand til å lese på munnen. Hans entusiasme den gang gjorde virkelig inntrykk.

Året etter, mai 1986, startet vi altså på Rikshospitalet med implantasjon på *voksne døvblitte*. Vi anså, som andre cochleaimplantasjonsteam, at operasjon på personer i denne pasientgruppen var minst kontroversiell. De behersket allerede talespråket og risikoen ved operasjonen syntes også mindre enn ved implantasjon på barn og ungdom. Før operasjonen måtte pasienten gjennom omfattende høreprøver og radiologiske undersøkelser. Man måtte være sikker på at det ikke forelå anatomiske hindringer for implantatet eller resthørsel. Flere kandidater ble sendt hjem med nytt høreapparat i stedet for implantasjon.

Etter vel fem år hadde vi operert 17 voksne døvblitte, ni med amerikanske *Symbion* og åtte med det australske *Nucleus*. Alle pasientene med unntak av én var eldre enn 40 år på operasjonstidspunktet. Resultatene var gode, men varierte. 2/3 av pasientene hadde såkalt *åpen taleforståelse*, og 1/3 var i stand til å snakke i telefonen. Hos de fleste bidro implantatet til kontroll av egen stemme, toneleie og styrke.

Gradvis ble indikasjonssområdet for cochleaimplantasjon utvidet. Mars 1988 opererte vi et seks år gammelt *døvblitt barn* tre år etter at hun mistet hørselen av ukjent årsak. Hun var det første cochleaopererte barnet i Skandinavia og det yngste i Europa. Resultatet var meget godt som hos de følgende opererte døvblitte barna. Alle ble operert med *Nucleus*, for både vi i Oslo og utenlandske grupper hadde observert økende betennelsesforandringer i huden rundt pluggen i *Symbion*-implantatet, noe som medførte risiko for ytterligere komplikasjoner. 1992 hadde vi operert syv døvblitte



Figur 5: Jan-Øivind Holm, Hilde Haualand, Thorbjørn Johan Sander og Bjørn A. Kristiansen. (Foto: Øivind Larsen)

barn, fire etter meningitt, og disse oppnådde svært god nytte av implantasjonen. Barn og voksne døve etter meningitt bør opereres så tidlig som mulig fordi sneglehuset ofte gror igjen, noe som kan gjøre operasjonen vanskelig eller umulig. Hodeskade og ukjent årsak var andre forklaringer til døvheten i denne gruppen. Vi erfarte at barn som blir døve i tre- til fireårsalderen ofte raskt mister talespråket og opptreningen etterpå tar tid. Barn døve på et senere tidspunkt beholder mer av talespråket og opptreningen er raskere og lettere.

Implantasjon på *førspråklig døve* slik som *døvfødte barn* har vært spesielt følelsesladet. Vår første pasient i den gruppen var født døv og ble av helt spesielle grunner cochleaimplantert i 1989, da var hun åtte år gammel. Hun kunne registrere lyd, men hadde aldri noe nytte av implantatet og kommuniserer nå som tidligere med tegn. Døvfødte barn må få implantert cochleaimplantat i løpet av de første tre til fire leveårene, som er en kritisk eller sensitiv periode for utvikling av hørsel og talespråk i likhet også med synsfunksjonen. Hos hørende etableres i denne perioden tallrike forbindelser mellom hørselsbarken og andre deler av hjernen. Uten lyd og tale og språkstimulering blir hørselsområdene i hjernebarken utnyttet til andre formål, for eksempel utvikling av tegnspråk. Fra rundt femårsalderen og senere er disse områdene hos døve ikke lenger mottakelige for hørselsinfor-

masjon, og implantasjon er nytteløst. Når det derfor fra døvemiljøet har vært reist krav om at barn som er født døde, ikke må opereres før de er voksne og selv kan bestemme, fratas barna samtidig muligheten til cochleaimplantasjon. Toget er gått. Døvfødte barn bør opereres i så ung alder som mulig. I 2001, etter femten års implantasjonsvirksomhet, var knapt 250 personer operert. Barn, døde fra fødselen utgjorde nå den største gruppen av nye pasienter, og resultatene var gode.

Statsminister Gro Harlem Brundtland var virkelig tent da hun ved juletider 1986 på Frokost-TV traff en av våre cochleaimplanterte: «Dette må vi ha råd til!» sa doktor Gro entusiastisk. Men da hverdagen meldte seg for senere politikere, helseminister og sykehusadministrasjon, var entusiasmen lite synlig. De slet med både økonomien, fagmiljøet og frustrerte foreldre til døvfødte, som visste at hver dag på venteliste som følge av manglende penger til innkjøp av implantater, betydde dårligere operasjonsresultat.

Jeg vil avslutte med å si at cochleaimplantasjon som kan gi hørsel til komplett døde, er et eventyr, og det er det største som har skjedd innen øre-nese-hals-faget.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Da er det åpent for kommentarer og spørsmål.

Ole Edvard Tivete: Jeg er kollega med Henrik H. Lindeman og har lyst til å fortelle en historie. Da Henrik var i Melbourne og så brukere, var Erik Teig, vår andre ørekirurg, i Boston og så på brukere der. Erik var en meget skeptisk person. Han var skeptisk til en del ting – han testet brukeren med norske tostavelserord bak ryggen på en pasient, en bruker som ikke kunne norsk. Og da Erik sa «skopuss» og den amerikaneren med et hull i hodet og implantat svarte «skopuss», uten å vite hva han sa, så skjønte man at dette hadde noe for seg!

Det var bare en kommentar til Henrik sin historie. Så noe av historien vår er faktisk at det er brukerne som har gått foran og vist oss nesten mer enn vitenskapen.

Stein A. Evensen: Det er flere fantastiske historier fra denne aller første tiden om hva som skulle til for å overbevise fagfolk om at dette virket. En historie fra USA som sikkert noen av dere har lest om, er fra 70-årene da skepsisen var stor. En implantert var til stede da man sang: «Where have all the flowers gone?» Da opplevde den største skeptikeren at den tidligere døde

kunne nynne det han hørte og følge melodien og ikke minst følge takten. Det førte til at man skrev brev til administrasjonen ved NIH den gangen.

Jacob B. Natvig: Jeg var direktør på Rikshospitalet i 1986, til sommeren 1986, og fulgte i hvert fall noe med på dette. Jeg har en hatt samtale i forkant av dette med professor Finn Winther som da var sjef på avdelingen. Han tok ikke direkte del i det faglige, men som administrator var han absolutt positivt interessert i dette og understreket også at dette var en nøkkelting. Man fikk faktisk bevilget en million direkte fra Stortinget for å sette dette i gang. Han nevnte også at han sammen med noen av dere hadde reist blant annet til Paris og til Karolinska Institutet for å se på hva som skjedde på dette feltet. Da dere kom i gang var det, som det også går fram her, veldig godt forberedt. Og han nevnte ved siden av Erik Teig også ditt navn, Lindeman, og Tvetes navn som nøkkelpersoner i at dette gjennombruddet kom på et såpass tidlig tidspunkt. Og jeg gledet meg stort som direktør som hadde som i hvert fall ett av mine mål at vi skulle klare å gjøre nye ting også faglig sett, på et hospital som kjempet med å holde budsjetter.

Hilde Haualand: (tolk). Hei, (det er) Hilde Haualand som snakker gjennom tolk. Ja, det er interessant å høre den tidlige historien om all den spennende utviklingen og den skepsisen som var den gangen. Og jeg ser også at språkbruken er preget – eller var preget – av at dette *må* vi gjøre. Vi må starte tidlig, vi må gjøre dette. Og jeg blir sittende med en sånn følelse av at *var det virkelig så nødvendig?* Jeg kan forstå at (for) mange personer som mistet hørsel, at det ble betraktet som nødvendig for disse menneskene. Men jeg ser også at det ble foretatt reiser til Paris, til Melbourne, og der man så nytten, og der fant man ut at man ville sette i gang dette her. Men ble det noen gang reist – var det noen som reiste til *Oslo sentrum* og snakket med døve, og snakket med døve og døvblitte og altså hørende foreldre som hadde døve barn i *Norge*? Ble det noen dialog med den gruppen om disse operasjonene og om ønskene og om hvilke forventninger man hadde til en sånn type operasjon? Eller var det bare en reise ut i det medisinske miljøet for å undersøke? Jeg trenger ikke å få et svar på dette her. Men det er bare en refleksjon jeg gjør meg. Det nevnes ikke at man hadde noen kontakt med brukermiljøet den gangen. Det er mulig at jeg tar feil, men mitt inntrykk er at det ikke var noen kontakt der.

Stein A. Evensen: Jeg ber Williams om å ta ordet først, også kan eventuelt Tvette og/eller andre svare senere.



Figur 6: Til venstre bak deltakerne Svein Arne Peterson, Elisabeth Dahle, Patrick Kermit og Katharine Cecilia Williams, sees døvetolk Torild Ringsø. (Foto: Øivind Larsen)

Katharine Cecilia Williams: Altså, du snakket om disse tidlige operasjonene og beskrev en del av dem som – ja, resultatene var gode. Og det jeg da ble nysgjerrig på, var hvordan dere vurderte det. Hva var parametrene for et godt resultat?

Stein A. Evensen: Kanskje Lindeman svarer?

Henrik H. Lindeman: Dette med gode og dårlige resultater er avhengig av hva den cochleaopererte oppnår ved høreprøver, men også av hvordan vedkommende selv vurderer resultatet. Jeg nevnte den gamle sjømannen fra Melbourne som hadde vært døv mesteparten av livet. Han hadde aldri lært seg tegnspråk, var ikke munnavleser og uten noe nytte av høreapparat. Etter operasjonen oppnådde han beskjedne resultater på formelle høreprøver og han klarte ikke å kommunisere i telefonen. Men samtidig var livet totalt forandret. Han hørte lyder i omgivelsene og med støtte av lyden kunne han også lese på munnen.

Og dette har vi opplevd også blant våre egne pasienter, spesielt blant de første pasientene som alle hadde vært døve i svært mange år før implantasjonen. Ofte relativt dårlig resultat ved høreprøver, men svært takknemlige. Etter hvert kunne vi også forutsi resultatene med stor sannsynlighet. Hos

døvblitte etter en kort periode som döv og hos døvfødte barn, operert i det første leveår, var resultatene oftest glimrende.

Stein A. Evensen: Det manglet et svar til Haualand angående hva slags undersøkelser dere gjorde i potensielt brukermiljø hjemme før man startet opp med noe sånt.

Henrik H. Lindeman: Jeg vet ikke hva du mener med brukermiljøet. Er det de som allerede er i tegnspråkmiljøet?

Stein A. Evensen: Haualand!

Hilde Haualand: (tolk) (Det er) Haualand (som) snakker gjennom tolk: Jeg tenkte mer på folk som levde med hørselstap, hvordan de taklet å leve uten hørsel eller med lite hørsel. Altså, du snakket om at resultatene var gode, at man ble imponert over at den her gamle sjømannen i Melbourne i Australia oppfattet mer lyd, men hva var det gode – hva er et godt resultat? Hva er et godt resultat av å høre litt eller mye? Hvis man hadde gått inn i et *hørselsmiljø*, da mener jeg folk som *selv har erfaring* med å høre mye eller høre lite, ikke høre noen ting, høre litt mye, men mindre enn gjennomsnittet osv. Hva er deres erfaringer, hva er godt utbytte av hørselen, hva er *godt*? Har dere noen kontakt med disse miljøene for å snakke med dem og høre hva som er kriteriene, hva som er god hørsel? Hva som er godt utbytte av å høre noe? Hadde dere noen diskusjoner med det miljøet som selv levde med hørselstap?

Stein A. Evensen: Vær så god!

Henrik H. Lindeman: Så vidt jeg husker, liten kontakt med tegnspråkmiljøet. Men Ona vil nok kunne svare på det du har spurt om.

Stein A. Evensen: Jeg tror vi må knappe litt inn nå. Det er sikkert mulighet for å komme inn på det videre. Nå er det to raske spørsmål, og så må vi slutte denne bolken. Det var først Bakken og deretter Tvette.

Anne Bakken: Jeg hadde egentlig ikke et spørsmål, men en kommentar i forhold til Hilde Haualand sitt spørsmål. Jeg har vært med på denne prosessen fra starten av. Det var et forsøk fra overlege Gundersen å få i gang en dialog med døvemiljøet i Trondheim på et veldig tidlig tidspunkt. Men tilnærminga var såpass lite hensiktsmessig og kontroversiell fra det medi-

sinke miljøet sin side at dialogen låste seg helt. Og det trur jeg prega debatten i mange år framover. Og det gjorde det ikke så veldig mye enklere for Rikshospitalet å komme på banen med den dialogen framover.

Stein A. Evensen: Tvette!

Ole Edvard Tvette: Det miljøet vi hadde kontakt med, var via hørselsentralen på Rikshospitalet. Vi hadde daglig der sterkt tunghørte, til dels døve pasienter som brukte høreapparater. Så vi var forankret i den gruppa der, de med progredierende tap hvor hørselen gikk nedover. Og de mente at høreapparatene ble dårligere og dårligere. Dessverre var det nok hørselen som gikk ned. Utgangspunktet for de første pasientene våre, var vår egen pasientgruppe som vi hadde fulgt daglig.

Og til snakk om resultater, må vi si at den første marsipankaken kom høsten 1986 fra en av dem vi opererte, så det var jo et godt resultat.

Ellers så måtte vi fort bygge opp testsystemer for å teste våre brukere. Og hver gang vi bygde opp noe, så skallet vi i taket, og så måtte vi lage nytt. Og det har vi holdt på med frem til i dag, å lage nye testsystemer, ettersom brukerne hele tiden overgår det som vi har trodd var mulig.

Stein A. Evensen: Jeg tolker det slik at det trengs ikke noe ytterligere svar til disse to kommentarene. Så da går vi videre i programmet. Og da er det Ole Edvard Tvette som har neste bolk.

Ole Edvard Tvette: Det lyset som jeg nå får midt i øynene på den gardinen der -! Takk!

Den tekniske utviklingen av cochleaimplantater

Ole Edvard Tvette: Det er (den) tekniske utvikling. Selv om vi skal snakke om de første årene, har jeg tenkt å begynne med hvor står vi i dag? Da har jeg to historier:

Den første er om to voksne klassiske brukere, nå to unge damer som var små barn da de fikk høreapparat av meg på 1980-tallet. Og de var voksne da de fikk implantater av meg på 2000-tallet. Og når jeg tester dem med *tale i støy* i dag, så er de akkurat like gode som jeg. Altså – hvor mye støy tåler man før kommunikasjonen bryter sammen? Og da tåler vi like mye støy.

Andre historie er om døve barn operert tidlig før ettårsalder med to implantater som var nevnt her. Og de beste blant dem nå, er noen som er

innenfor normalmaterialet for normale barn på disse hørselsprøvene våre som er *tale i støy*. Så det forteller oss noe om potensialet for denne teknikken vi skal snakke om.

Og så er det utviklingen av teknikken:

Tidlig utvikling startet med Volta i Italia, da han satte strøm på ørene sine ca 1790, og så stjerner og det boblet der inne. Det var første elektriske stimulering. Antakelig smakte det salt og, for han stimulerte vel de nervene som var!

På 1980-tallet er det slik som Henrik Lindeman har sagt, implantat med én elektrode som var mye brukt i USA. Det store gjennombruddet kom i 1978 hvor Clark i Melbourne konstruerte en elektrode med 22 punkter som Henrik snakket om, som de la inn i det indre øret. Det var i 1978, og det viste seg i ettertid at det var gjennombruddet.

Og for å skjønne litt om det, må vi ha litt om normalhørsel og nedsatt hørsel for å vite litt om hva det er teknikken skal kompensere for. Normal hørsel er bygd opp slik at mørk lyd setter opp signaler i hørselsnerven *langt inne i cochlea*, lys lyd setter opp signaler i nerven *langt ute i cochlea*. Det er sansecellene som er overgangen mellom mekaniske svingninger i cochlea og strøm i hørselsnerven, og som Henrik sa, det er vanlig at det er disse sansecellene som ikke virker ved nedsatt hørsel. Og da kan elektrodene våre faktisk sende strømmen rett inn i hørselsnerven.

Om utviklingen av den teknikken som Evensen har sagt er *stor*, det er jeg er faktisk litt uenig i. Så nå skal vi ha min versjon av teknisk utvikling. Det er det Henrik forteller, at det mest brukte implantatet hadde 22 elektroder i 1986 da vi begynte, nå har de 24. Nesten likt antall elektroder. Det er litt tynnere, det er mer fleksibelt, er det mer holdbart? Jeg er ikke så sikker. Vi har generasjoner med implantater hvor det er noen tekniske feil som gjør at fremdeles er det ca ½ til 1 % av opererte ører som vi må reoperere og skifte. Den tekniske utviklingen vi har vært med på, var faktisk hvordan man stimulerer. På 1980-tallet var det å stimulere mellom elektrodepunkter i det indre øret, såkalt bipolar stimulering. På 1990-tallet gikk vi over til monopolar stimulering. Stimulering av én elektrode i øret og én referanseelektrode på yttersiden. Det var faktisk Rikshospitalet med på. Vi var tidlig ute med den teknikken også, og publiserte på flere kongresser våre resultater om hvordan vi skulle skifte dette her.

Det som så skjedde med implantatet som var en veldig viktig utvikling, er da vi fikk *kommunikasjonsmuligheter med implantatet* på 1990-tallet. Det vil si at vi kunne lese ut av implantatet om det fungerte, at det satte opp et signal i selve hørselsnerven. Så vi fikk toveiskommunikasjon med det som var operert inn i hodet på 1990-tallet. Det forbedret i prinsippet ikke lyd-

kvaliteten, men det forbedret muligheten til å holde orden på om det virket eller ikke.

Og det er det som er inne i selve hodet. Så har vi taleprosessoren som henger på øret. Den gikk fra en å være en stor kroppsbåret sak til en ørehenger. Det er den ørehengeren som skal bestemme hvilken del av talesignalet som skal presenteres på elektroden. Og for å si litt om det, så må vi ha litt taleakustikk:

Kortversjonen er at når jeg sier «aaaaaaaaa», så går stemmebåndene mine frem og tilbake ca 100 ganger i sekundet, det settes opp overtoner av den 100 hz-saken i munnhule-svelg. Sånn 100-200-300-400-osv. oppover. Munnhule-svelg filtrerer overtonerekka til de forskjellige vokalene. Så sier jeg: «aaaeiiiioouuu». Da er stemmebåndshastigheten helt lik, det er bare det at det akustiske filteret som ligger i munnhule-svelg former de forskjellige vokalene. Og det er den delen av lyden som skal presenteres på elektrodene.

Som Henrik sa, mente Melbourne-gruppen at dette skulle være som støtte til munnnavlesning. Så oppdaget de til sin overraskelse at mange forsto en del uten munnnavlesning. Kortversjonen av utviklingen etter det er da at mer og mer av talesignalet er blitt presentert på elektrodene. Det er nesten som å spille piano med én finger. På 1980-tallet var det opp til 22 tangenter, en finger opptil 1000-2000 ganger i sekundet, 1990-tallet gikk vi opp til 10000-14000 tusen ganger i sekundet, ganske rask finger! Og så, siden det har det ikke skjedd noen ting. De har de samme stimulusstrategier i dag som de hadde sent på nittitallet. Så på den siden har det nesten ikke skjedd noe utvikling. Og hvorfor hører de da så godt disse vi har implantert – jeg nevnte noe innledningsvis, jo – de døve voksne er ikke så døve som før og har ikke vært like lenge døve. Barna blir operert tidlig, opplegget er annerledes, men hovedkonklusjonen er at hjernen vår er veldig kapabel til å tolke de signalene, mye mer enn vi har trodd!

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Jeg har innledningsvis et spørsmål til deg, men også til Lindeman. Går det an å si noe om alvorlige komplikasjoner i de første årene, om det var det? Infeksjoner, andre forhold? Det var det ene. Det andre er noe jeg ikke har klart å lese meg til. Er det slik at implantasjon ødelegger det som måtte være igjen av resthørsel? Og går det an å bytte selve elektroden og legge inn nye elektroder hvis det blir brekk på den eller noe annet skjer? – En av dere!

Ole Edvard Tvette: Henrik! Komplikasjoner!



Figur 7: Bak Borghild Landsvik, Ole Edvard Tvette og Gudmund Eikli sees Morten Ariansen som styrte lydopptaket. (Foto: Øivind Larsen)

Henrik H. Lindeman: Amerikanerne opplevde intrakranielle komplikasjoner og dødsfall med et av sine cochleaimplantater. Vi ble spurt om vi ville benytte implantatet i Oslo, men avslo. Bruken av dette implantatet ble stan- set etter de alvorlige komplikasjonene.

Stein A. Evensen: Var det flere som døde?

Henrik H. Lindeman: Ja, flere døde.

Stein A. Evensen: Av infeksjoner?

Henrik H. Lindeman: : Av hjernehinnebetennelse, meningitt, tror jeg. Det er vel ca. 20 år siden nå. Selv opplevde vi mindre komplikasjoner med vårt *Symbion*-apparat som var veldig bra lydmessig. Men det var altså basert på at signalene til hørselsnerven i tinningbeinet ble overført via en stikkontakt eller en plugg gjennom huden. Med årene fikk pasientene betennelse i dette hudområdet, hvorfor implantatet måtte fjernes. Disse pasientene var alle voksne. Barna ble operert med en implantattype der signalene fra utsiden

ble overført som radiobølger gjennom intakt hud til selve implantatet i tinningbeinet. Hos disse ble det ikke registrert betennelse i huden eller intrakranielt.

Stein A. Evensen: Betyr dette at det faktisk er en betydelig komplikasjonsrate med implantater?

Ole Edvard Tvette: Nei, som jeg så vidt var inne på, vi har 1500 ører, og vi skifter ut *en halv til en prosent av dem årlig*. På grunn av for eksempel slag mot selve implantatet, det kan ryke, og noen infeksjoner, og noen som rett og slett stopper av seg selv, eller rent elektronisk. Så ved 1000 eller ved 1500 operasjoner har vi 8-9 reoperasjoner i året, hvor vi tar ut et implantat og putter inn et nytt et. Og det går greit. Min bekymring er om når de implantatene har vært der i 40-50 år, er det like greit å skifte da? Det er det som er diskusjonen hvis man skal snakke om elektroder. Hvordan bør man gjøre det for at det skal være mulig å skifte dette her, eller vil de gro fast på en eller annen måte? Men vi har holdt på nå i snart 30 år – 28 år – og foreløpig har reoperasjonene gått bra, unntatt ett meningittøre hvor benyddannelsen skjøv elektroden ut. Han var operert på begge ører, og da ble det ikke helt vellykket reoperasjon på dette øret, men han har hatt et fungerende implantat på det andre øret.

Stein A. Evensen: Bare for å få det presisert, betyr det at hvis det skjer betydelige teknologiske forbedringer med elektroden, så kan man ta ut den gamle elektroden og putte en bedre inn, slik at tidspunktet for når man foretar implantasjonen, tidlig eller sent, ikke er av så stor betydning. Har jeg forstått det rett?

Ole Edvard Tvette: Ja, men vi har ennå ikke skiftet ett eneste implantat på grunn av teknisk utvikling. Det er ingen som vil ta ut de implantatene som de har – de gror så fast i den lyden, hjernen har vent seg til den lyden, det er den de har, og de vil ikke skifte. Jeg får ikke en gang lov å skifte til en ny strategi for å stimulere med, for den er de da ikke vant til. De vil ha den gamle lyden de hadde i tidlig 90-tall. Alt annet blir feil. Det er hjernen som på en måte har grodd fast i den lyden de har fått. Så vi skifter ikke før det er teknisk i stykker.

Stein A. Evensen: Meget interessant, syns jeg. Eikli har en kommentar!

Gudmund Eikli: Det er jo mange som blir imponert over denne teknologien og den teknologiske utviklingen, men oppfatter jeg det riktig, Tvette, når du sier at det er i grunn mer grunn til å bli imponert over hjernen og den menneskelige kapasiteten?

Ole Edvard Tvette: Ja, hvis vi ser på selve implantatet, så spilles det bare på én elektrode av gangen, det er bare én finger som slår der inne. Dog gjør det da 10 000 ganger i sekundet, men det vi ønsker oss er selvfølgelig at vi kunne hatt 10 samtidig. Hva ville vi fått da? Det får de ikke til på grunn av at man har ikke kontroll på hvor strømmene går, så jeg er mye mer imponert over hva hjernen klarer å tolke utav det for så vidt enkle signalet vi sender opp – i forhold til selve implantatet, ja.

Stein A. Evensen: Da takker jeg for at folk er lydige og de holder tiden. Det er bra og jeg er glad for det. Kanskje har jeg lagt merke til at noen av oss snakker litt for fort.

Nå er det tolkepause på fem minutter og jeg ber om at dere ikke forlater lokalet, for da klarer vi ikke å få dette til. Så foreløpig takk! Da er det fem minutter pause.

Stein A. Evensen: Vi har nå en viktig bolk på 45 minutter, hvoretter vi har en skikkelig pause. Jeg inviterer representantene for de to store organisasjonene til å presentere holdninger til CI. Jeg vil forøvrig si velkommen til Anders Hegre, som kom litt senere. Vi hadde en presentasjon rundt bordet som du gikk glipp av. Men hjertelig velkommen! Vi har planlagt det slik at dere presenterer saken etter hverandre, og at vi så tar en samlende diskusjon. Vær så god, Anders Hegre.

Holdningen til CI i Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) og Norges Døveforbund (ND)

Anders Hegre: Takk for at HLF får bidra til denne historieskrivningen, og vi håper også at dette kan bli en plattform, en kunnskapsplattform, som kan brukes i det videre arbeidet for å utnytte cochleaimplantat og mulighetene i det til beste for hørselshemmede. HLF er en interesseorganisasjon for blant annet mennesker med nedsatt hørsel, tinnitus og Ménière. Vi har 58 000 medlemmer. Vi jobber for en enklere hverdag for landets hørsels-

hemmede og for å forebygge hørselstap. Våre kjerneverdier er *engasjement, kunnskap og omsorg*.

På CI-feltet har vår omsorg ligget og ligger i å utnytte muligheten for hørsel og tale som CI har gitt døve barn og døvblitte voksne. Oppdatert kunnskap om de teknisk-medisinske og det pedagogiske har vært grunnleggende for at vårt engasjement skulle og fortsatt skal, hjelpe hørselshemmede med behov for CI til en bedre hverdag.

Vi har siden starten rettet engasjementet inn mot fem hovedområder:

1. At alle barn med hørselstap blir oppdaget når de er nyfødte, sånn at de kan få oppfølging tidlig.
2. At døve barn får CI-operasjon i tide til å kunne utvikle hørsel og tale.
3. At CI-opererte barn får fullgod talespråklig oppfølging.
4. At døvblitte voksne får operasjon med kortest mulig ventetid.
5. At CI-opererte voksne får god rehabilitering i sitt nærmiljø.

At barn med hørselstap blir oppdaget når de er nyfødte, oppnådde vi i hovedsak i 2008. Da fikk vi gjennomslag for nyfødtscreening på alle landets fødestuer. Metoden for nyfødtscreening vurderes i disse dager. Det er et potensial for å gjøre screeningen enda bedre og mer presis.

At alle barn skulle få CI-operasjon i tide til å kunne utvikle hørsel og tale, var en ressurskamp. Vi hadde årlige runder i media i perioden 1999–2004. Ville virkelig regjeringen nekte barn hørsel og talespråk? Det var vårt spørsmål når Rikshospitalet hadde operert årskvoten sin i april-mai. Saken fikk sin endelige løsning i 2004. Da skar helseministeren igjennom. Siden har barn fått en- eller tosidig operasjon i svært tidlig alder uten noe ekstra ventetid. Året etter ble det også en løsning for barna som hadde stått i kø for andreøre-operasjon. Og var falt mellom to stoler i forhold til gammelt og nytt regime. Utfordringen i dag er at Rikshospitalet mangler ressurser til at barn og voksne skal få oppgradert CI-prosessorer som er blitt gamle eller teknisk utdatert.

At CI-opererte barn skulle få fullgod talespråklig oppfølging har vært en vanskeligere nøtt å knekke. HLF har vært med på å dokumentere at oppfølgingen har variert fra kommune til kommune, og at det altfor mange steder gis et for dårlig tilbud. Å trene tale etter CI-operasjon krever terping av ord og begreper på et helt annet nivå enn det normalthørende trenger. HLF har jobbet for en sterkere rettighetsfesting av CI-operertes rett til opplæring i tale, men har ikke nådd frem ennå. Imidlertid har nå fag- og brukermiljøene samlet seg om en rekke gode tiltak for CI-opererte barn som Kunnskapsdepartementet vurderer. Det gir håp, optimisme og glød for å jobbe videre.

På begynnelsen av dette årtusenet måtte voksne døvblitte stå lenge i kø for CI-operasjon. Flere i våre rekker sto i fire år for å få operasjon. Mange ramlet ut av utdanningsløp og arbeid. Det ga også en rekke oppslag i media som skapte trykk mot sykehusene som opererte, deres regionale helseforetak, og i siste instans de ansvarlige politikerne. Etter hvert har det lyktes å komme ned i en atskillig kortere ventetid, ned mot seks måneder til et år. En klar forbedring og mer i tråd med den mentale modningsprosessen døvblitte må igjennom før de velger en CI-operasjon. Fortsatt er tosidig CI til alle voksne som har behov for det, en utfordring HLF vil jobbe med for å få løst.

Nå der gjelder rehabilitering av voksne døvblitte som har fått CI, oppfatter vi at tilbudet ikke er godt nok. Det er en god oppfølging fra stedet de er operert, men det å lære seg å høre på nytt etter en CI-operasjon, fordrer at du trener som en toppidrettsutøver, opp mot seks timers aktiv trening per dag. Det kreves stor motivasjon og egeninnsats, men det trengs også et oppfølgingstilbud lokalt. Og det er fortsatt mangelfullt mange steder. Vår oppsummering når CI-revolusjonen nå nærmer seg 30 år: Teknisk-medisinsk har vi kommet langt, barn blir screenet rutinemessig etter fødselen, og det er ressurser til operasjoner for barn og voksne som kvalifiserer til CI.

Enda bedre screeningsrutiner, at både barn og voksne skal få oppgradert prosessorene, og at voksne skal få to CI, er hovedutfordringene på den teknisk-medisinske siden.

Imidlertid er det fortsatt et stykke igjen før habilitering, språkkinnlæring og opplæringstilbud for barn og rehabiliteringstilbud til voksne er godt nok. Rettighetene er ikke sterke nok, ressursene er ikke tilstrekkelige og kompetansen er ikke god nok. Det er disse feltene som vil kreve interesseorganisasjonen HLF mest på CI-feltet i årene fremover. Helt avslutningsvis vil jeg si at det har vært en glede og inspirasjon å få være med på CI-utviklingen i Norge og se små barn høre lyd for første gang og følge barn og ungdom over tid og se dem utvikle hørsel og tale og se dem utvikle seg faglig og sosialt og trives blant klassekamerater og venner. Å oppleve at voksne som har mistet hørselen, får den tilbake og klarer å bli stående i jobb. Det gir mening.

Bjørn Kristiansen: (tolk) Kristiansen her fra Norges Døveforbund. Norges Døveforbund har to plattformer:

Vi har en plattform som en interessepolitisk organisasjon i forhold til tilgjengelighetsperspektivet, tilgang til informasjon, tilgang til tolk, tilgang til tekst på TV for eksempel.



Figur 8: Bortenfor Borghild Landsvik, Ole Edvard Tvette og Gudmund Eikli ser vi fra venstre Henrik H. Lindeman, Gunnar Dehli og Arnfinn Muruwik Vonen. (Foto: Øivind Larsen)

Den andre plattformen vår det er språkpolitisk plattform – altså vi definerer oss som en språkpolitisk organisasjon. Altså, tegnspråk er et fullverdig språk som skal innlemmes i den nye språkloven som kommer.

Det er våre to plattformer.

Jeg skal si kort noe om hva Døveforbundet mente *den gangen*. Vi er noen personer som er her, og så hva som skjedde da. Den gangen var Døveforbundet skeptiske til CI – da det kom til Norge. Og vi ser jo at det var god grunn til det. For det første var det ukjente konsekvenser i forhold til selve det medisinske inngrepet. Hva skjedde egentlig der? Det var grunnlag for skepsis. Og i døvesamfunnet var det ulike meninger knyttet til denne teknologien. Alt fra på den ene siden «hva skjer med språket mitt, hva skjer med kulturen min?» – altså man følte seg truet – til de som var positive, døve foreldre som hadde døve barn som syntes at det var greit at barnet deres fikk cochleaimplantat. Så det var ulike syn innenfor miljøet.

Men vi ser også et mønster. På 1950-tallet da de analoge høreapparatene kom på markedet, var det litt sånn halleluja-stemning, fordi døvhet skulle fjernes, og tegnspråk var ikke nødvendig, fordi barna jo fikk høre gjennom disse høreapparatene. Det viste seg at man hadde ikke lært noe av historien den gangen. Vi ser igjen at det samme skjedde på 1980-tallet, at man hadde en halleluja-stemning i forhold til CI. At nå skulle døvheten bort og man trengte ikke tegnspråk – fordi barna fikk jo hørsel. Vi begynte å kjenne historien. Vi visste at det ikke nødvendigvis ville bli sånn som man mente det ville bli. Vi trodde den gangen, og vi mener fortsatt i dag at CI ikke gjør at døvekulturen og tegnspråket forsvinner, det gjør det ikke. Muligens vil døvekulturen endres, den vil endre litt karakter. For de fleste døve vil høre litt eller mye.

Hva tenker så Døveforbundet *i dag* om cochleaimplantat? Døveforbundet er positive til cochleaimplantat, til CI og andre hørselstekniske hjelpemidler. Alle barn skal kunne få utbytte av den teknologiske utviklingen. Men – det krever varsomhet og omtanke for barna. Det er viktig. Man må se hele barnet. Vi ser at det er veldig mye fokus på hva som er i ørene, hvor mange ord kan du uttale for eksempel, og det er ulike kommunikasjonsrom, og det gjør at det er vanskelig å måle virkelig utbytte av teknologien – av CI. Og for å sikre at man får en aldersadekvat språkutvikling, må døve og sterkt hørselshemmede barn få tospråklighet – få en tospråklig oppvekst helt fra starten. Altså med norsk tale og med norsk tegnspråk parallelt. Det er barna selv som må avgjøre hva som er riktig språk for dem. Det er ofte håpløst for fagpersoner og – stakkars foreldre som ser en åtte- ni- måneder gammel baby – at de da, på det tidspunktet skal avgjøre hvilket språk barnet skal få. Der er det en del etiske spørsmål som gjør at vi er skeptiske. Fordi at vi vet at alle som har valgt en tospråklig tilnærming, de har ikke angret på det. Men det finns derimot mange eksempler på de som *ikke* har fått tospråklig oppvekst, som angret på at de ikke fikk tegnspråk i oppveksten.

Bekymringsmeldinger som Døveforbundet får fra foreldre, foreldre som ser at barna deres ikke følger en normal språkutvikling, det er ofte foreldre som har en bakgrunn som lærer, pedagog, språkviter, for eksempel. Og de ser at det er noe som ikke stemmer. Så vi føler at det er mye mørketall her. For man ser at barna henger etter på den språklige utviklingen.

Et annet moment som vi tenker en del på, det er en tendens til at vi underkommuniserer de barna som ikke får så godt utbytte av CI-en sin. Mens stjerne-eksemplene de blir løftet frem. De blir et symbol på vellykethet, og så tror man det fungerer sånn på alle. Det skaper mye frustrasjon og mye bekymringer blant foreldrene – og ikke minst for barna selv.

Det er mange ting man må vurdere om vi skal vurdere vår levedyktighet som språklig minoritet og døvekulturen. Den teknologiske utviklingen i forhold til for eksempel Facebook, Videophone, videotelefon osv. har gjort at det har vært ubetingete fordeler med den teknologiske utviklingen for døve og hørselshemmede. Internasjonalt ser vi at døvekulturen er styrket, at den er sterk. Vi ser også en økende aksept for tegnspråk. Man ser at tegnspråk er et gode og ikke en reserveløsning. Generelt er det samfunnet vårt et snevert syn på døve og hørselshemmede og andre funksjonshemmede, det er et snevert syn på hva som er normale mennesker. Og vi funksjonshemmede lider ofte av at det er fokus på å *reparere* den konkrete skaden, og da glemmer man å se hele mennesket. Et spørsmål som vi må stille oss, er ønsket om å *reparere en person*: Er det så sterkt at man glemmer å spørre seg selv og pasienten, «Hva er best for deg?» For *det mennesket!* Hadde ikke det vært en fordel om det var flere funksjonshemmede som jobbet innenfor fagfeltet? Både i forhold til hørsel, syn og andre grupper? Hadde det ikke vært det?

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Da er dette viktige feltet åpent for diskusjon, og den første som har meldt seg, er Thorbjørn Sander.

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Ja nå har vi hørt de to organisasjonenes holdninger. Jeg selv ble CI-operert, og da tenkte jeg: Hvilken organisasjon er det som passer for meg som min interesseorganisasjon? For det var jo mange voksne CI-opererte. Først tok jeg kontakt med *min organisasjon* som er Norges Døveforbund. Og der fikk jeg et møte med forbundet. Jeg foreslo å opprette et CI-utvalg, men det var blankt avslag. Norges Døveforbund er tegnspråkbrukernes organisasjon. Så vi passet ikke inn her.

Så da måtte jeg gi opp det, og så tok jeg kontakt med HLF. Jeg fikk til et møte med HLF. De var først skeptiske, men de falt for mitt argument: CI-gruppen kunne gi mange nye medlemmer i HLF. Og det var viktig. Så HLF opprettet et CI-utvalg. Vi hadde et seminar med omtrent 25 voksne CI-brukere. Og der ble det da valgt et CI-utvalg med meg som leder. Det var et utvalg på syv personer. Og da satte vi i gang. Jeg må si at vi jobbet meget effektivt. Vi ble da medlem av HLF. På tre år satte vi i gang flere tiltak. Men så var min periode slutt, og det skulle velges et nytt utvalg. Jeg syntes jeg hadde sittet der lenge nok. Jeg er jo en gammel mann. Så jeg trakk meg. Da ble det valgt et nytt utvalg, og det var da ikke av CI-brukerne selv, men det var av styret som valgte et nytt utvalg med tre personer, uten å spørre CI-brukerne selv. Dette utvalget valgte å begynne med blanke ark istedenfor å følge opp det vi hadde jobbet med i tre år. Jeg ble så skuffet at

jeg meldte meg ut av HLF igjen. Jeg må si at CI-brukerne har egentlig ikke en egen interesseorganisasjon, sånn føler jeg det.

Stein A. Evensen: Ja, bare et rent oppklarende spørsmål. Det som du beskriver her, Sander. Rent tidsmessig, hvilken periode dekker det stort sett?

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Kanskje Anders husker best når det var, men det var ja, for fem år siden var det jeg trakk meg. Det nye utvalget i HLF er veldig anonymt, synes jeg. Det virker som ingen organisasjon virkelig jobber for CI-brukerne. Eller for å si det sterkere, jeg føler det som at CI-brukerne er et hår i suppa over alt. Jeg føler heller ikke at Statped viser noen større interesse.

Stein A. Evensen: Takk for svaret! Da har det meldt seg foreløpig to, det er først Vonen deretter Landsvik.

Arnfinn Muruvik Vonen: Jeg har et spørsmål til Hegre. Du ga en, synes jeg, fin beskrivelse av det viktige arbeidet som HLF har gjort i veldig mange år for at barn med hørselstap med og uten CI skal få den talespråklige opplæringa de har rett til. Det jeg har hørt mindre om, og som jeg derfor vil spørre om, er hvordan HLF i denne perioden vi nå snakker om, altså fra CI kom til Norge og fram til i dag, har sett på behovet for tegnspråkopplæring? Er det slik at dere har oppfatta det som et mindre komplisert spørsmål – og på en måte løst, slik at dere har sett behov for å konsentrere dere om en vanskeligere oppgave, nemlig talespråkopplæring? Eller er det for eksempel slik at dere ser en arbeidsdeling mellom dere og Døveforbundet her, slik at dere tenker at tegnspråklige rettighetsspørsmål får primært Døveforbundet ta seg av?

Det er en grunn til at jeg spør – jeg synes at det virker som om det er en ulikhet her mellom HLF i Norge og en tilsvarende organisasjon i Sverige, Hörselsskadades Riksforbund som i hvert fall jeg har inntrykk av i sterkere grad også arbeider for tegnspråklige spørsmål.

Anders Hegre: HLF har støttet helhjertet opp om tegnspråket og om utviklingen av de rettighetene som er i opplæringsloven, altså paragraf 2.6 i grunnskolen og 3.9 på videregående nivå som gir en rett til opplæring i og på tegnspråk. Vi erkjenner fullt ut at i disse 30 årene som er gått siden CI startet som vi har fått beskrevet, så vi det være flere språk og flere kommunikasjonsformer som er nødvendige for at døve som er operert skal fungere faglig, sosialt og i familien og i arbeidslivet. Vi er absolutt *for* tegnspråk og

egentlig alle avskygninger av norsk med tegnstøtte og tegn som støtte til tale. Vi har nok retorisk spisset oppfølgingen vår inn mot talespråket, fordi at vi har oppfattet at der har det vært nødvendig med en sterk organisasjon som også forfekter det på samme måte som Døveforbundet har vært veldig dyktig med å få rettighetsfestet og hevet kompetansen på tegnspråket på en veldig forbilledlig måte. Så det du antyder om en viss rollefordeling, rimer nok godt med min forståelse med hvordan vi på en måte setter inn «trøkket», for å si det litt folkelig, og det er vel også noe sånt som jeg sa i min innledning.

Men det må altså ikke fortolkes som at vi er *mot* tegnspråk på noen som helst måte. Det er viktig å understreke det, for når du retorisk spisser noe i en retning, så får det ofte den klangbunnen. Og om jeg ikke kan få sagt noe annet på dette seminaret, så er det viktig å få understreket det fra HLF sin side.

Stein A. Evensen: Bare som oppklaring for oss utenfra, jeg forstår det da slik at alle sterkt døve – eller alle som har sterk hørehemming har *rett til tegnspråk*, men det er ingen *rett* til CI. Er det riktig forstått?

Anders Hegre: Retten til tegnspråk er i egne paragrafer i opplæringsloven. Retten til CI er forankret i pasientrettighetsloven. Og akkurat status for hvor sterke rettighetene er der til operasjon, det kjenner jeg ikke.

Eva-Signe Falkenberg: Jeg har et spørsmål til Thorbjørn Johan Sander. Når du snakker om CI-utvalget i HLF, tenkte du da på et utvalg kun for døvblitte eller er det også inkludert et utvalg som skal arbeide også med barn eller for barn?

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Slik som utvalget ble opprettet, skulle det jobbe for voksne CI-brukere. Ikke spesielt for døvblitte, men voksne som var CI-operert. Det var målgruppen.

Borghild Landsvik: Jeg har tidligere arbeidet eller hatt praksis i barnehager for hørselshemmede flere steder i landet, fra 1970 til -90- tallet. Og det er bare de siste åra som jeg har jobba som audiopedagog på Rikshospitalet. Men jeg har ganske brei erfaring innenfor feltet. Jeg tenkte på det Kristiansen sa om *stjerneeksempler*. Og det er viktig at vi er forsiktig med stjerneeksemplene. Det gjelder både når det gjelder tospråklighet og på Rikshospitalet. Og grunnen til at vi bruker stjerneeksempler er jo gjerne at vi vil peke på *mulighetene* som barna har. Enten det er mulighetene til to språk,



Figur 9: Fra venstre sees tolken Marianne Bjerg, videre Synøve Buan, Anders Hegre, Beate Øhre og Ona Bøe Wie. På den siden av bordoppsettet som er til høyre på bildet, ser vi Stein A. Evensen styre diskusjonen, halvt skjult bak Åse Lyngvær Hansen. (Foto: Øivind Larsen).

tegnspråk og talespråk eller det er mulighetene til å få hørsel og utvikle talespråk.

Det er ganske fantastisk i dag for meg da, som vokste opp sammen med en døv gutt som ikke hadde mulighet til å få verken hørsel eller talespråk eller tegnspråk. Å se den muligheten som døve barn har i dag.

Og så sa du en ting; at vi hadde ingen eksempler på tospråklige som ikke har angra på det. Men mange som har angra på at de ikke lærte tegnspråk. Og de siste åra så har jeg faktisk sett de som *har* angra på en tospråklig opplæring og. For dessverre så blei ikke livet sånn som de hadde tenkt for tospråkligheten, de fikk tegnspråk, men de klarte ikke talespråk. Og jeg møtte mange som har et veldig ensomt liv i dag, for Døveforbundet klarer heller ikke å lage et miljø for alle de barna som bare har tegnspråk og ikke talespråk. Og det er viktig at det skal komme fram, og kanskje Døveforbundet kan ha et større fokus på det og. For det at *Norsk tidsskrift for døveundervisning* liker også å vise fram stjerneeksemplene, de som kan klare seg både i talespråklig miljø og i tegnspråklig miljø. Men det finnes dessverre

mange barn og tidligere elever av meg som ikke har *noe* miljø – ikke tegn-språkmiljø og ikke talespråkmiljø – som jeg har møtt i ettertid, og det er trist.

Stein A. Evensen: Jeg foreslår at Kristiansen svarer på det når han allikevel har meldt seg, så hvis du bare venter litt, så er det først Natvig. Vær så god!

Jacob B. Natvig: Ja, jeg synes det kommer fram veldig mye nyttig og verdifullt her. Jeg har et spørsmål til det med barna. Hvordan løses dette med barn i forhold til skolegang, deltakelse i barnehage og hvordan er mulighetene i det lokale miljøet for å få fullt ut sine rettigheter til det de selv velger, enten det er enspråklig eller tospråklig osv. Kan det løses i det lokale miljø? Og hvordan?

Stein A. Evensen: Dette var et stort spørsmål, det er flere som i og for seg kan svare på det, men i første omgang: Kristiansen starter.

Bjørn A. Kristiansen: Vi må jo erkjenne at det i svært mange sammenhenger er det manglende oppfølging pedagogisk for de eksemplene som Landsvik nevner. Og det er der det er manglende oppfølging på samme måte som HLF også sier. Når det gjelder i forhold til egne CI-grupper som sådan, så er det slik at det store flertall av hørselshemmede mennesker bruker høreapparater – ikke CI – så døveforbundet har valgt å se på CI og høreapparater eller hørselstekniske hjelpemidler som *alt under ett*. Det er ikke noe spesielt med CI, det er ikke noe spesielt med høreapparaturbrukere, men det er noe spesielt med gruppen som bruker hørselstekniske hjelpemidler.

Synøve Buan: En liten kommentar til det Natvig spurte om i forhold til pedagogisk tilrettelegging, hvis jeg oppfattet spørsmålet riktig. Jeg kommer tilbake til det i mitt innlegg senere i dag, men vi har valgt talespråklig tilnærming for vår sønn, og bare det. Vi ser i dag, både i barnehagen og nå når han går i skolen, så er tegnspråk, rettighetene der nedfestet i opplæringsloven som det er blitt nevnt, veldig klart og tydelig. Det betyr ikke at de alltid får de rettighetene de har krav på. Men de har i alle fall en rettighet. Når det gjelder oss som har valgt en talespråklig tilnærming, må vi lene oss på opplæringslovens paragraf 5.1 som går på tilpasset opplæring og spesialundervisning. Det er for så vidt en paragraf som omfatter alle barn med spesielle behov eller utfordringer. Så der er det en kamp om ressursene og tilrettelegging og ikke minst går det mye på kompetanse her.

Hilde Haualand: (tolk) Ja, jeg hadde egentlig ikke tenkt å uttale meg under dette, for jeg tenkte at det her var opp til interesseorganisasjonene. Men jeg vil prøve å komme med et spørsmål og noen tanker.

Buan! Du snakket om kamp om midlene i forhold til § 5.1. Det gjelder jo også i forhold til § 2.6. Det er ikke noe tvil om at kommunene pøser ikke ut penger til elever som har § 2.6. og bremser for de som har § 5,1 sånn er det ikke. I forhold til begge paragrafene må foreldrene kjempe for å få sine rettigheter oppfylt for sine barn.

Men slik som jeg oppfatter § 2.6 handler det først og fremst om at det er en paragraf som er nedfestet ut fra en forståelse av at tegnspråk er et minoritetsspråk. Det betyr at du ikke har tilgang til tegnspråkmiljø hvor som helst. Altså er det nødvendig at de barna som har tegnspråk som førstespråk, de får et miljø der tegnspråk blir brukt. Dessverre kan vi si at den rettigheten kan bli oppfattet som at det er nok hvis det er en tolk til stede, og så har man en assistent som kan tegnspråk. Foreldrene får jo kurs i tegnspråk og litt her og der, og det er nok, og da har man et tilstrekkelig tegnspråkmiljø. Men det er *ikke* et godt nok tegnspråkmiljø for disse barna. Det mangler mye på en fullstendig forståelse av hva et tegnspråkmiljø innebærer.

Når det gjelder talemiljøet, har vi det overalt. Barn som har CI som har taleopplæring, har full tilgang til talespråkmiljø døgnet rundt. Sånn at det som 2.6 er ment å dekke, det er det som allerede finnes i miljøet i forhold til talespråklig miljø. Barn med CI har tilgang til det miljøet hele tiden. Og så mangler det en god del på spesialpedagogisk oppfølging, på talespråklig oppfølging osv. som naturlig nok er spesialpedagogiske tiltak. Men når det gjelder 2.6, handler det ikke om spesielle tiltak, det handler om tilgang til språkmiljø. Og det språkmiljøet finnes allerede på norsk. Sånn at å lage motsetning mellom 2.6 og 5.1 blir litt kunstig, mener jeg.

Synøve Buan: Jeg skal ikke gå inn i diskusjonen i den materien der. Det som er mitt poeng, er at jeg vet at de som er tegnspråkbrukere og som har rettighetfestet i 2.6, også sliter med å få de rettighetene de tross alt har liggende i opplæringsloven. Poenget mitt er at vi som har valgt talespråklig tilnærming må bruke 5.1. Det er ikke spesifisert hva 5.1 skal inneholde. Og for barn som har fått CI, så er det en helt annen opplæring til norsk talespråk enn det normalthørende har. Så du kan ikke si at, ja, de er i talespråklig miljø, selvfølgelig er de det. Det er veldig positivt, og det må de være for at de skal få best mulig utbytte av det. Men det krever ganske mye trening utover det for at de skal kunne nyttiggjøre seg cochleaimplantatet på best mulig måte.



Figur 10: Ona Bøe Wie og Turid Jensen. (Foto: Øivind Larsen)

Stein A. Evensen: Jeg ser ikke noen andre spørsmål akkurat nå. Da har jeg et spørsmål først og fremst til Hegre, men selvfølgelig kan andre gå inn i det. Du snakket om at folk som har fått CI, må trene etterpå som om de var toppidrettsmenn, seks timer per dag. Jeg har jo lest mye før dette seminaret, og der er det også beskrevet flere ganger at den opptreningen, det å forstå hvordan fuglesang virker eller hvordan en bil lyder, alt dette krever masse trening. At det er en ganske stor grad av mentalt stress og ikke minst et stort energiforbruk for å få dette til å fungere ordentlig. Og når man da attpå til hører hva som må til for å klare perfekt tegnspråk slik jeg ser eksempler her rundt i lokalet på, så slår det meg at uansett hvor gode tekniske løsninger man har, så må jeg si at sterkt hørselshemmede barn og voksne har en forferdelig travel agenda og hverdag! Er det slik å forstå at denne svære innsatsen også mentalt og alt som følger med det, at det må foregå en form for prioritering? Eller er det slik at man ideologisk er innstilt på tospråklighet, og at det lar seg forene med en rimelig brukbar hverdag?

Jeg spør ganske enkelt fordi jeg ikke vet om denne påkjenningen er noe som bare gjelder i den første fasen etter CI, eller er det noe man faktisk lever med hele tiden? Jeg vet ikke om noen vil svare meg?

Ole Edvard Tvette: Nå det gjelder voksne CI-brukere som har hørt før, er det stor spredning i hvor mye de må trene. Det er alt fra A til Å. Noen skjønner ganske mye i løpet av tre dager. Og for noen tar det kanskje tre år å komme på samme nivå som andre kommer på tre dager. Og det ligger stort sett i brukeren selv og brukerens historie på det øret vi opererer. Er det et øre som har vært ubrukt i 30 år, som våre første CI-brukere hadde, da er det mye arbeid. Hvis det er et øre med progredierende tap og de kan så vidt bruke høreapparat når vi gir dem CI på det øret, så kan det nesten være som å slå på lyset, og brukeren vi si at «Nå hører jeg som jeg gjorde for 20 år siden. Dette ligner på sann som det virket når jeg hørte bedre med høreapparat.» Det er ikke to like historier. Vi har vel tusen forskjellige historier om nytte av trening. Det går ikke an å si noe generelt som gjelder alle. Vi har alle lest historier – noen som har utgitt sin historie. Og det stemmer aldri med de andre historiene, alt fra A til Å når det gjelder sanne historier, når det gjelder nytte av trening her.

Stein A. Evensen: Hegre vil kanskje også forsøke å hjelpe meg?

Anders Hegre: Ja, jeg vet ikke hvordan – om jeg kan klare å kaste noe lys over det sann sett ut fra det individuelle perspektivet utover det Tvette gjør, men vår rolle som interesseorganisasjon er jo å skape størst mulig mulighetsrom, som også Landsvik nevnte i sitt innlegg i sta. Og det er det som er viktig. Så må det være en valgfrihet for den enkelte. Det er ganske robuste ståsteder i HLF. Vi har for eksempel valgt å ikke kommentere i 2006 at Døveforbundet sa på «Dagsrevyen» at det var helt OK at et barn som var født av to døve foreldre og som var døvt, ikke skulle få CI med den klare begrunnelse at de hadde et miljø hjemme som de var i, og det var et stort nok og godt nok miljø. Og da var det overflødig at man skulle utsette seg for den prosessen som du beskriver, for å bli en del av et større talespråklig miljø. Da fikk vi prøvet vårt ståsted på det. Og vi sa at uansett så er det den enkeltes valgfrihet som skal telle. Jeg tror også det er litt viktig å få sagt det på dette seminaret at det er mulighetsrom og valgfrihet, og så er det selvsagt slitsomt for mange. Hva man lander på, hvordan man velger å innrette livene sine, det skal ikke HLF bestemme for den enkelte.

Jacob B. Natvig: Ja, er dere alle klare, med tolker og det hele. Da ønsker jeg velkommen til en ny sesjon. Vi kommer over til emner som er litt mindre teknologiske. Vi har vært gjennom på en representativ måte mye av de

tekniske utfordringene. Hvordan dette virker i forbindelse med identitet, kultur og tilbake til det med språk igjen det skal vi komme inn på i denne sesjonen. Da gir jeg først ordet til Arnfinn Muruvik Vonen. Vær så god!

Døves identitet, kultur og språk

Arnfinn Muruvik Vonen: Hjertelig takk til arrangørene for et godt initiativ og for invitasjonen til å bidra her. Bare en rent praktisk pirkeinformasjon først. Det ble sagt innledningsvis at jeg er professor ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk i tillegg til å være direktør i Språkrådet. Det er endra, slik at den professorstillingen jeg har permisjon fra, den er i dag knytta til Høgskolen i Oslo og Akershus.

Jeg har fått et tema som ligner nokså mye på tittelen på hele seminaret, og det i seg selv er nok til å gjøre meg ydmyk. I tillegg er jeg ydmyk fordi det handler om å snakke om helt avgjørende, sentrale ting for en gruppe mennesker som jeg ikke er en del av. Men jeg har blitt spurt om å gjøre det, og jeg gjør det gjerne og vil bare minne om at dette da er *mitt* perspektiv.

Min bakgrunn og vei inn i døves situasjon og spesifikt døves språksituasjon kom fra den allmenne språkvitenskapen eller lingvistikken i 1994. Da var jeg ferdig med doktorgradsarbeidet mitt i språkvitenskap og var klar for nye faglige oppgaver og fikk gleden av å komme til Skådalen kompetansesenter her i Oslo. Det er i dag er en del av Statped.

I doktoravhandlinga mi hadde jeg skrevet om grammatikk. Jeg hadde sammenligna ordklassesystemer i språk som ikke var i slekt med hverandre. Ett av disse språkene var et polynesisk språk, tokelauisk, som blir snakka av halvannet tusen personer på den knøttlille øygruppa Tokelau nord for Samoa og av et par tusen mennesker vesentlig i New Zealand. I tillegg til de grammatikkmønstrene som jeg var ute etter, ga feltarbeidsopplevelsene meg i Tokelau og New Zealand en lang rekke oppdagelser og aha-opplevelser omkring det å være språklig majoritet eller minoritet. På Tokelau var hovedspråket i de aller fleste situasjoner noe man kunne ta for gitt som en ramme om samfunnslivet. I New Zealand gjorde det inntrykk på meg å bli oppmerksom på at talerne av akkurat samme språket på sett og vis var redusert til én av flere ørsmå minoriteter som det jevne medlem av majoritetsbefolkningen hadde et nokså lite aktivt forhold til.

Da jeg kom til Skådalen og begynte å sette meg inn i tegnspråkbrukernes situasjon, slo det meg raskt at mye av det jeg hadde observert av toke-laurene som identitet i New Zealand, det kjente jeg igjen. De tallmessige forholdene var forresten også omtrent parallelle. Og hvis jeg for eksempel spurte mine nye døve kolleger om det var slik at de ofte følte at deres sær-

trekk og interesser var lite påakta i hverdagen, så fikk jeg forundra og be-
krefteende svar tilbake sammen med kommentarer som: «Hvordan kan det
gå til at du som er helt ny på dette feltet, forstår noen av de viktigste pro-
blemene som vi har å bale med så raskt sammenlignet med så mange som
har tilbrakt et langt yrkesliv i fagfeltet?» Slike uformelle bekreftelser gjorde
meg mer opptatt av de sosiolingvistiske og de språkpolitiske sidene ved
døves språksituasjon.

På mitt oppdrag i dag står det altså identitet, kultur og språk. Og jeg
skal forsøke å si noen ord, men det blir bare å berøre litt om hvert av disse
tre. Jeg begynner sist, og jeg forsøker å relatere det mest mulig til den tida
på 90-tallet hvor jeg kom inn i feltet og hvor også cochleaimplantatene var
nye og noe mange snakka om.

For det første, døves språk. Helt fram til 1980-tallet var det den gjenge
oppfatningen i Norge både blant fagfolk og legfolk og både blant tegnspråk-
brukere og ikke-tegnspråkbrukere, at *tegnspråk* det var først og fremst en
samling håndbevegelser som var gjengivelse av talespråklige ord i det gestu-
elle mediet. Altså en slags *glosesamling*. I den grad tegnspråkbrukere brukte
tegn og uttrykksmåter som ikke kunne forstås som direkte gjengivelse av
norske ord, ble disse tegna oppfatta som ikke-språklige gester.

Med et slikt syn på språket var det ikke rart at man satte seg ambisiøse
mål, urealistiske vil vi si i etterpåklokskap. For eksempel det å harmonisere
tegn i alle de nordiske land og det å kultivere tegnspråket slik at det aller
helst kunne framstå som en gjenspeiling av det talte språket, ord for ord,
bøyningsendelse for bøyningsendelse. Med den kunnskapen vi har i dag
om at tegnspråkene er et fullt utviklet språkssystem, blir dette sammenlign-
bart med at du som bruker av norsk, blir fortalt på skolen og av alle andre
autoriteter at det språket du snakker er ukultivert og slurvat, og at det beste
er om alle kan bli enige på tvers av de nordiske land hvilke ord vi kan bruke,
og at bruken av orda skal gjøres med en gjenspeiling av ordforrådet og
grammatikken i det engelske språket for eksempel. Resultatet var at mange
tegnspråkbrukere slet med sitt eget språklige selvbylde. Ikke bare var det
vanskelig for mange å snakke og oppfatte norsk, men de fikk også vite at
tegnspråket deres ikke var bra nok. For mange døve var det en stor befrielse
da språkforskerne fra 1980-tallet fant ut at vi snakka om *et helt eget og et
annet språk*.

Samtidig var det naturligvis slik at ikke alle lærere og andre maktperso-
ner straks ønska å ta innover seg språkforskningens resultater. Man er ofte
fornøyd med den innsikten man har fra før. Når norsk tegnspråk er et eget
språk, har det en rekke andre konsekvenser. For eksempel betyr det at *tegn-
språkbrukere er en språklig minoritet med en lang historie i landet*. Det betyr

også at tegnspråkbrukere er tospråklige personer. Altfor ofte både den gangen og nå blir språkpolitiske debatter om CI vanskeliggjort på grunn av forenklinga om at valget står mellom talespråk og tegnspråk. Der det i realiteten kanskje står mellom talespråk alene og talespråk og tegnspråk sammen.

Hvis vi ser på tegnspråkbrukere som en språklig minoritet på linje med andre språklige minoriteter, kommer også kulturaspektet naturlig inn i dette, selv om det finnes hundrevis av kulturdefinisjoner som kanskje – avhengig av hvilken definisjon man bruker – vektlegger likhetene eller forskjellene i ulik grad mellom de døves kultur og storsamfunnets kultur. I hvert fall i Norge har man vært opptatt av for eksempel i læreplanverket, å bevisstgjøre om at det finnes tradisjoner. Det finnes synlige og usynlige uttrykk og verdier som er spesifikke for det norske døvemiljøet og sånn sett inngår i det vi kan kalle døvekulturen.

Jeg regner med at det snart er slutt på tida mi. Så jeg må bare klemme inn noen kommentarer om *identitet*. Det er også et svært ord. Jeg tenkte jeg skulle konsentrere meg om å si at likesom medlemmer av andre minoriteter, har tegnspråkbrukerne et dilemma. Hvordan skal jeg klare å balansere min tilhørighet til minoritetskulturen og min tilhørighet til storsamfunnet som denne minoritetskulturen inngår i? Og vi har variasjon mellom enkeltpersoner og undergrupper innafor minoriteten, med hensyn til om man først og fremst ønsker å identifisere seg med minoriteten eller om man ønsker å ta litt avstand fra minoriteten av ulike grunner, og forsøke å assimilere seg inn i majoriteten. Vi har et stort spekter av ulike løsninger der. Akkurat som vi kjenner det fra andre minoriteter i samfunnet, for eksempel samer som kan ha veldig ulike forhold til det samiske språket og veldig ulike forhold til det norske storsamfunnet.

Mitt hovedpoeng er at når man fant ut at tegnspråk er et minoritetsspråk som alle andre, betyr det at man også har å gjøre med en minoritetskultur og et identitetsdannelseperspektiv som vi kjenner igjen fra minoritetskulturer ellers. Naturligvis spiller visualiteten, forholdet til hørsel, en rolle i dette kulturelle særtrekket, men for veldig mange ikke en så avgjørende rolle at spørsmålet om cochleaimplantat eller ikke skulle være avgjørende for det.

Jacob B. Natvig: Det er åpent for spørsmål og kommentarer, og så kan du komme tilbake. Jeg har et lite spørsmål: i andre sammenhenger, har dette med tospråklighet vært regnet som en fordel, altså to talespråk i pedagogisk forstand. Ser man også noe av den effekten med denne tospråkligheten? Altså både språk pluss tegnspråk, det er jo som du sier, en klar tospråklighet det også.



Figur 11 og 12: Hilde Haualand benytter tegnspråk. (Foto: Øivind Larsen)

Arnfinn Muruvik Vonen: Ja, det ser man i en lang rekke studier. Og det er slike sammenhenger som er lettest å se på steder hvor man har større populasjoner enn det man har i Norge. Man har for eksempel store amerikanske studier som viser slik positiv samvariasjon som vi kjenner fra talespråklig minoritets- og tospråklige situasjoner.

Jacob B. Natvig: Takk! Da har jeg Haualand og så Stein A. Evensen.

Hilde Haualand: (tolk) Takk for din fine orientering om vår gruppe. He-he, som du sa, så er du jo ikke en del av den gruppen. Jeg må dessverre si at det er litt typisk for storsamfunnet generelt og kanskje litt kritisk til dette seminaret, at man har valgt en person som selv ikke er døv – og vi vet at vi har flere døve på dette fagområdet. Da er det litt spesielt at man velger en hørende. For døve selv kan jo kanskje fortelle mer fra situasjonen.

Så må jeg si at Arnfinns innlegg er veldig bra, absolutt. Jeg har et spørsmål til deg som språkpolitisk fagmann: Jeg tenkte litt på den diskusjonen som har kommet opp her i dag og som også er i samfunnet, diskusjonen om man har behov for tegnspråk, eller om det er nødvendig med tegnspråk? Skal vi utsette barna for opplæring i både tale og lyttetrening og tegnspråk? Jeg lurer på om du kan si noe om hva det vil si i forhold til *statusen til norsk tegnspråk*? Jeg tenker litt sånn parallelt. Det er jo ikke noe å diskutere om barn skal lære seg engelsk eller ikke i skolen. Det er ikke noe tema. Det er en selvfølge. Vi aner ikke hvem av barna som har et stort behov for engelsk. Det vet vi ingenting om, for alle barna får engelsk i norsk skole. Men vi ser

ikke den diskusjonen i forhold til tegnspråk. For der er man mye mer skeptisk. Vi må vente og se hvordan dette går, om de virkelig har behov for tegnspråk, om de har muligheten, om de kanskje blir avhengige av tegnspråk, om det er nødvendig? Kan du si noe rundt akkurat den diskursen? I forhold til norsk tegnspråk?

Arnfinn Muruwik Vonen: Ja, som jeg oppfatta at du antyda, så sier dette noe om at norsk tegnspråk fortsatt ikke har den statusen og blir tatt med den selvfølgeligheten som det fortjener i det norske samfunnet. Det blir fortsatt altfor ofte betrakta som noe ekstra, noe man skal vurdere om man skal ta seg råd til å gjøre eller ikke, mens vi faktisk har en lovgivning på opplærings-sida som er, som jeg oppfatter det, ganske tydelig og hvor den typen vurderinger slett ikke ofte burde være aktuelle. Så uttrykket *behov for tegnspråk* nok er noe som henger igjen fra den tida tegnkommunikasjon ble betrakta som et slags spesialpedagogisk tiltak som man kunne plukke fra en liste med hvor det også var mange andre mulige spesialpedagogiske tiltak som man kunne si man hadde behov for eller ikke.

Stein A. Evensen: Det var til Haualand. Jeg beklager at jeg glemte å si i forbindelse med presentasjonen av programmet i dag, noe om den innvendingen som du reiser angående at en som ikke tilhører de hørselhemmedes gruppe, snakker om det. Du har rett. Vonen var opprinnelig ikke bedt om å gjøre dette *alene*. Vi inviterte professor Stein Erik Ohna sammen med Vonen. Og så skjedde da det at Ona måtte reise til USA, og vi fikk avlysning på kort varsel. Jeg syns innvendingen i aller høyeste grad er på sin plass, men Vonen har uforskyldt blitt stående alene med en vanskelig oppgave som skal løses i løpet av syv minutter. Det er jammen ikke greit – kanskje noe av det vanskeligste her.

Jacob B. Natvig: Vi får være med å utfylle hele bildet sammen, Haualand. Da har jeg Øhre.

Beate Øhre: Jeg vil kommentere litt på det du sier, Hilde Haualand. Jeg skrev min hovedfagsoppgave i psykologi om tegnspråkutvikling hos et døvt barn som hadde døde foreldre. Den skjedde helt på samme måte som tale-språkutvikling hos hørende barn med hørende foreldre. Bare for å starte med det. Jeg har også undret meg mye over dette, Hilde, med tospråklighet og dette med behovet for tegnspråk, for jeg tenker det at tegnspråk er det naturlige språket for barn som ikke hører. Enten de hører ingenting eller lite. Så det er et språk man kan tilegne seg naturlig. Og så har jeg også lurt

mye på dette at det virker for meg som dette er den eneste situasjonen hvor tospråklighet oppfattes som skadelig.

Jeg er ikke ekspert på cochleaimplantater, men det ble sagt tidligere i dag at man har denne sensitive perioden på fire-fem år, og at det er viktig å få taletrening på den tiden. Så har det blitt sagt også fra Hegre og andre hvor mye man må øve og trene for å bli talespråklige. Vi vet jo alle at alle mennesker har behov for å uttrykke seg og for å være i kommunikasjon. Og det kan barn fra dag to nærmest, ved å være i visuell og manuell kommunikasjon ved å bruke tegnspråk, eller visuell gestuell kommunikasjon. Så jeg tenker at fra mitt ståsted som psykolog, at det må da være veldig viktig for små barn å ha en tegnspråklig tilgang og ha en tegnspråklig mulighet mens man lærer seg å bli talespråklig og gjøre dette parallelt.

Dette er jo noe som har skjedd særlig for barn med Downs syndrom i mange år, at de får tegnspråklig tilgang, eller at de blir lært opp – jeg vet ikke om det er tegnstøttet tale eller hva som er riktig å si nå for tiden. Når de blir talespråklige, faller det tegnspråklige vekk fordi det er mer upraktisk å være tegnspråklige enn å være talespråklige. Det er mye mer praktisk å snakke med stemmen, for da kan du gjøre andre ting og du kan se andre steder. Når du kommuniserer med tegnspråk, må du ha blikkontakt og du kan kanskje ikke spise samtidig for eksempel. Så jeg har undret meg mye over disse tingene, og det er bare min kommentar til akkurat dette.

Patrick Kermit: Ja, jeg har et oppfølgingsspørsmål til det det er snakk om nu, kanskje først og fremst til deg, Arnfinn. Altså dette med en gjensidig, positiv effekt av å kunne flere språk. Dette er jo ikke mitt hovedfelt, men sånn som jeg leser nå i forskning, kan man lese det som en type bekreftelse på at hvis man har et godt ståsted i to språk, så kan det ha en gjensidig positiv effekt på begge språk.

Arnfinn Muruwik Vonen: Jeg vil bekrefte det at dette er ikke lett å forske på. Som jeg var inne på, kreves det ofte store antall av informanter, men vi har altså en nå ca 50 års forskningshistorie på oppvekst med flere språk. Den er ganske tydelig på at det er en god gjensidig effekt på de to språkene i forhold til hverandre. Jo bedre du er på det ene språket, jo greiere går det på det andre språket også. I de senere åra har vi også fått klarlagt visse kognitive effekter av det å vokse opp med flere enn ett språk, som har å gjøre med kognitiv fleksibilitet og en del andre ting. Og alt som vi vet så langt, tyder på at alle de fordelene man har oppdaget ved talespråklig tospråklighet, den finner man igjen i tospråklighet som involverer tegnspråk.



Figur 13: Døvetolkene oversetter til tegnspråk. Fra venstre Marianne Bjerg og Torild Ringsø. (Foto: Øivind Larsen)

Jacob B. Natvig: Det var en videre oppfølging av mitt tidligere spørsmål også. Jeg har egentlig et lite spørsmål til. Har man noen oversikt over hvor mange som er tospråklige og hvor mange som er enspråklige innenfor døvefeltet? Altså størrelsesordenen?

Arnfinn Muruvik Vonen: Nå stiller du et utrolig vanskelig spørsmål, som er veldig omdiskutert også i 2014. Dette er ikke lett å måle. Hvor god skal du være i begge språka for at du skal regne deg som tospråklig? Er det beherskelsesgrad du ser etter, eller er det bruksfrekvens av begge språkene, eller hva er det? Og ikke minst hvordan man har samla inn dataene dine, har du vært i kontakt med det enkelte barn eller baserer du deg på foreldrerapporter for eksempel? Vi vet alle, bare vi tenker oss litt om, at det kan være stor forskjell mellom det vi *sier at vi sier* og det vi *sier*.

Jacob B. Natvig: Bare som en videreføring av spørsmålet, det var ment som et veldig åpent spørsmål, for jeg har ikke noe særlig informasjon om dette. Jeg bare kaster det ut, egentlig nesten som et forskningsobjekt – hvis man

ikke har gjort det – for å prøve å analysere dette. Og det er selvfølgelig forskjellig for de som er døvblitte og de som er døvfødte, så i de forskjellige gruppene vil jo også dette være forskjellig. Men hvis det er andre som har lyst til å kommentere dette, så er det for så vidt åpent. – Men du ville svare først?

Arnfinn Muruvik Vonen: Ja, som du sier, dette er veldig svært. Og hvis vi skal forsøke å begrense oss til 20 år tilbake da, i tid. Så var altså situasjonen at tegnspråk relativt nylig hadde blitt «oppdaga», som jeg ofte sier, altså vitenskapelig erkjent at dette var et språk. Man hadde en situasjon i opplæringa av døve barn som var prega av både en stor grad av entusiasme for dette nye man hadde oppdaga, hvordan man skulle kunne gjøre det beste utav det. Samtidig spenningsforhold, fordi det var ikke alle lærere, og det var ikke alle fagfolk heller som uten videre gikk med på å ta disse konsekvensene som jeg var inne på. Det var nok den gangen en ganske hard prøving av tilliten – det var en vanskelig tillitssituasjon mellom tegnspråkbrukere og storsamfunnet fra før. Jamfør det jeg snakka om med forsøkene på å gjøre tegnspråk mer likt norsk osv. Det ble lett tilspissa situasjoner og vanskelig å få til gode diskusjoner. Og i slike situasjoner er det ikke alltid så lett å gjøre forskningen på en sånn måte at den virkelig kan brukes i lang tid etterpå.

Eva-Signe Falkenberg: Gjennom alle disse årene med CI har vi sett hvordan begrepet *tegnspråk* blir brukt i alle former og fasonger. Jeg tror vi må være veldig klare på: Hva er det vi mener når vi snakker om *tegnspråk* og *talespråk*? For en ting er å lære opp disse barna til en tospråklighet hvor tegnspråk er *et språk uten lyd*. Og til å bruke *talespråk med tegn som støtte*. Det er to helt forskjellige ting i opplæringen av barna. Det må vi ha klart for oss, ellers blir det bare rot når vi snakker om disse tingene.

Gunnar Debli: Et av de første begrepene jeg festa meg ved da jeg hadde fått en døv sønn, det var begrepet å *være avhengig av tegnspråk*. Det fikk jeg fort inn, og det signaliserte en del holdninger til språket *tegnspråk*. Når vi nå snakker om tospråklighet, kan vi også snakke om *ulike former for tospråklighet*. Altså en måte å snakke om tospråklighet på i forhold til døve, er også dette med å beherske tale, norsk som tale, men tospråklighet har alltid vært en målsetting i døveundervisningen, der man har basert det på *skrift*. Altså at man blir tospråklig også ved å lære norsk skriftlig.

Du, Arnfinn, snakker om at det er forskning som viser en positiv styrking av begge språk når man lærer tegnspråk og talespråk. Finnes det også forsk-

ning som viser det motsatte, som viser at innføring av eller bruk av tegnspråk virker negativt på utvikling av et talespråk?

Beate Øhre: Det var bare en kommentar til det du spurte om i sted. Du spurte noe om forholdet mellom talespråklige og tegnspråklige innenfor hørselshemmede og døve. Jeg ville bare si at jeg har akkurat forsøkt å gjøre noen litteratursøk på det. Og det er sannelig ikke lett å bli klok på. Fordi min oppfatning er at de fleste døve og tunghørte og hørselshemmede er talespråklige. At det er en minoritet som er tegnspråklige. Det er sånn jeg forstår det. Men jeg klarer ikke å finne noe belegg for det i noe litteratursøk som jeg har gjort. Så hvis noen vet noe om det, er jeg veldig interessert.

Katharine Cecilia Williams: Egentlig bare en tanke – som psykolog og forsker som har jobbet i døvemiljø siden slutten av 1990-tallet, har jeg og deltatt på forskerkonferanser og forsøkt å holde meg oppdatert. Og det som undrer meg – er at når det gjelder nevrofysiologisk forskning – eller internasjonal forskning på hjernens plastisitet generelt, og dette med kritiske faser for språktilegnelse spesielt: Hvorfor ser man så annerledes på det på dette feltet, enn de gjør i andre sammenhenger og i forskning ellers?

Jacob B. Natvig: Da går vi videre med Ona Bøe Wie.

Hvilke muligheter gir CI for hørselshemmede, og hvilke forhold kan forklare ulike resultater etter CI?

Ona Bøe Wie: Oppgaven min her i dag er å spisse det noe. Jeg har spisset formuleringen i forhold til det som skal snakke om. Jeg har gått ut og sagt hvilke muligheter førspråklige døve barn har til å utvikle talespråk og hvilke faktorer er det som har sammenheng med variasjonene innefor dette. Det blir å fokusere på en gruppe som noen kaller *stjerneeksempler*, men det er muligens de som vi i dag tror får «*best practice*». Altså det vi vet kan gi de beste resultatene med hensyn til talespråkutvikling hos prelingvalt døve barn. Men først en liten historie:

Tilbake for fjorten år siden satt jeg med audiofysiker Kjell Rasmussen inne på et kontor og vi hadde en mann som hadde mistet hørselen sin for fem år siden. Han satt der og han lurte på – han hadde fått et barn siden den gang han ble døv – «jeg lurte veldig på om jeg kommer til å høre stemmen til vedkommende».

Jeg prøvde å si til han det at den lyden som du får nå, den er det mange som opplever som rar i begynnelsen. Den kan være kunstig, den kan være

som en «radio» som du må bli vant til. Du må på en måte *lære deg* til å høre på den. Kjell Rasmussen satte på lyden, og jeg sier på min rogalandsdialekt som nok var litt breiere da: «Nå har me satt på lyden, kan du høre ka eg seie?»

Han ser på meg og han sier:

«Ja, det kan e, og du bør gjøre noe med den dialekten din!»

– Latter fra salen –

Det sier noe om hva vi sender inn der. Det sier noen om mulighetene. Og det sier noe om hans opplevelse av cochleaimplantat og den suksessen det var for han.

Men la oss gå til *barnet*. Altså, barn med CI er en svært heterogen gruppe. Det er ikke noe vi kan si at språkutviklingen hos barn er sånn og sånn. Vi må differensiere for å kunne se forskjellene. Jeg har lista opp *seks faktorer* i forhold til hva som muligens kan gi oss forklaring. Og det finnes masse forskning på dette her.

Alder ved implantasjon er som mange har vært inne på i dag, særdeles viktig. Men den kan også bli ubetydelig hvis ikke de andre faktorene er til stede. Som for eksempel å presentere barnet for rikelig nok med talespråk. De første 100 barna med CI fikk CI da de var 4,2 år gamle. I dag gis CI ned til to måneders alder. I Norge er det yngste barnet fem måneder. Vi aner en viss forskjell i hva disse barna har som muligheter senere i livet. Flere studier finner at når man implanterer barna under 12 måneder, altså innen de er ett år, vil de oppnå aldersadekvate språkferdigheter sammenliknet med normalthørende. Det at vi sammenlikner med normalthørende er ganske unikt i seg selv – vi kunne aldri ha gjort det for 20 år siden. Jo lengre barnet har gått uten å høre noe som helst hørsel i livet, dess vanskeligere er det når barnet da får CI å oppfatte tale. Og det er også større risk for å få forsinkelse i språket. Altså jo eldre de er, desto vanskeligere taleoppfattelse og større språkforsinkelser. Etter seks til åtte år anbefaler vi ikke implantat. Lyden blir rett og slett uforståelig for de fleste.

Barn og voksne som har mistet hørselen og som har lært talespråket, får CI – eller tilbud om CI uavhengig av alder. Best nytte her også, ser vi når alderen er lav – eller når tidsrommet hvor du har vært døv er kortest mulig.

Den andre egenskapen som jeg har listet opp av de seks, det er *egenskaper ved barnet selv*. Det har noe å si hvilken hørselshistorie, hvilken intelligens barnet har til å motta språk og til å behandle og til å tolke de lydene som kommer inn.



Figur 14: Bak (fra venstre) Jan-Øivind Holm, Hilde Haualand og Thorbjørn Johan Sander sitter dovetolk Monica Myklebust Glåmen. (Foto: Øivind Larsen)

Tredje faktoren: *Egenskaper ved implantatet selv*. Det er også med å forklare variasjonen. Det har noe å si, har vi sett i det senere, hvor ligger elektrodene i forhold til hvor godt barnet hører? Dette trenger vi mer forskning på, men det er indikasjoner på betydningen av det.

Fjerde faktoren: *Egenskaper ved familien*. Hvordan stimuleres barnet? Og disse egenskapene kommer jo også til – det er også viktig når for eksempel normalthørende foreldre får barn og skal stimulere til språk, i hvilken grad modellerer de språket, i hvilken grad stimulerer de barnet sitt kognitivt? Ikke sant? Og i forhold til dette med å bruke et enkelt språk til barna, så vet vi fra forskning med normalthørende at det lønner seg faktisk å bruke et komplekst språk. Når barna ikke hører, har vi en tendens til å bruke et enkelt språk. Det lønner seg ikke!

Femte faktoren: *Ensidig eller tosidig implantat*. Vi har sett betydelig mer lydproduksjon og betydelig mer vokalisering hos barna som har fått to implantat i fra begynnelsen, enn de som har fått ett CI. Også signifikant bedre ordforråd senere rundt åtteårsalder, bedre oppfattelse i støy, muligens bedre retnings- og avstandsbestemming.

Vel, så kommer faktor seks. Dette har vi vært flere innpå her i dag. *Valg av språk og kommunikasjonsform hjemme og undervisningsform.* Det er et vanskelig og broket område, for det er så mange faktorer vi ikke klarer å holde greie på. Men det ser ut som det er ganske tydelige indikasjoner på at når du skal lære deg talespråk, så lønner det seg å ha *mye* talespråk rundt deg.

OK, la oss se på dem som har fått to CI tidlig, kanskje «best practice» i dette her, vil vi kanskje si. Vi har fulgt en gruppe barn på 21 førspråklig døve barn som har fått to implantater, fra fem til 18 måneder, til de var syv år. Og så har vi fulgt en normalthørende gruppe som matcher dem. Ingen av disse har tilleggsvansker og alle har i hovedsak anvendt talespråk. Beste gjennomsnittlig taleoppfattelse i løpet av studiet varierte noe, men 91 % av enstavellesord oppfattet de i et stille rom. Hva med språk? Vel, etter fire år: 87 % skårer aldersadekvat på reseptive ferdigheter, altså hva du *forstår*, 82 % har ekspressive ferdigheter, altså hva du klarer å *uttrykke*, hva du klarer å si selv. Etter seks år: Nesten alle har grammatiske ferdigheter innenfor normalområdet, 94 %. Begynnende leseferdigheter ved seksårskontrollen er i gjennomsnitt som hos barn med normalhørsel. Vanskeområdene: Vel signifikant lavere ordforråd, og det er viktig å ta vare på. Lavere skåre på arbeidsminne og på ekspressiv grammatikk enn hos normalthørende. Dette er områder vi må se på i forhold til disse barna.

Sum: Behandling med CI har medført radikal forandring for muligheten for sterkt hørselshemmede og døve barn til å høre og lære seg talespråk og til å følge undervisningen og være en del av ordinære barnehager og skoler på hjemstedet.

Ikke minst hjemstedet er viktig her. Det innebærer økt mulighet til deltakelse på mange arenaer i samfunnet. At barna viser aldersadekvat leseferdighet er vesentlig i et kunnskapssamfunn. Normale leseferdigheter hos førspråklige barn med CI i dag står i stor kontrast til tidligere studier på 90-tallet. Eksempelvis fant man et i utvalg på 468 døve barn i alderen 15 til 16 år at de gikk ut av grunnskolen med gjennomsnittlige leseferdigheter tilsvarende niåringer. Dette i følge Powel og Leigh 2000. Leseferdighetene bedret seg noe etter at vi fikk mer tegnspråk inn i undervisningen, men resultatene som vi ser i dag, kan ikke sammenlignes med de vi så den gangen.

Sluttkommentar: Vi har i dag kommet langt innen medisin og teknologi. Der er *noe igjen* å gjøre der. Når det gjelder habilitering og lytte- og språkferdigheter, som Hegre sa, så er jeg helt på linje med det. Vi har *mye arbeid igjen* å gjøre, vi har mye arbeid for å finne fram til effektive, evidensbaserte habiliterings- og oppfølgingsprogram.

Jacob B. Natvig: Da er det åpent for kommentarer, spørsmål. Jeg kan jo kaste inn ett spørsmål, hvis ikke det er noen andre. Kan man trekke noe på erfaringer som er gjort i helt andre lingvistiske språkgrupper, altså er man kommet lengre med disse analysene mellom talespråk og tegnspråk i England, eller i andre europeiske land, som vi kan trekke sammenlikninger og erfaringer fra? Eller må vi gjøre alt sammen på nytt selv?

Ona Bø Wie: Jeg er litt usikker på om jeg er den riktige til å svare på dette. Vonen, du kan kanskje se noe på sammenlikninger mellom tegnspråk og talespråk!

Arnfinn Muruvik Vonen: Jeg tror jeg var inne på det i et tidligere svar, at vi er litt få i Norge, og det er godt å kunne støtte seg til studier fra større land. USA har nok pekt seg ut som det landet hvor det er gjort veldig mye forskning som har gitt oss en viss kunnskap om sammenhengen mellom disse språkene.

Jacob B. Natvig: Ja, mitt spørsmål er for så vidt en utdyping i forhold til det. Er det noe nytt i tillegg som er oppdaget fra sånne studier? Vær så god!

Stein A. Evensen: Et lite øyeblikk! Det viser seg at det har skjedd noe med teleslyngen her, så vi tar en kort pause og så får vi ordnet opp i det. Et lite øyeblikk! – Det er en sikring som har gått her, men vi har antakeligvis en erstatter – noen løper og henter den nå, så det blir en kort pause.

Jacob B. Natvig: Ja, hallo, vi lar oss ikke helt knekke av teknikken, så nå har jeg foreslått, og Stein er enig i, at vi tar lunsj. Og jeg snakket med kjøkkenet og lunsjen er klar. Inne i gobelinstuen, der ligger smørbrød og det hele. Så får de tid til å ordne, og så fortsetter vi der vi slapp nå. Det blir cirka 40 minutters pause til cirka klokken fem på ett!

(Lunsjpause)

Jacob B Natvig: Hører dere meg godt her nå? ----- ja ----- Det høres ut som det virker bra. Og da gjorde vi et riktig valg og tok lunsj og er friske og spreke tilbake.

Det var to stykker som hadde meldt seg da dette ble brutt. Nå må vi først se om vi kan ta dem, og så eventuelt hvis det blir tid til flere. Det var Vonen som vi egentlig hadde, jeg vet ikke om du vil repetere noe av det du sa om tospråkighet, for det var noe av det som var diskusjonen da lyden ble borte. Men du må gjøre det kort i tilfelle, og så har jeg Kermit, og så får vi se om det blir plass til Kristiansen og Falkenberg. Vær så god!

Arnfinn Muruwik Vonen: Hvis det er greit, så begrenser jeg meg til det spørsmålet jeg satt med nå, det – etter Wie.

Jacob B. Natvig: Ja, gjør det!

Arnfinn Muruwik Vonen: Det jeg lurer på, om du kan reflektere litt over noe som Anders Hegre sa tidligere i dag om behovet for å være som en toppidrettsutøver som jobber var det fem eller seks timer, det ble sagt. Kan du si noe om, det ligger vel litt i ordet *toppidrettsutøver* at det kan ikke alle være. Kan du si noe om hva slags forventninger ligger til grunn for den oppfølginga som finnes og hvordan ser vi det i de talla som du presenterte nå?

Jacob B. Natvig: Jeg foreslår at vi nå får de korte spørsmålene som er her, slik at du kan svare på alle sammen. Da var det Kermit.

Patrick Stefan Kermit. Ja, tusen takk for presentasjonen. Jeg syns det er veldig interessant det her spørsmålet om faktorer som trigger utkommet, og en del av dette har jo vært beskrevet i forskninga lenge, både dette med barnets egne egenskaper, alder, sosioøkonomiske forhold og også etter hvert én- og tosidig (CI). Men noe av det som jeg syns jeg leser ut av mye av denne utkommeforskninga, handler om at selv om vi kan identifisere disse store gruppene, så er det fremdeles under disse tallene en ganske stor variabilitet i resultatene. Vil du si noe om hvordan dette har vært, sånn rent historisk?

Jacob B. Natvig: Da var det Kristiansen og så Falkenberg.

Bjørn Kristiansen: De tallene som du har henvist til, det er vel noe som man kan si er relativt lett å måle. Men jeg tenker på det andre aspektet, det sosiale aspektet, hvordan interaksjonen med andre barn i sammen alder er, om

det har tatt noe høyde for det også? For det som er typisk for en forskning – eller undersøkelse – det er at man har fokus på én ting og utelater andre relevante variabler. Og når da Rikshospitalet presenterer det, så vil det bli oppfattet som – hva skal vi si – den totale sannheten. Jeg lurer på hvilke refleksjoner du har rundt det.

Jacob B. Natvig: Falkenberg!

Eva-Signe Falkenberg: En liten presisering i forhold til dette med hvilket språk disse barna skal lære. Hvis vi snakker om døves tospråklighet, og det har vi nå gjort i mange år, så er det en faktor som teller mye, og det er at døde barn har ikke samme tilgang til tegnspråk, som hørende barn har til for eksempel tospråklige foreldre. De får begge språk inn i sine ører hver dag. Døde barn har ikke disse rollemodellene på tegnspråk, sånn at det bli veldig kunstig å snakke om tospråklighet for døde i det hele tatt.

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Vil du svare da, Wie?

Ona Bø Wie: Da opplevde jeg det som en kommentar.

Eva-Signe Falkenberg: Ja, og du kan gjerne bekrefte det!

Ona Bø Wie: He-he-. Jeg tror jeg tar spørsmål en og to og tre først. Og det var Vonen som bad om det først – dette med å være idrettsmann – jeg oppfatter det sånn at du lurer på – i hvilken grad må disse barna trene for denne talespråklige utviklingen, det er det du spør om?

Det vi vet, det er at til tidligere du får implantatet, til mer naturlig går denne talespråklige utviklingen. Du får mer inn når du er *liten*, og du får mindre – til *eldre* du er ved implantasjonen, til lengre tid må du bruke på å faktisk få dette inn didaktisk, du må sitte der og du må lære det. Hvis du er fire år, så har normalthørende omkring 4000 ord, de lærer ca 10 nye ord hver dag, og barna som første gang får hørsel når de er fire år, skal ta igjen alt dette her. Det er et kjempearbeid! Og helt klart så er det mange av dem som vil ha stor nytte av enten tegnspråk eller bruke tegn som støtte, og mange av dem vil bruke det. Så der er det aspektet. Ja, det er en faktor ved alder ved implantasjonen som kanskje kan si noe om i hvor stor grad de må være toppidrettsmann. Og så et det det, uansett om du har CI, det gir ikke noe *god hørsel* i forhold til en hørsel som du og jeg har. Vi er overraska over at de har dialekt. Ikke sant? Dette er vanskelige lyder å få inn, men hjernen vår – som Ole nevnte – den er fleksibel som bare juling, og jeg er overraska



Figur 15: Døvetolk Torild Ringsø følger med bak Bjørn A. Kristiansen og Svein Arne Peterson. (Foto: Øivind Larsen)

i den grad at dette oppleves som normal hørsel for disse barna her. Så det var det første.

Variasjon i resultater historisk, det var det du spurte om, Kermit, var det? OK. Vi ser jo igjen disse faktorene som forklarer variasjonene. Vi ser at de 100 første barna som var 4,2 år i gjennomsnitt da de fikk CI, resultatene der i forhold til språk og hva de syns flyter, i forhold til å bruke det språket som de bruker mest, det er mye, mye tøffere enn de barna som får CI tidligere. Sånn at vi ser at språkferdigheten også, historisk sett – hvilket år de ble implantert – har utviklet seg og har blitt annerledes og bedre etter hvert hvis du tenker på utvikling av talespråk.

Og så er det den teknologiske utviklingen også som vi må ta med oss selv om Ole, du sier at det har ikke skjedd så veldig mye på den fronten, så er det også en oppfattelse at barna har på en måte tilegnet seg en ny teknologi og blitt mer tilgjengelig på andre ting, som for eksempel at du kan bruke CI som – når du kjører i en bil, så kan du høre din mor og far snakke hvis du bruker teknisk utstyr. Så kanskje hele pakken gjør at du teknisk sett er kommet i en bedre situasjon, til at du får mer talespråk inn.

Så er det dette med opplæring i forhold til hva det er vi skal gi disse barna hvis foreldrene nå sier at vi vil primært at barnet mitt skal kunne lære seg talespråk. Det har også endret seg med tiden. Det var mye mer fokus på tegnspråk før. Det var lite fokus på talespråk hvis du tenker historisk sett. Jeg husker et brev i 1998 hvor vi ba om at et barn som hadde fått CI, burde få litt mer enn en halvtime i uken med talespråk. Resten handlet om tegnspråk. Klart det er endringer i dag, og det vil vi også se. Sånn at er det mange arenaer du ser endringer på, som påvirker i hvilken grad barnet vil lære seg tegnspråk, alternativt talespråk, ut fra hva foreldrene velger. Og når vi snakker om det, så er det viktig at vi ikke tenker at vi er *imot* tegnspråk, *imot* talespråk – det er fullstendig kunstig skille. Hvem kan være imot tegnspråk? Jeg skjønner det ikke. Det er et språk som man trenger. Hvis man vil, så bruker vi det. Hvis foreldrene sier – og de er ofte gode – barna trenger gode språkmodeller, og foreldrene tenderer til å gjøre det de er god på. De fleste foreldrene er talespråklige, 97 % –

Jacob B. Natvig: Jeg tror du må svare nå relativt kort, for nå er vi på overtid.

Ona Bø Wie: Ja, det er greit. Var det greit nok, Kermit?

Jacob B. Natvig: Kort til de to siste.

Ona Bø Wie: Sosiale aspekter. Viktig spørsmål. To studier i den senere tid, Hillesøy har vært ute og sett på hvordan klarer disse barna seg i barnehagen? Hun finner at de klarer seg ganske bra, relativt bra. Også en studie i forhold til den gruppen som jeg har sett på, der har vi også vært ute og sett i barnehagen hvordan de klarer seg bra i forhold til venner og venninner. Det ser ut som det ligner på den variasjonen vi finner hos normalthørende, noen klarer seg bra noen klarer seg mindre bra, så i denne gruppen er det også en variasjon i det. Vi har også tenkt på det aspektet.

Når det gjelder livskvalitet, er de i gang med en stor studie av alle personer som har fått CI som barn. Ser vi på svarene deres, på spørreskjema som jo begrenser seg selv, så ser vi ikke så stor forskjell på normalthørende og barn med CI i den gruppen her.

Vi ser også i en studie fra 2007, altså masterstudie her igjen, som sa at barna mente de hadde det bedre sosialt hvis – altså – til bedre de klarte å gjøre seg forstått med talespråket, til bedre mente de at de også hadde det sosialt hjemme og i familien og på skolen.

Jacob B. Natvig: Siste spørsmål, vil du svare på det?

Ona Bø Wie: Jeg klarer ikke å huske det – he-he -.

Jacob B. Natvig: Ja, da går vi videre og da er vi kommet til det som står på programmet etter lunsj med Beate Øhre.

Kan døvhet ha innflytelse på den mentale helse?

Beate Øhre: Det temaet jeg er blitt bedt om å snakke om, er: Kan døvhet ha innflytelse på den mentale helsa? Og det korte svaret er selvfølgelig, ja. Konsekvensene av døvhet og alle grader av hørselstap kan ha innflytelse på den mentale helsen.

«Mental helse» er definert av Verdens Helseorganisasjon som en tilstand av velvære der hvert individ får realisert sitt potensiale, kan håndtere de normale påkjenningene i dagliglivet, kan arbeide produktivt og er i stand til å yte et bidrag til samfunnet.

Det sier Verdens Helseorganisasjon. Den mest betydelige konsekvensen av døvhet og hørselstap, er som vi er inne på i hele dag, kommunikasjonsutfordringer i forhold til det talespråklige samfunnet. I tillegg kommer belastningen ved å ha et sansetap og skulle kompensere for det med de andre sansene. For de fleste medfører det anstrengelser og slitenhet som igjen kan gjøre at en blir sårbar for andre belastninger.

Som vi har vært inne på allerede, de fleste døve og tunghørte har foreldre og familie som hører normalt. Og allerede fra starten i den tidlige tilknytningsfasen oppstår det en uvanlig omsorgssituasjon. Det emosjonelle, visuelle og kroppslige samspillet blir betydningsfullt for tilknytning og kommunikasjonsutvikling. Språklig og kommunikativ samhandling og utvikling legger grunnlaget for begrepsutviklingen og senere for informasjonstilgang og deling av erfaringer. Som jeg allerede har sagt, i familier der både barn og foreldre er døve, vil denne tidlige tilknytning og språkutvikling skje på samme måte som vi kjenner til hos hørende. Forståelsen av egne og andres følelser og følelsesuttrykk, handlinger og reaksjoner er viktig for god mental helse. For å utvikle forståelsen av den andres sinn, det som også kalles «theory of mind», må man ha begreper om seg selv og om andre mennesker og om verden. Dette får vi gjennom språklig samhandling og utveksling med andre. I denne sammenhengen kan hørselstap være en risiko for manglende utvikling hvis det ikke sikres at den hørselshemmede personen, døv eller tunghørt, fra starten får optimal kommunikasjons- og språktilgang. Språk og kommunikasjon er sentralt for god mental helse.

Opplevelsen av identitet og tilhørighet er viktig for god mental helse. Det har Arnfinn allerede vært inne på. Å vokse opp som den eneste hør-



Figur 16: Forhandlingene ved seminaret fordret stor konsentrasjon og oppmerksomhet, så det var nødvendig med innlagte pauser, hvilket Videnskapsakademiets stilfulle salonger egnet seg godt for. Fra venstre Henrik H. Lindeman, Ole Edvard Tvete, Turid Jensen og Christoph Gradmann. Anne Bakken sitter med ryggen mot kameraet. (Foto: Øivind Larsen)

selshemmede i sin familie, kan føles ensomt. En føler seg ikke helt lik de andre, en får ikke alltid med seg det som blir sagt, og en blir redd for å gå glipp av ting som de andre sier eller gjør. Å føle seg annerledes, det å ikke ha en trygg identitet eller en klar familie- og gruppetilhørighet, kan være en risikofaktor i forhold til god mental helse. Mange tegnspråklige døve har identitets- og gruppetilhørighet til døvemiljøet. Mens mange tunghørte og døvblitte i større grad opplever at de faller mellom to stoler. Verken kjenner de seg som fullt medlem i det hørende eller i det døve miljøet. Og dette er viktig kunnskap, tenker jeg, ettersom gruppen tunghørte nå øker med den andelen av døve personer som får CI.

Når en ikke får med seg samtalen i klasserommet, i venneflokken eller rundt middagsbordet, er det oftest en belastning som medfører skuffelse og frustrasjon, og som forskjellige personer vil takle på ulike måter. Og hvis dette skjer på skolen eller på høyskolen eller på universitetet, kan det også føre til at en går glipp av faglig og sosial utvikling. En kan bli hengende

etter, en klarer ikke å innfri egne og andres forventninger, men kan føle seg dummere og dårligere enn de andre – og skamfull. Derfor er det mange som ikke sier fra, og hvis de gjør det, er det ikke alltid de blir hørt, eller at det får noen praktiske følger. De fleste lager ikke bråk. De plager ingen andre enn seg selv – og lærelyst, motivasjon og livsglede kan bli hengende i en tynn tråd.

Deltakelse i skole- og arbeidsliv, og i sosialt samvær med andre, er viktig for god mental helse. Mange døve og tunghørte, både tale- og tegnspråklige, som er «enkeltintegrerte» i sin klasse, på sin skole eller arbeidsplass, forteller at de føler seg utenfor, de er *integrert*, men ikke *inkludert*. I tillegg må de i stor grad bruke synet for å orientere seg og for å få med seg hva som foregår og blir sagt. Å bruke synet aktivt i lange perioder uten å kunne hvile blikket, fordi man er redd for å gå glipp av noe, det er utrolig slitsomt. Noen bruker mye energi på å forsøke å takle de ulike utfordringene, mens andre opplever det som uoverstigelige, og så gir de opp, eller de klarer ikke engang å forsøke. Og selv om de er skoleflinke, kan de bli sosialt isolert. De kan føle seg ensomme og mislykkede. For noen som har det slik, kan veien til depresjon eller annen psykisk lidelse være kort.

Døve og tunghørte mennesker er som vi har vært inne på tidligere, ikke en ensartet gruppe. De er like forskjellige som resten av befolkningen. Men et skille er mellom de som er *født med* hørselstap eller døvhet og de som blir døve eller tunghørte *senere i livet*. Og disse gruppene har til dels ulike utfordringer. For en som opplever å miste hørselen når en først har hørt, vil jo dette oftest representere et stort tap -

Jacob B. Natvig: Ett minutt igjen nå.

Beate Øhre: Oj – huff da. – som gjør at man får sorgreaksjoner. Det er også mange ulike årsaker til hørselstap som fører til tilleggskomplikasjoner, for eksempel oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker – og lese- og skrivevansker. Og vi vet at personer som har det slik, har en forhøyet sårbarhet for å utvikle psykiske vansker. Det er også noen systemrelaterte faktorer som indirekte kan bidra til at døvhet har en negativ innvirkning på den mentale helsen, og det er den begrensede tilgangen til helsetjenester også psykiske helsetjenester.

Men avslutningsvis vil jeg si at det er begrenset forskning på dette feltet. Jeg baserer meg på min egen forskning, andres forskning og lang klinisk erfaring fra meg selv og andre. Og at vi som jobber i psykisk helsevern, vi møter heldigvis bare en andel av tunghørte og døve mennesker. De fleste lever gode liv. De som kommer til behandling, kommer for de samme

vanskene som hørende gjør. Men det som de imidlertid erfarer, og som jeg syns er til ettertanke, det er at voksne tunghørte og døvblitte pasienter ofte søker hjelp for plager som er relatert til hørselstapet, og det stresset og de belastningene som det med fører. Mens det sjelden er sånn når det gjelder tegnspråklige døve.

Jacob B. Natvig: Spørsmål og kommentarer! Ja, vær så god, Haualand!

Hilde Haualand: (tolk) Mitt spørsmål er kanskje til begge dere to, både Wie og Øhre. Det henger litt sammen, altså. Jeg bare tenker på det, Wie, du snakket om barn som – noen av disse barna de nærmer seg faktisk, eller er i det som kalles normalt aldersadekvat, – unnskyld, jeg kan ikke faguttrykkene – men de kommer i den kategorien, en god del barn faller inn under den. Sånn som jeg oppfatter at det er også mange barn som ikke er i det området. Jeg oppfatter fremdeles at det er stor variasjon i gruppen. Og så oppfatter jeg også i forhold til det du sier, Øhre, at det er mange av de barna som ikke har full tilgang til kommunikasjon, de har lett for å slite psykisk i sitt nærmiljø. Og det jeg lurer på, det er – er det noen – altså selvfølgelig – det er viktig de trenger kunnskap – barna skal ha det så godt som mulig, de skal få så mange muligheter som overhodet mulig, men jeg er litt redd for at man av og til igjen ser på disse stjerneeksemplene. Altså, *det er mulig* – det er så mye som *er mulig!* Men er det for stort fokus på den gruppen, sånn at vi glemmer den store i gåseøyne «usynlige gråsonen», der det er variasjon av barn som varierer på veldig ulike måter. Er det mulig at vi ser på dem som: Ja, vi må prøve å gjøre mer av det *beste*? I stedet for å se på at vi må ha med *alle, vi må ha med alle barna*. Er det noen trekk der, kan dere si noe om det?

Jacob B. Natvig: Ja, jeg vet ikke hvem som vil svare først. Det var til begge to.

Ona Bø Wie: Som sagt, så var min oppgave i dag å se på hva er *mulighetene*. Og da er det naturlig å trekke fram «best practice», hva er det vi *faktisk kan få til*. Vi er også fryktelig nysgjerrige på hele gruppeområdet, for vi er nå i gang med undersøkelser for å se hvordan går det med alle de som har fått cochleaimplantat som barn. Og foreløpig har vi rundt 250 som vi har sett på, og jeg har smugkikka lite grann inn i hva vi har fått ut av resultatene. Og du har helt rett, de fleste av disse barna ligger under i forhold til det som er forventet innenfor en normal variasjon. Så de fleste har ikke aldersadekvat reaksjon på de fleste områdene innenfor språk. De strever, de har

det tøft. Det er tøft å være tunghørt. Sånn at i den biten er du helt på linje med det. Men igjen, ulike faktorer forklarer denne variasjonen, så vi må se på faktorene, og så må vi se, hmm – hva er *det*? Og så ser vi igjen at den gruppen som jeg presenterte i dag, det er den gruppen som det blir antakeligvis flere og flere av etter hvert, for de får tidlig implantasjon de fleste av de nye nå, etter neonatal screening. Og så – var det mer du ville – eller skal du svare?

Jacob B. Natvig: Ja, vi går over til Øhre.

Beate Øhre: Ja, jeg skulle snakke om mental helse, og jeg jobber på spesialisthelsetjenesten på Gaustad for døve og tunghørte og psykisk helse. Og de som jobber med barn og ungdom der, de treffer de barna og ungdommene som ikke klarer seg så godt som integrert i vanlig skole. De fleste barna og ungdommene nå er vel talespråklige, eller har i hvert fall CI. Jeg oppfatter dem – jeg har ikke jobbet med den gruppen på det stedet jeg jobber nå, jeg jobbet på Skådalen skole tidligere – at det er mange kan du si skoleflinke, integrerte tunghørte og døve barn som ikke har det så godt psykososialt, og det er også min bekymring ved denne integreringen av alle.

Tidligere, da det var døveskoler, så vi ofte at de døve barna som hadde klart seg fint på skolen, til de ble sånn 10-12 eller ungdomsskolealder, de ville komme til døveskolen for å få et miljø med andre som var lik dem selv. Fordi alle vi vet jo hvordan det er å være fjortis, da vil man være topp, man vil være best, man vil være penest og finest, og man kan ikke risikere å dra på en som er litt annerledes. Man kan ikke risikere å bli sett sammen med en som er tunghørt eller en som ikke er helt topp. Derfor blir det en slags ekskludering i tenårene. Da blir det ganske mye ensomhet. Selv om man er flink på skolen, flink til å snakke, har det godt hjemme, er det noe med det sosiale fellesskapet med jevnaldrende som jeg tror vi opplever, vi som jobber med barn og unge hos oss, som bekymringsfullt. Dette at det er mye tristhet og ensomhet. Jeg vet ikke om det er svar på det du spurte om.

Men jeg pleier å presisere overfor mine medarbeidere, og det vil jeg si her også, at vi treffer bare en andel, vi treffer de som strever, vi treffer ikke alle de det går veldig bra med. Sånn er det. Ja, hvert fall foreløpig svar.

Jacob B. Natvig: Ja, da har jeg Dehli først og så Kermit.

Gunnar Dehli: Kort spørsmål til deg, Beate. Forstår jeg deg rett når du sier at fra ditt perspektiv, du sa avslutningsmessig noe om forskjellen på døve

og tunghørte, at det er en større psykisk belastning knyttet til tunghørhet enn til døvhet?

Beate Øhre: Skal jeg svare på det? – Altså når vi ser på de voksne døve og tunghørte som kommer til behandling hos oss, så er det slik jeg husker det, og jeg forstår det når jeg snakker med mine kolleger, det er *ingen døve personer* som kommer til oss *fordi de er døve*. De kommer til oss fordi de har psykiske plager som hørende har. Det kommer *mange tunghørte og døvblitte* for hvem det er stort problem å være tunghørt og døvblitt. Fordi de er i den hørende verden og fordi det er strevsomt. Og de trenger å få hjelp til å håndtere det å være tunghørt eller døvblitt i denne hørende verden. Ja, jeg kan sikkert nyansere det mer, men det var det jeg sa – og nå snakker jeg om voksne. Ja.

Jacob B. Natvig: Skal vi se, da har jeg Kermit først, og så Landsvik og Haualand.

Patrick Stefan Kermit: Igjen, takk for innlegg, og jeg syns at det er veldig bra at dette kommer på bordet, i forhold til at nå er det flere som fokuserer på hvilken virkelighet det er man opplever som såkalt *inkludert*. Der vil jeg bare henge meg på å peke på at vi mangler god forskning på hvordan disse praksisene egentlig er. Den lille forskningen som foreligger, forteller oss en del ting som vi har all grunn til å ta alvorlig, for eksempel utskillelsen av ikke bare hørselshemmede, men også andre ungdommer med fysiske funksjonsnedsettelse. Den begynner når man kommer på ungdomsskolen og den øker når man kommer på videregående. Til tross for at man da har kontrollert for alle mulige andre tilstander, altså hvis man bare tar den gruppa som i anførselstegn «kun» har fysiske funksjonsnedsettelse. Sånn at vi har ingen grunn til å tro at det er enkelt å være inkludert. Hvis man for eksempel ser på det vi antar om ensomhet, så er det ikke noe «hissig» gjetning at vi vil finne tall som er ti ganger høyere enn hvis vi sammenligner med normalungdomsbefolkninga.

Jacob B. Natvig: Da var det Landsvik.

Borghild Landsvik: Jeg sitter og tenker på fra min fortid på Skådalen skole for hørselshemmede. Vi hadde barn som skulle lære både talespråk og tospråklighet. – Det er egentlig en replikk dette her – Det vi så da vi hadde et utviklingsprosjekt – vi hadde åtte barn med CI som vi så nærmere på fordi de strevde med å utvikle talespråk. Og så hadde vi jo ikke noen gode



Figur 17: Det var kanskje i pausene man skulle gjort lydopptak! Her prater Morten Ariansen og Øivind Larsen på Videnskapsakademiets balkong, mens diskusjonen i bakgrunnen pågår mellom (fra venstre) Gudmund Eikli, Stein A. Evensen og Katharine Cecilia Williams. (Foto: Turid Jensen)

tester for tegnspråk. Men vi gjorde så godt vi kunne, og vi så at de som strevde med talespråket, også strevde med å lære seg tegnspråk. Tegnspråk er også et språk som må læres, og det er et fullverdig språk. Men vi så at *tegnspråket har dekket* over mange språkvansker. Før vi fikk CI så kom ikke dette så tydelig fram. For vi hadde ikke noe redskap på skolen for å teste hvor gode de var i tegnspråk. Men når CI kom, så begynte vi å kunne teste talespråklig utvikling, og da så vi at mange av de som strevde med talespråklig utvikling etter at de hadde fått CI, også synes å ha problemer med tegnspråket. Så det var bare en kommentar.

Jacob B. Natvig: Ja, Haualand.

Hilde Haualand: (tolk) Ja, jeg har bare lyst til å gi en kort kommentar til dette med å sammenligne tegnspråklig hørselshemmede med personer som ikke bruker tegnspråk. Jeg vet nettopp i Danmark så ble det gjort en levekårsundersøkelse på et sosialt forskningsinstitutt, SFI, og det viser til levekårsundersøkelse blant døve, tunghørte, hørselshemmede, altså en stor gruppe i Danmark. Den viste at personer som begynte å bruke tegnspråk

– i forhold til yrke og samfunnsdeltakelse – ja, har ikke sitatet helt her og nå, men det handlet om yrkesdeltakelse og annen deltagelse i samfunnet – tegnspråklige var på samme linje som vanlige; *tegnspråklige har omtrent tilnærmet den samme yrkesdeltakelse som normalbefolkningen*. Også i forhold til det med mental helse så man at de var omtrent på lik linje. Men hos *de som ikke brukte tegnspråk, der var det større gap mellom normalbefolkningen og hørselshemmede*, altså det var flere mentale problemer og psykiske vansker og mindre yrkesdeltakelse.

Men jeg har også bare litt lyst til å si en liten melding til Falkenberg om at tospråklighet, jeg vet ikke om jeg oppfattet det du sa helt riktig, men du sa noe om at å snakke om tospråklighet i forhold til døve, det blir kunstig. Jeg forstår ikke helt hva du mener. For det er mange måter å lære seg tegnspråk på, og det er et språk, altså man lærer ikke bare av egne foreldre, de fleste døve har faktisk hørende foreldre. Så man lærer ikke nødvendigvis språk av foreldrene. Og de fleste av oss som sitter her – det er noe helt motsatt av den påstanden du kom med. Og det å si at døve altså – tospråkligheten – at det blir en kunstig tospråklighet fordi foreldrene ikke kunne tegnspråk, det er direkte feil.

Jacob B. Natvig: Vil du svare på dette, Øhre, eller var det mer et innlegg?

Hilde Haualand: (tolk) Bare en kommentar.

Eva-Signe Falkenberg: Ja, altså, det er vel ganske klart at jo mer språkpåvirkning man har i sitt hjem, jo lettere er det å lære et språk. Jeg kan ikke skjønne at det kan være noen tvil om det.

Jacob B. Natvig: Øhre!

Beate Øhre: Jeg har bare lyst til å kommentere litt. Jeg tenker at det dreier seg om en forståelse av hva som er tospråklighet, eller definisjonen av tospråklighet. Og nå har jeg jobbet med døve mennesker siden 1976, i ulike sammenhenger og kjenner mange tegnspråklige personer. Og jeg vil si at jeg har hatt mange kollegaer som har vært døve, tegnspråklige, men som er vokst opp oralt med talespråk. Hvis du spør dem, så vil de si at mitt førstespråk er tegnspråk. Sånn at hvis vi tenker tospråklighet som noe som må starte fra fødsel, så er det en ting. Mens jeg tror kanskje det Hilde snakker om, og det som jeg tenker om tospråklighet, er hva en som voksen eller hvilken som helst alder *foretrekker*, som er det språket man best uttrykker seg i og som man føler seg bekvem med. Sånn tenker jeg om det. Og jeg

tenker at det er mange som er tospråklige norskspråklig/tegnspråklig som har blitt det oppi årene, ikke nødvendigvis fra starten.

Jacob B. Natvig: Ja, vi har litegranne tid igjen. Da har Vonen bedt om kommentar, eller spørsmål.

Eva-Signe Falkenberg: Ja, dette viser jo egentlig at når vi ser på muligheten for å lære seg talespråk, så går toget veldig tidlig i livet. Når det gjelder muligheten for å lære seg tegnspråk, så går ikke toget så tidlig. Og det er en veldig viktig faktor oppi dette her. Ja.

Jacob B. Natvig: Takk, ja, Vonen, vil du komme inn?

Arnfinn Muruvik Vonen: Ja, siden det var stilt spørsmålsteget ved hvorvidt døve kan bli tospråklige når de ikke har mer enn det ene språket med seg hjemmefra, så vil jeg bare si at man bør bruke definisjoner som er hensiktsmessige. Det som er viktig for et barn, for å kunne utvikle tospråklighet, er at barnet har tilgang til de to språkene. Og at barnet opplever meningsfylte kommunikasjons situasjoner på de to språkene, og at de to språkene blir verdsatt slik barnet oppfatter det. Da er det sekundært hvorvidt det er barnets egne foreldre som er de primære språkmodellene på det ene eller det andre språket, eller om det er andre som barnet får kontakt med i sitt liv.

Jacob B. Natvig: Ja, vær så god Haualand.

Hilde Haualand: (tolk) Jeg må bare si fra at toget går samtidig for alle språk. Det er ikke sann at du kan lære et språk *lett* senere i livet. Toget går både for talespråk og tegnspråk tidlig. Begge to er språk og du kan ikke si at nei, vi venter med tegnspråk for det kan man uansett lære seg senere. Da lærer du det ikke fullt ut. Du kan få en god grei flyt når du lærer det i voksen alder, men det er – det gir ikke mening å si at vi venter med tegnspråk for det kan du uansett lære senere. Hjernen oppfatter og forstår alle språk, tegnspråk og talte språk, og det skjer på samme alder.

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Det er fantastisk å følge deg Haualand i dine debatter rundt bordet her. Så er vi imponert over det, men nå er faktisk du på listen over å holde ditt eget innlegg.

Hilde Haualand: (tolk) Det tenkte jeg ikke på!



Figur 18: Borghild Landsvik og Ole Edvard Tvete. (Foto: Øivind Larsen)

Hvorfor var jeg mot innføringen av CI?

Hilde Haualand: (tolk) Takk for påminnelsen, jeg hadde helt glemt at det var min tur nå. Det har vært interessant, det har vært spennende. Med i hvert fall – jeg må bare passe på tiden –.

Ja, altså, jeg ble bedt om å komme her og fortelle om meninger – eller hvorfor jeg var imot CI for tyve år siden.

Da må jeg si at det er en veldig risikabel øvelse. Spesielt fordi at jeg har fremdeles meninger om samme sak. Men hva mente jeg egentlig for tyve år siden? Da må jeg trolig tilbake, og jeg skjønnte at det var en grunn til at jeg ble spurt, og da fant jeg frem en kronikk som ble publisert i Dagbladet i februar i 1989. Jeg har lest igjennom kronikken for å få en følelse av hva jeg tenkte da – en pekepinn for hvor jeg sto den gangen. Jeg bare tar et kort sitat fra denne kronikken. Og, sitatet er som følger:

«Så lenge operasjonen ikke gjør barna hørende, så kan ikke døve være annet enn skeptiske. Vi ser at historien gjentar seg, og det å være døv det er upraktisk. Men løsningen på dagliglivets små og store hindringer er ikke mer hørsel a la CI eller et flott, elegant høreapparat. Denne kunnskapen

har døve hatt i generasjoner, og nye generasjoner opplever det samme om igjen og om igjen.» Sitat slutt.

Dette sitatet fra denne kronikken det er noe av kjernen i min skepsis. Og jeg kan oppsummere skepsisen min i tre punkter, det ene er det som jeg kaller for *teknologioptimisme*, det andre er *historien gjentar seg*, og det tredje er den *avvisningen vi ser av døves egne erfaringer* som er akkumulert gjennom mange, mange år.

Teknologioptimismen som var den gangen, så da at hvis man opererer døve barn, så trenger man ikke tegnspråk lenger. Det er et veldig godt uttrykk for teknologioptimismen. På slutten av 1990-tallet da hadde vi allerede sett at det var flere som hadde CI, og vi så at de fungerte som før. De fungerte sånn som de gjorde med høreapparat, noen brukte tegnspråk, noen talespråk og noen vekslet mellom de to. Det var ikke noe fantastisk revolusjonerende som dette cochleaimplantatet gjorde. Så vi fikk ikke noen følelse av at dette er den *nye tiden*. Det var på en måte et nytt teknisk hjelpemiddel, det var ikke den store teknologiske revolusjonen som det ble fortalt at det var. Så vi så at ok, jo, flere kan få seg cochleaimplantat, og så var tanken at de som ikke kan bruke høreapparat, de kan få cochleaimplantat. Men det var ikke noen stor forskjell. Men selve implantatet og hørselsteknologien oppfattet ikke vi som spesielt ny. Da ble påstanden om at vi ikke trenger tegnspråk lenger, veldig et tegn på teknologioptimisme som var ubegrunnet.

Men vi så som Bjørn sa tidligere i dag, at *historien gjentar seg*. Fordi vi hadde sett det samme skje da høreapparatet kom, og at da sa man: «Nå blir døve hørende, nå kan døve prate!» Og vi så jo etter hvert at nei, det stemte jo ikke det heller. Vi måtte fremdeles ha tegnspråk. Men også det spesielle som var på den tiden, altså man hadde nettopp vedtatt L97, altså læreplanverket for grunnskolen som kom i 1997. Og da ble det for første gang etablert at man kunne bruke tegnspråk som undervisningsspråk i den norske skolen. Og det ble på en måte et svar på den forståelsen og anerkjennelsen av at tegnspråk er et eget språk. Og vi så også da at døve voksne og hørselshemmede voksne, at de faktisk må ha to språk for å fungere. Og ikke bare to språk, men fire språk, faktisk. For man lærte også britisk tegnspråk og engelsk. Det var en del av læreplanverket for døve. Man ble ikke bare tospråklig, man ble firespråklig. Og det ble endelig nedfelt, og da følte man at *samfunnet hadde forstått at tegnspråk var viktig*.

Og så kom CI og sa, nei, vi trenger ikke tegnspråk nå. Nå skal tegnspråket bort, det blir ikke nødvendig. Det ble en sånn historisk gjentakelse av noe vi hadde hørt før, og det ble et sånt gufs fra fortiden. Og det vi endelig hadde fått igjennom, det ble føyet vekk igjen og det ble på en måte en ny

kamp. Vi måtte si fra på nytt om at tegnspråk er viktig, at tospråklighet – altså disse språkene henger sammen osv.

Og da opplevde vi en *tredje ting*. Og det var det at de erfaringene som døve og hørselshemmede med høreapparat, uten høreapparat, som er lett tunghørte, døve – de erfaringene de hadde tilegnet seg gjennom mange generasjoner, den ble avvist. Fordi det var gammelt nytt. – De har jo ikke CI så derfor vet de ikke hva de snakker om, var på en måte omkvedet. – Og døves frykt, den *erfaringen* som vi snakker om her, det er også en del av det vi kan kalle *døvekultur*. Det er en del av døves erfaring med det å leve som døv og hørselshemmet i et hørende samfunn. Det er en del av det! Men det vi opplevde fra debatten det var at det ble laget en sånn stråmannsargumentasjon. Og – ja! De døve er *redd for å miste kulturen*, derfor så er de imot CI. Men det var ikke det det handlet om. Det handlet om at *døves erfaringer*, deres egne hindringer, det ble ikke erkjent hva *døve trenger for å fungere i samfunnet*, det ble avvist som *kultur*. Og den kulturen var jo avleggs, for nå hadde man fått ny teknologi. Så dette her henger sammen, teknologioptimismen – den var ubegrunnet, for det første – og en gjentakelse av historien, denne argumentasjonen hadde vi sett før, det var ikke noe nytt, – og igjen denne avvisningen av egne erfaringer.

Så jeg ser ut ifra mine erfaringer *den gangen* – at min motstand eller skepsis – altså selve implantatet det visste vi jo ingenting om. Så jeg kunne jo ikke være imot en teknologi som vi ikke kunne noe om. Det var ikke det det handlet om. Det handlet mer om *det tankesettet* som omga denne teknologien og som fulgte med CI-en. Det er synet på døve og hørselshemmede, det er synet på språk, synet på tegnspråk. Det var det som kom mot oss, og det var det som gjorde at vi ble skeptiske. Magefølelsen vår sa at dette må vi si fra om. Og jeg må dessverre si – og altså jeg ble spurt om å snakke om mine erfaringer for tjue år siden – og så tenker jeg, ja men dette stemmer dessverre fremdeles! Vi har ikke kommet så veldig mye lenger, og jeg må si at selv om jeg selv etter hvert har fått CI, så er jeg fremdeles imot! Takk!

Jacob B. Natvig: Takk for et utfordrende innlegg! Vær så god!

– – interessant stillhet –

Vær så god, Tvette!

Ole Edvard Tvette: Etter hva jeg skjønnte, så var kronikken i 1989, -

Hilde Haualand: (tolk) 1998!

Ole Edvard Tvette: Da har jeg skrevet feil -

Tolk: – mulig tolken sa feil.

Ole Edvard Tvette: Ja, da – for i 1989 var det ingen på Rikshospitalet som ville si noe som helst om tegnspråk og døvfødte barn i hvert fall. Det er greit, det var ikke 1989, det var i 1998.

Jacob B. Natvig: Ja, vær så god, Bakken!

Anne Bakken: Jeg har et spørsmål til deg, Hilde. Du hadde ei frisk og interessant avslutning. Kan du utdype den litt nærmere, du sa at du har sjøl fått CI, men du er fremdeles imot!

Hilde Haualand: (tolk) Ja, takk, tusen takk for det spørsmålet! Takk skal du ha! Ja, altså jeg kan også si at gjennom mine doktorgradsstudier så forsket jeg også på en annen type teknologi, det var ikke CI, men det var en annen type teknologi. Men den studien – jeg er jo *sosialantropolog* – men jeg har brukt noe fra et felt som heter *studier av teknologisk forskning*. Og det her var jo i samme periode, som jeg fikk mitt CI. Og jeg endte opp med å analysere min egen prosess. Hva er det som skjer her nå?

Altså det her, det ble på en måte et preg av en sosial studie av teknologi. Hvordan – hva er teknologien, hva er det sosiale, hvordan er mekanismen, hva er de sosiale mekanismene rundt teknologien? Og jeg fant ut veldig fort at når man snakker om CI på Rikshospitalet, da er man i samtaler, man er på utredning, og man tester hørselen og så videre. Der er CI, det CI-et der, det var ikke det samme som jeg pratet med mine venner i Døveforbundmiljøet om. Det var to forskjellige ting, selv om folk der også har CI. Så er det ikke samme CI vi snakker om. Det er to forskjellige ting på de to ulike stedene. Så jeg opplevde kanskje at jeg ble tatt imot på en faglig god måte på Rikshospitalet, det fungerte bra. Men så kom jeg i døvemiljøet, og så hadde jeg CI, og det var ikke noe problem, det var jo helt greit det. Men det var ikke det samme CI i døvemiljøet som på Rikshospitalet. Det var to forskjellige ting.

Så mitt liv – altså CI er én ting i mitt liv, CI er noe annet når jeg er på Rikshospitalet. Så det er to forskjellige ting. Og jeg tror det også har preget mye av debatten her. Altså de tror at vi diskuterer samme tingen, men egentlig så gjør vi – ja, to vidt forskjellige ting. Og begge sider diskuterer den andres syn. Men uten å nødvendigvis egentlig *treffe hverandre*. Så vi snakker på en måte litt om hverandre. Så CI er flere ting. Og jeg er for én ting og, men jeg er fremdeles mot den andre siden, i mot den andre tingen. Så det går litt om hverandre.



Figur 19: Gudmund Eikli. (Foto: Øivind Larsen)

Jacob B. Natvig: Ja, da var det Sander.

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Jeg var også skeptisk til CI. Helt til jeg traff flere døvblitte som hadde blitt operert, og som var veldig fornøyd med resultatet. Jeg ble oppfordret til å bli med på en utredning, jeg ble utredet på Haukeland sykehus. På forhånd hadde jeg hørt at døvblitte ble lurt til å ta denne operasjonen. Og at legen ga altfor stor forhåpninger, så jeg var veldig skeptisk i min egen utredning. Men jeg må jo si at den informasjonen jeg fikk, den var veldig bra. Legen mente at jeg kunne oppnå to ting. Det ene var litt bedre livskvalitet, og kanskje at jeg kunne bli bedre til å tale, de to tingene. Og jeg ble operert og begge deler ble absolutt oppfylt. Jeg fikk mye mer enn de to tingene som jeg hadde blitt forespeilet på forhånd. Så jeg er ikke imot CI. Tvert imot! Jeg anbefaler det! Litt usikker når det gjelder små barn, den diskusjonen skal jeg ikke blande meg opp i, men når det gjelder voksne døvblitte, og sterkt tunghørte, så syns jeg det bare er positivt.

Og jeg kjenner så mange som har gjennomført operasjonen og med bedre resultater enn det jeg har. Så jeg ser bare positivt på det.

Jacob B. Natvig: Takk! Da har vi Kermit.

Patrick Stefan Kermit: Tusen takk, Hilde, for veldig mange assosiasjoner når du snakker. Og så kan jeg ikke la være å knytte også refleksjonene til at du før lunsj gjorde et poeng av at det ikke var en med tegnspråk som første språk som skulle fortelle om hva som inngår i begrepet identitet, kultur, språk. Nå oppfatta jeg det ikke som en kritikk av Arnfinn, men jeg oppfatta det som en del av det resonnementet som du drar opp her. Og jeg syns – og nå snakker jeg først og fremst som funksjonshemmingsforsker – at det er interessant å se på hvordan mange her, grupper som i noen sammenhenger betegnes som funksjonshemma, har nettopp retta den anklagen mot medisinsk måte å snakke på, at man ofte reduserer spørsmålet om hvem personen er til spørsmålet om personens kropp. Altså at spørsmålet om hvem man er, for eksempel i forhold til om man trenger cochleaimplantat eller ikke, reduseres til spørsmål om hva slags tilstand ørene er i. Sann at – mulig at dette ikke akkurat er et spørsmål, men en videre refleksjon i forhold til det du sier at når det gjelder det å se på CI som et velkomment tilskudd i hverdagen sin – så er det noe ganske annet enn å se på CI som noe som en «trenger» fordi at en skal holde opp med å være døv, bli noe annet.

Hilde Haualand: (tolk) Kan jeg svare på den kommentaren? Ja, jeg kan godt komme med en kort kommentar til det. Altså for meg nå – dette er personlig, skal jeg bli personlig nå – eller? Jeg ble litt usikker. Jo, jeg skal bruke et ferskt eksempel som skjedde nå nylig. For meg er det kunstig å snakke om å skille mellom CI og tegnspråk og snakke og høre. Jeg kan også legge til at det er kunstig å skille det. Jeg bruker selv tegnspråk hjemme. Og så bruker jeg amerikansk tegnspråk når jeg snakker med amerikanske venner, og så bruker jeg engelsk når jeg skriver og leser forskningen min, og så når jeg prater med hørende kolleger, så snakker jeg. Og når jeg er på Skype med en tegnspråklig kollega som hører, så bruker vi tegnspråk. Så, de der språkene de *sklir over i hverandre*. Så det her med CI, det er for meg et *høreapparat*. Det er praktisk. Det er fint, det er greit, det er et høreapparat. Om det tilfører noe? Ja, det gjør jo det. Men det gjør ikke personen *meg* til noe annet enn det jeg er. Så det er så innvevd i hverandre og det – ja, det er en vev av livsmuligheter, livserfaringer. Du bruker de mulighetene du har. Og hvis du kan tegnspråk, så har du også muligheten til å være med i et tegnspråklig miljø.

Jeg kan jo gi et eksempel. Når nå i sta teleslyngen gikk i stykker, jeg registrerte at teleslyngen gikk i stykker, at det ikke fungerte. Og jeg kunne ikke munnavlese mer, og da så jeg bare på tolkene, så kunne jeg følge tolkene en stund. Og etter en stund, så ble det litt sånn, nei, dette må vi rette opp i. Men det kom ikke med én gang. Nei, nå virker det ikke, så nå må jeg bytte til tegnspråk – det er ikke det. Det er på en måte flytende overganger her. Så det å snakke om at CI er noe i tillegg – altså det er praktisk – men om det er noe som prøver å gjøre meg til noe annet – nei det er vanskelig å svare, for det er en del av livet på samme måte som et høreapparat. Det er et godt høreapparat, men fremdeles er det bare et høreapparat. Så jeg bruker det når det er mulig, bruker det når det er praktisk – av og til er det ikke praktisk – det varierer i funksjonen, så alt flyter, rett og slett. Det flyter!

Jacob B. Natvig: «Panta rei» het det i gamle dager. «Alt flyter».

Skal vi se, da går vi videre, nå har jeg Evensen, Dahle, Williams, Vonen og Tvette. Så jeg lurer på om vi skal få kommentarene, at du kommenterer litt flere om gangen. Vi begynner i hvert fall nå med Evensen.

Stein A. Evensen: Haualand! Det er altså både fascinerende og intellektuelt stimulerende å høre på deg, selv om jeg ikke er helt sikker på at du er helt typisk for gruppen av personer vi snakker om her. Derfor så blir det litt mer privat, beklager litt det. Selv om du har fortalt om erfaringer med CI i en komparativ sammenheng, så har du fortsatt ikke til sagt noe om hva egentlig CI betydde som tilleggsfaktor for deg i din forståelse av verden, lyd, kultur. Det hadde vært interessant å høre om det var noe som *kom til* eller om det var noe som du *tapte* da det først ble gjort.

Hilde Haualand: Skal jeg ta kommentaren nå, eller vente litt? – jeg kan svare veldig, veldig kort på det. Jeg tror ikke jeg er typisk bruker av CI. Men jeg har aldri møtt noen typisk bruker heller, så vi vet egentlig ikke om det er et argument. Det er det ene. Det andre er at jeg har hatt høreapparat i oppveksten. Og så mistet jeg – jeg har ikke brukt høreapparat en del år. Så, to-tre år etter at jeg sluttet å bruke høreapparat, fikk jeg CI. Og det har hatt samme betydning for meg som høreapparatet hadde.

Jacob B. Natvig: Takk. Da går vi videre. Da har jeg Dahle.

Elisabet Dahle: Haualand sitt innlegg og andre innlegg i dag tydeliggjør for meg og for oss alle, trur jeg, språkets betydning for og sammenheng med identitet. Og hvorfor språkdiskusjoner veldig ofte blir følelsesmessige for

alle sammen. Fordi at det er en veldig sterk del av folks sjøloppfatning og identitet. Jeg og Vonen satt i lunsjen og snakket om språkdebatten knytta til sidemålsopplæring for et par års tid siden. Og for meg som har jobba mest med den delen av språkpolitikken, så er dette for meg litt parallelt på hvilken kraft som ligger i diskusjoner. Det som jeg er nysgjerrig på, og som da er veldig ny inn i det språkpolitiske og fagdebatten knytta til CI og tegnspråk, det er hvilket samvirke det er mellom fagmiljøene, det medisinske fagmiljøet, som er viktig i forhold til rådgiving, i forhold til menneskevalg av både CI og kanskje valg av språk, og det faglige samarbeid en har da med de språkvitenskapelige, psykologiskvitenskapelige fagområdene på hva et råd betyr for hele mennesket, altså både det medisinske, hørselsfaglige og identitet og kultur.

Også syns jeg det er et viktig moment å ta med seg når en diskuterer teknologi og språk. Det er jo det politiske elementet, altså, en ting er det språkpolitiske. Men *språkets status* er viktig i forhold til hva politiske beslutninger og hva tilgjengelighet dette legger til rette for *språk*. Der blir og standpunkt som blir tatt av både medisinske fagpersoner og språkfagpersoner og brukerorganisasjonene viktige premissleggere for hva status og tilgjengelighet politikerne i neste runde legger til rette for.

Jacob B. Natvig: Takk. Da tar vi Williams også.

Katharine Cecilia Williams: Jeg har et litt sånn kritisk spørsmål til deg, Hilde. Fordi jeg syns det du sa, at motstand i døvemiljøet mot CI ikke handlet om en frykt for at kulturen ble truet. Og da satt jeg og tenkte på den gang jeg kom inn i døvemiljøet på midten av 1990-tallet, slo det meg at døve tegnspråklige som fikk CI, de ble utstøtt av døvemiljøet. Og de ble behandlet ganske dårlig. Og hvis det var slik at døvemiljøet ikke følte seg truet, hva er det som forklarte det?

Og en annen ting som jeg bare får lyst til å si, er at: Er ikke det en del av historien som også døvemiljøet bør ta et oppgjør med?

Jacob B. Natvig: Vil du svare på de to, så har vi to til etterpå?

Hilde Haualand: (tolk) Ok! Jeg må bare – det første – jeg syns det var en grei refleksjon. Vet ikke om jeg trenger å svare på det.

Men jeg tenkte på Williams. Altså, jeg må si at da jeg skrev dette her innlegget, så vaklet jeg litt, det var spørsmål, *hva var min skepsis*, hva handlet den om? Det var det som var min oppgave her i dag. Hvorfor var *jeg* mot CI den gangen. Og for meg handlet ikke det om kultur. Men selvfølgelig

gelig, jeg så jo i døvemiljøet at det var mange som var frustrert, at nå mister vi kulturen vår og vi mister – det er en trussel mot døve. Jeg så den diskusjonen også. Men for meg blir det litt paradoksalt, for på den ene siden sier man at man er redd for å miste døvekulturen, døvekulturen blir ødelagt, CI kommer, døvemiljøet forsvinner. Samtidig som døve sa, nei, CI *det virker jo ikke!* Så det var ganske paradoksalt selvmotsigende med den diskusjonen. Hvis ikke det virker, så lever jo døvekulturen i beste velgående videre. Det motsa seg sjøl, så det var en del merkelige påstander i døvemiljøet den gangen, absolutt også!

Dette med *kultur*, kulturargumentet, frykten for å miste kulturen. Er det i seg selv et veldig relevant argument? Du kan avfeie det som – man er isolert, man er gammeldags, man er redd for å miste sin kultur. Men i FN jobber man jo hardt for å *bevare* minoritetsspråk og *bevare* språkkulturer, *bevare* kulturer som er i fare for å bli utryddet. Og så vet vi at det finnes unik kunnskap i hver enkelt kultur. Og det gjelder også døves kultur. Som jeg sa i sta, den er unik – med studier om hvordan man lever, hvordan er det å leve som døv i et samfunn som er hovedsakelig hørende, hva tegnspråk gir til hjernen, og det å være visuell, hva gjør det med hjernens kapasitet, altså det er veldig mange ting som bare døve kan gi svar på i verden.

Sånn at den trusselen at døvekulturen kan forsvinne, om det var relevant den gangen – ja, jo, ja – kanskje, men det er faktisk sånn at kulturargumentet ikke bare helt blankt må avvises, for den kulturen i seg selv er en veldig viktig verdi. Det skal tas vare på og man skal ta vare på alle de ulike kulturrene som finnes.

Arnfinn Muruwik Vonen: Jeg syns – vil gjerne få lov til å si at jeg syns at Hilde Haualand sitt innlegg var ypperlig og veldig stimulerende. Det ga meg blant annet et påskudd til å komme inn og få sagt noe om hvordan jeg har opplevd noe av denne dynamikken på 1990-tallet, hvor man altså nettopp hadde fått opplevd noe mange hadde sett som en revolusjon, nemlig anerkjennelse av tegnspråk som *språk* og til og med en nedfelling av det i regelverket, lovverket, for opplæring i det minste.

Og så kom da denne andre revolusjonen, *cochleaimplantat*. Og så, på en måte kan man da se den komme på arenaen som en slags test på hva det var folk egentlig la i den språklige revolusjonen. Det viste seg da etter hvert at for noen av de fagfolkene og andre som hadde omfavna tegnspråk og tospråklighet noen år tidligere, tok den omfavnelsen mer eller mindre slutt, og man omfavna CI i stedet. Altså på en måte kan man se det som en sånn indikasjon på, ja da var det egentlig ikke tegnspråk som språk som et grunnleggende element i menneskelig væren som de hadde omfavna, men det var



Figur 20: Beate Øhre og Ona Bøe Wie. (Foto: Øivind Larsen)

tegnspråk som et effektivt, spesialpedagogisk verktøy. Og at når CI kom som en konkurrent, så avslørte denne holdninga seg. Så sånn sett så fikk CI-debatten røska litt opp i den gamle språkdebatten og fikk klarere fram forskjellene mellom hva det vil si å *anerkjenne et språk*, og *anerkjenne et språk som kulturgrunnlag og som verktøy*.

På den annen side så tror jeg også at CI røska litt opp i døves selvforståelse, og her skal jeg være forsiktig igjen og ydmyk siden jeg ikke har egenopplevd det, men bare sett det utenfra. I døvemiljøet har det vært ulike oppfatninger av hvilken konstituerende status har selve *det å ikke høre* for den kulturelle tilhørigheten? Altså i hvilken grad oppleves det å få *noe* hørsel eller for den saks skyld etter hvert kanskje normal hørsel, i hvilken grad oppleves det som en *trussel mot en kulturell identitet*? Det tror jeg også døve fikk røska litt opp i, i sine tankeganger.

Ole Edvard Tvette: De siste innleggene nå har vært av voksne, tunghørte som har blitt implanterte. Og den gruppen der, den har jeg da jobbet med i snart 30 år, og de kommer veldig sjelden fra Døveforbundet, de kommer fra HLF.

Den gruppen der, det er progredierende med hørselstap. Og det er ikke vanskeligere enn at de får et nytt høreapparat av oss, det fordrer en operasjon, men de har brukt høreapparat i 30 år, de er verdensmestre i å få mye ut av nesten ingenting til slutt. De har nesten ikke hørsel igjen, men allikevel så får de noe ut av høreapparatet. Og det vi gir dem, er faktisk et nytt høreapparat som er mye bedre enn det siste de hadde. Og det er sånn de opplever det. Så dere henger så veldig mye på dette med implantatet. Det tar en tre timer, og så er det der, resten er teknikk og et utvendig høreapparat som da fungerer mye bedre enn det de hadde fra før. Det er – jeg syns at dette med CI kanskje bør sees som et – det er et høreapparat for de som er så tunghørte at de ikke kan bruke et vanlig høreapparat. Og kommer de derfra, så fungerer det ganske greit.

All den språkdebatten – jeg er litt – nå er ikke det mitt område, men de kommer fra HLF, og hvis vi skal ha tolker på dem, så er det stor sett skrive-tolker vi bruker. De har ikke godt tegnspråk, de har fått progredierende tap, og det er skrivetolk de trenger. Så det de får, er et nytt høreapparat som er bedre enn det de hadde i prinsippet.

Jacob B. Natvig: Ja, Haualand vil du kommentere de to siste?

Hilde Haualand: (tolk) Jeg tror ikke det er nødvendig å kommentere det siste. Jeg syns det var en grei oppsummering, det. Det var helt greit!

Jacob B. Natvig: Ja, da har jeg lyst til å si at jeg syns dette har vært en fantastisk interessant bit, og jeg har fokusert og du har hjulpet oss å fokusere, Haualand, på enkeltmenneskene i dette systemet. Og også på kulturen i forhold til det, så takk for ditt innlegg!

Nå skal vi ha, så vidt jeg kan se, en såkalt *tolkepause*. Ja, det hadde vi i morges, og jeg må si at når jeg har sett hvordan tolkene må kjempe seg fram med ditt tegnspråk, Haualand, så trenger de åpenbart en fem minutters pause!

Jacob B. Natvig: Hallo, ja. Da ber jeg dere sette dere og så starter vi på den siste delen av denne sesjonen, og det er Aase Lyngvær Hansen. Vær så god!

En pedagogs syn på tospråklighet

Aase Lyngvær Hansen: Takk for invitasjonen og takk for å få komme med mitt personlige innspill til det her spennende temaet! Og takk for at jeg får si noe om en pedagogs syn på tospråklighet. Jeg vil dele erfaringene mine

med dere i dag utifra tre perspektiv, det *ene er døvhet*, det å være døv, det *andre er hørselteknisk utstyr* og utvikling av det, og det *tredje er døves identitet, kultur og språk*. Alt i en pedagogisk kontekst.

Jeg startet som lærer på Døveskolen i 1968, Døveskolen i Trondhjem. Jeg kom fra Kristiansund og der jeg vokste opp i en firemannsbolig. Da jeg var ni år gammel, så flytta det en ny familie inn i en av leilighetene, og de hadde en datter som var døv. Hun var fire år og vi ble beste venner. Vi var sammen hver dag. Hun snakka ikke, hadde noen lyder, men hun og jeg vi laga vårt eget språk med gester pek, og symboler. Og vi hadde ingen problem med å forstå hverandre. Hun var en av oss barna i gata, var med på all lek, og ingen av oss tenkte på at hun var døv. Vi tenkte bare på at vi måtte henvende oss til henne på en annen måte. Da den jenta her ble sju år, og skulle begynne på skolen, dro hun til døveskolen i Trondhjem. Da hun kom tilbake til jul, etter et halvt år i Trondhjem, kunne hun lese. Hun tok fram farens tobakkspakke, de der gulbrune, runde og leste «Tiedemans tobakk». Hun kunne snakke, hadde lært å artikulere, og jeg var mektig imponert. Der og da bestemte jeg meg for å bli døvelærer, jeg ville også lære døve barn å snakke og lese.

Da jeg begynte på Døveskolen i Trondhjem i 1968, var det over hundre elever der. De fleste hadde sånne kroppsbårne høreapparat i en pose på brystet med to snorer opp til ørene. Jeg hadde lært *norsk tegnspråk* eller i hvert fall *tegnspråk* av min døve venninne, men fikk streng beskjed av bestyreren om at det ikke var tillatt med tegnspråk i timene. Undervisninga var sterkt prega av oralisme, men i friminuttene og på fritida kommuniserte barna med tegnspråk. På ettermiddagene hadde elevene praktisk/estetiske fag, søm, skomaker, sløyd og snekker. Og skomakerlæreren var døv. Og han prata selvfølgelig tegnspråk med barna. Uten at vi satte ord på det den gangen var det her en sterk utvikling av døves identitet, kultur og språk. Det var en stor gruppe elever, de levde tett og nært innpå hverandre, og de hadde en felles referansebakgrunn som var Døveskolen, og de hadde felles språk. Den gangen var elevene kun hjemme til jul, påske og sommerferier, og det betyr at de levde livene sine sammen store deler av året.

På 1970-tallet så kom en ny trend inn i døveundervisningen. Vi skulle bruke *total kommunikasjon*. Det vil si, vi fikk bruke tegn, men tegnene skulle følge det norske talespråket. Vi gikk på tegnspråkkurs og lære å snakke med ett tegn for hvert eneste norske ord vi sa. Og vi hadde også små tegn som viste grammatikalske bøyninger i det norske språket. Vi kommuniserte med en oppstylda språkkonstruksjon som verken var det ene eller det andre.

Vi fikk også bedre hørselsteknisk utstyr i klasserommene på 1970-tallet. Jeg var klasselærer for den første klassen på Døveskolen i Trondhjem som

fikk FM-anlegg. Det vil si jeg som lærer hadde en mikrofon, og når elevene satte sitt høreapparat på T så kunne lyden fra meg gå rett inn i deres høreapparat.

I løpet av 1980-tallet ble det også slutt på de kroppsbårne apparatene, og elevene fikk ørehengere som ble mer og mer forbedra etter hvert som tida gikk. Og for hver gang vi fikk en teknisk nyvinning var det stor optimisme blant mange. Ørehengerne for eksempel gjorde at mange av de tunghørte som tidligere var definert som døve, nå kunne fungere på en helt annen måte i forhold til lyd.

På 1980-tallet kom Marit Vogt-Svendsen som den første som forsket på norsk tegnspråk. Hennes forskning og hennes utsagn viste at språkpraksisen som vi hadde brukt som lærere på Døveskolen, og holdt på med i ti år, ikke holdt mål. Og hun støtta den amerikanske språkforskeren Stokey i at *tegn-språk er et eget språk med egen grammatikk og egen struktur*.

Etter hvert fikk vi tegnspråk inn i døveundervisningen. I 1987 ble det laga tilleggsplaner til M87, altså mønsterplanen av 1987, i tegnspråk, norsk, engelsk og drama og rytmikk for døve, og da vi fikk ny opplæringslov og nye fagplaner i 1997, så var disse fagene da anerkjent.

Mot slutten av 1980-tallet kom CI-operasjonene for barn som var født med nedsatt hørsel. Og igjen var det stor optimisme i forhold til denne tekniske nyvinninga. CI ble i media kjørt frem som vidunderet som skulle gjøre alle hørende. Og i debattene kom det også fram ytringer om at i fremtida så ville en ikke ha døve og en ville ikke ha bruk for tegnspråk.

I den pedagogiske verden som Hilde også nevnte her, så kom det på mange måter som et malapropos til den store satsinga på de fire fagene for døve i L97. Selv tenkte jeg, ok, det her er altså den nye tekniske vinninga på høreapparat-fronten. Først hadde vi kroppsbårne høreapparater, så fikk vi ørehengere, og nå har vi fått CI. Uansett så er det elever vi underviser, og målet for meg som pedagog må være å gi det her unge mennesket kunnskap og lærdom som det kan ta med seg senere i livet.

Foreldrene velger skole for sine barn, og vi har jo sett at antallet elever ved døveskolene har gått drastisk ned. I dag sitter vi igjen med én døveskole i Norge. Det vi imidlertid også ser, er at mange døve ungdommer velger tospråklighet, tegnspråk og norsk enten de har CI eller ikke. Og vi ser at døves identitet, kultur og språk lever videre om enn i andre former enn før. Tidene endres og vi med dem.

Jacob B. Natvig: Du sier at tidene endres og vi med dem. Skjer det noen endringer i døvespråket med tiden, utvikler det seg, er det tilnærminger mellom døvespråk i forskjellige miljøer? Altså, i forskjellige land, – vi har



Figur 21: Stigende temperatur i diskusjonen. Fra venstre Henrik H. Lindeman, Gunnar Dehli og Arnfinn Muruvik Vonen. (Foto: Øivind Larsen)

vel ett døvespråk da som dekker Norge. Du snakker, Hilde, om engelsk døvespråk, har vært litt inne på det. Men skjer det endringer, tilnærminger mellom forskjellige lands døvespråk for eksempel?

Aase Lyngvær Hansen: Jeg tror når det gjelder norsk tegnspråk, så utvikler det seg som alle andre språk utvikler seg, i pakt med tid og samfunn. Det vi opplever når vi reiser i større internasjonale sammenhenger, det er jo at de fleste land har sitt eget nasjonale tegnspråk. Så finns det også forsøk på å lage et språk som kan være noe felles når man møtes i internasjonal sammenheng, men det tror ikke jeg at jeg skal gå mer inn på. Det kan sikkert Hilde si mer om. Men jeg vet av erfaring at når man er på store verdenskongresser for eksempel, så har du norske, svenske, danske, engelske, amerikanske, franske og tyske tegnspråktolker. Men så har du også noe som vi kaller en *internasjonal tegnspråktolk*, som bruker en litt annen kode som kanskje kan forstås av flere.

Jacob B. Natvig: Takk, ja da var det Stein Evensen.

Stein A. Evensen: Du nevnte dette med at det fortsatt var en døveskole igjen. Jeg, i all min uvitenhet, trodde at alle var lagt ned. Men det ville vært fint om du bare kunne nevne, så vi får det med oss, hvilken skole det er.

En annen ting: Det ville også være av interesse for oss som står utenfor, å kunne få kvantifisert noe nærmere hvordan det egentlig står til med tegnspråkutviklingen i Norge. Har vi tall for hvor mange personer per år som får tegnspråkutdannelse i Norge, vet vi noe om i tilfelle hvor mange av dem som samtidig er CI-opererte? Slike kvantitative vurderinger er det få av i den litteraturen jeg har hatt adgang til.

Aase Lyngvær Hansen: Når det gjelder den ene døveskolen i Norge, så er det faktisk den i Trondhjem som ble oppretta som *den første døveskolen i Norge i 1825* og som *den første spesialskolen i Norge*. Og som har levd frem til nå og som fremdeles lever og som nå heter *Andreas Christian Møllers skole* og er oppkalt etter den døde rektoren som var på den skolen den gangen.

Når det gjelder kvantifisering av hvem som får tegnspråk, så kan ikke jeg gi deg noe eksakt tall på det. Jeg vet ikke om Arnfinn, du har noe mer innsikt i det?

Stein A. Evensen: For eksempel hvor mange det var for ti år siden og hvor mange det er omtrent i dag? Bare for å gi oss andre et inntrykk av forhold.

Jacob B. Natvig: Skal vi se – var det til dette? Svaret på dette? Da tar jeg Bakken innimellom før de to andre som har bedt om ordet.

Anne Bakken: Jeg kan i hvert fall svar på hvor mange foreldre som følger opplæringsprogrammet som heter *Se mitt språk*. Som er et opplæringsprogram for foreldre i tegnspråk som Statped gir til foreldrene. Da vi starta dette programmet i 1996, så var det en plass mellom 800 og 1000 foreldre som fulgte dette programmet alt etter som hvordan man teller. Det er noen barn som har to foreldre, noen har tre og noen har fire. Sånn er det. Og så i fjor, så var det drøyt 600 foreldre som fortsatt fulgte dette programmet.

En tilleggsopplysning i forhold til det Aase sa om døveskole. Da snakket hun også om statlige døveskoler. Vi har en stor skole for døde og hørselshemma i Oslo Kommune som heter Vetland skole som også har relativt mange elever fortsatt.

Aase Lyngvær Hansen: Hvis jeg bare får komme med en liten kommentar, så har vi jo også kommunale hørselsklasser i Bergen, Stavanger og muligens Porsgrunn og.

Jacob B. Natvig: Replik til dette? Ja.

Synøve Buan: Jeg har også lyst til å si at HLF har en videregående skole for hørselshemmede elever som heter Briskeby videregående skole. Det er en privatskole.

Jacob B. Natvig: Vonen først, og så Sander – og så Eikli, var du til dette? Nei, da står du på listen etter de to.

Arnfinn Muruvik Vonen: Takk. Jeg er glad Statped kom i mellom og svarte på det med tallene, for det hadde jeg – den ballen hadde jeg tenkt å sende videre til Statped. Men det finnes vel sikkert noen tall for hvor mange elever også som har opplæring etter de aktuelle paragrafene.

Men mitt spørsmål til deg Aase Lyngvær Hansen gjaldt det med *revolusjonen* – for både når jeg hører på deg og når jeg hører på Hilde Haualand, så sitter jeg med et inntrykk av at den revolusjonen som cochleaimplantatene blir framstilt som i tittelen på vårt seminar i dag, den fremstiller dere ikke som egentlig en revolusjon. Men dere framstiller den som enda et skritt i teknologisk hørselsteknisk utvikling. Altså bare en – ikke en revolusjon, bare en videreutvikling av noe som allerede var der. Og jeg lurer på om jeg har forstått det riktig at det er ditt syn at den egentlige revolusjonen handla om anerkjennelse av tegnspråk som et språk med de pedagogiske konsekvensene det burde ha.

Aase Lyngvær Hansen: Jeg tror ikke jeg er så veldig revolusjonær av meg. He-he! Men min holdning var da CI kom, at OK, så har vi fått enda et nytt høreapparat. Og det er jo flott at vi får det. Sånn at man også kan få inn mer lyd.

Vi var jo veldig glade da de fire nye fagplanene for døve kom. Men jeg tror ikke jeg tenkte på det som revolusjon den gangen heller, jeg tenkte for min personlige del så var det et ledd i utviklinga helt tilbake fra amerikansk forskning på tegnspråk i 1960 og så Marit Vogt-Svendsen i 1980 i Norge og så videre da. Men jeg svarer ikke for alle pedagoger i Norge, jeg svarer for meg.

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Da har vi Sander!

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Det har vær sagt mye om tospråklighet. Med hånden på hjertet, Aase, kan du forsikre oss om at døve barn virkelig lærer to språk? Lærer de virkelig norsk? For eksempel så godt at de kan lese avisa



Figur 22: Patrick Kermit, i begrunnen Katharine Cecilia Williams og halvt skjult Morten Ariansen. (Foto: Øivind Larsen)

og forstå innholdet? Jeg har korrespondanse med mange døve på e-post og på Facebook. Jeg har 300 døve venner på Facebook. Men det er jo veldig trist å se hvor dårlig de behersker norsk. Så hva sier du til det, Aase?

Aase Lyngvær Hansen: Jeg vet ikke hvilke døve venner du har på Facebook og i hvilken periode de har gått i døveskole og hva slags undervisning de har fått. Det kan jeg ikke uttale meg om. Men jeg tror på tospråklighet og jeg tror faktisk på tre-språklighet også!

I 2012 var jeg veileder for en masterstudent i Trondhjem som så på flerspråklighet hos døve barn med CI i førskolen. Og den studien viser da at de barna der som har fått CI, ikke ved fødselen, for da var det ikke kommet til Norge, men i to, tre, fire-årsalderen, de behersker tre språk, og de henvender seg til den døve forskolelæreren og snakker norsk tegnspråk, de henvender seg til mor eller far og snakker somali eller kurdisk, etter hva slags land foreldrene kommer fra, og de henvender seg til den norske hørende forskolelæreren og snakker norsk. Så det tenker jeg, må jo være et bevis på flerspråklighet. Og gjennom den studien kunne vi også se hvordan de språkene støtta hverandre i barnets totale språkutvikling. For språk er jo mer enn ord. Språk er kommunikasjon mennesker imellom.

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Det var Lyngvær Hansen. Og så var det Eikli!

Gudmund Eikli: I forhold til det siste der med tospråklighet for døve, paradoksalt nok så kan man kanskje si det at cochleaimplantat var det som faktisk ga de helt døve en mulighet for å bli tospråklige, ved at de da fikk muligheten til å også lære seg norsk, ikke bare skriftlig, som Dehli var inne på. Det var jo sånn de gjerne definerte tospråklighet for tyve år siden. Det var litt håpløst for en del døve å lære seg norsk muntlig, norsk tale. Men gjennom cochleaimplantat så fikk de faktisk muligheten til å lære seg norsk tale også.

Det var ikke det jeg hadde egentlig tenkt å si. Aase var inne på det her, det med at dette er nok en omdreining på metodestriden, fagfeltet vårt har jo i to-tre hundre år vært preget av metodestrid. «Timing» her, hvor cochleaimplantat kom rett etterpå, eller omtrent samtidig med at tegnspråk ble akseptert og anerkjent og sett på som verdifullt og av enorm betydning for døve og opplæringen av døve. Så kom da teknologien: Sånn som jeg har opplevd det, ga den på en måte ny kraft til metodestriden. Den ble tilspisset og fikk ny intensitet og har hatt det i perioder etterpå.

Jeg opplevde at den første tiden – ganske kort – så var det en diskusjon for og imot selve teknologien. Men som flere har vært inne på, så ga den seg veldig fort. Ingen er i dag, eller har vært i mange år, mot selve teknologien. Så har man hatt en periode hvor man har vært for og imot tegnspråk, og fagmiljøene har diskutert det. I dag opplever jeg at det er vel ingen som er imot tegnspråk, ingen som er imot teknologien. Men det er en del spørsmål og diskusjoner omkring *når* eventuelt tegnspråk skal komme inn. Og der går diskusjonen i dag, slik som jeg kan se det. Og da i forhold til dette med at ord som: «Jeg er *avhengig* av tegnspråk, eller han eller hun er *avhengig* av tegnspråk.» Noen skriver det litt penere: «Han har *behov* for tegnspråk». Og det er vel slik at alle mennesker har behov for språk. Så er spørsmålet, språk har jo også behov for brukere. Og det er jo kanskje det store spørsmålet i framtiden om tegnspråket etter hvert, brukergruppen for tegnspråk vil endre seg. For når stort sett 90 % i et land som Norge av dem som tidligere kanskje var kjernen i tegnspråkbrukere, får cochleaimplantat, så spørs det jo, hva vil da skje med språk og kultur? Det er ikke sikkert det skjer det som vi ønsker skal skje, fordi utvikling er jo summen og resultatet av mange menneskers enkeltbeslutninger. Hørende foreldre – 90 % av døve barn fødes av hørende foreldre – og hørende foreldre må vi anta som utgangspunkt, ønsker at deres barn skal ha mest mulig hørsel. Og da blir spørsmålet, hva skjer da med tegnspråk og tospråkligheten? Det er ikke i Norge alene dette diskuteres. Det diskuteres i alle land. I hvert fall i de land

som har økonomi til å ha cochleaimplantat, er dette spørsmålet på dagsordenen. Litt til ulik tid og på ulik måte, men det her preger debatten i også de andre skandinaviske land på ulik måte.

Jeg har hatt stor glede av å lese en bok av en Andrew Solomon som har gått inn i døvekulturen og har skrevet om mange grupper med forskjellige barn, og i boka hans, skal jeg bare lese et sitat, skal avslutte med det, da siterer han en Jack Wheeler som leder Deafness Research Foundation i USA. Han har uttalt:

«Vi kan bekjempe døvhet blant nyfødte i Amerika. Hvis vi kan teste hvert nyfødt barn, og organisere foreldrene til å bli en politisk maktfaktor slik at alle barn får den hjelp de trenger, uansett hvor mye penger foreldrene har, vil de 12000 barna som blir født døve hvert, år bli 12000 barn som identifiserer seg selv som hørende.»

Så føyer da Andrew Solomon til for egen regning:

«Spørsmålet er om det er noe å strebe etter. Det pågår en konkurranse, det ene laget består av leger som vil gi hørselshemmede hørsel. De utretter mirakler for menneskeheten. Det andre laget består av eksponenter for døvekulturen. De er visjonære idealister. Begge lag vil helst gjøre motparten irrelevant. Mens døvekulturen vokser seg sterk, dør den.» Han peker på det paradoksale at i en del land har kanskje aldri tospråklighet og tegnspråk stått så sterkt som i dag. Samtidig kan det hende at framtidsutsiktene er ganske mørke. Nå tenker jeg i et langt perspektiv – 50 år – 100 år, hva vil da være situasjonen?

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Da var det Evensen.

Stein A. Evensen: Ja, det var egentlig noe av det jeg ville sagt, som nettopp Eikli nå tok opp. Så jeg skal gjøre det kort og si at det ha slått meg at veldig mye av det som foregår her, det baserer seg på døvblittes opplevelser i forskjellige varianter. Og konsekvensene av det, for å bruke bred penn, er at man sammenlikner CI nærmest bare med et forbedret høreapparat. Og i fortsettelsen av dette, så snakkes verdien av CI generelt ned. For en kort tid tilbake hørte vi noen si: Det er jo ikke noen *revolusjon*, slik vi satte i tittelen på dette seminaret fra starten av.

For meg som har lest meg opp på dette, og blitt mer og mer fascinert av det hele, synes jeg kanskje at nå er babyen i ferd med å bli slengt ut med badevannet. Fordi at det er én person – som representant for en for en *stor gruppe* vi ikke har opplevd, og det er *den seksåringen* som kunne vært plassert midt i rommet, som ble CI-operert før fylte ett år. Og som sto der og snakket med oss. Det barnet mener jeg fortsatt representerer en *revolusjon*.

Og at det er riktig å kunne bruke det uttrykket uten at jeg dermed har lagt noen verdier på andres bruk og ikke-bruk av forskjellige tekniske apparater. Takk!

Jacob B. Natvig: Da har vi Landsvik.

Borghild Landsvik: Ja, det var en kommentar fra – eller noe i innlegget til Haualand som det ble veldig taust etter, og som jeg syns det er viktig at ikke står uimotsagt. Og det er at *toget går når det gjelder alle språk*. Her syns jeg at døve og Døveforbundet snakker med to tunger og som er veldig farlig. Fordi man snakker om at hørende foreldre til døve barn skal lære seg tegnspråk. Hvordan skal de kunne lære seg tegnspråk hvis toget har gått? Og det er kjempeviktig å tenke over og ikke være så bastant i uttalelsene sine, fordi det er også noe av det som foreldre blir frustrert over. Og vi får også døve barn på fire år, på fem år, på seks år. Vi ser at toget er gått i forhold til å lære seg talespråk ved hjelp av hørsel, men heldigvis er jeg så trygg at jeg kan si at *du kan lære deg tegnspråk*. Toget er ikke gått for det. Ja, du blir ikke som en innfødt, som er født med døve foreldre, men du kan lære deg tegnspråk, heldigvis.

Og det andre var noe som jeg syns er viktig – en viktig refleksjon og noe som jeg så som var nytt for meg da jeg tok hovedfag og skrev oppgave – så på samspill og kommunikasjon hos døve barn som hadde fått CI. De reiste rundt i landet og besøkte barn i barnehager. Gjennomsnittsalderen for operasjon den gangen, dette var i 2000, i den gruppa som jeg så på, det var faktisk tre år og to måneder. Og det var jo seint. Men den yngste hadde fått det rett under to år og den eldste var fem år og en måned i den gruppa av 24 barn som jeg så på. Og så intervjuet jeg pedagogene i barnehagen. Og så husker jeg spesielt i en barnehage så var det en som sa: «Ja, hva har jeg sett etter at barnet får CI? Det har blitt bedre i tegnspråk!»

Det syns jeg var en merkelig kommentar. Men når jeg var der i tre dager og observerte, så jeg jo hvorfor det skjedde. For dette barnet *hørte* når noen kom inn og snakket sammen, og det var sånne dagligdagse ting som at førskolelæreren sa: «Unnskyld at jeg kom for seint, men du skjønner at vi har snekker hjemme og han var for sein!» Og det døve barnet hørte jo at noen prata og snudde seg og sa: «Hva? Hva snakker dere om?» Og så fikk hun forklart det på tegnspråk. Før hun fikk CI ville ikke hun ha hørt at det var noen som kom inn i rommet og snakket om dagligdagse ting. Så det å få hørsel i seg selv er viktig for å lære språk, enten det er tegnspråk eller talespråk. Og det er også noe som jeg syns er viktig at døve foreldre som takker nei til hørsel til sine barn, tenker over. Takk!

Jacob B. Natvig: Da har jeg tre stykker på listen, det er Wie, Dahle og Bakken. Og da setter vi strek, og da må det være kort på dere tre, og så et eventuelt kort svar til slutt.

Ona Bø Wie: Jeg ser i grunnen behov å følge opp lite grann det du sa Gudmund, i forhold til det «hvor går vi hen? Ser vi noen tegn på hvor vi går hen?» Og vi har hatt en debatt nå i det siste i forhold til noen tall, og dere har spurt etter det ved mange forskjellige anledninger, og jeg har ikke sagt noe. Men jeg tror jeg skal utvide forståelsen her.

Det som skjer i forhold til bruk av tegnspråk og bruk av talespråk i gruppen barn som får CI, har vi sett lite grann på. I 2005 i avhandlingen min spurte jeg foreldre og pedagoger, og jeg fikk et tall på rundt 77. Og tilgi meg nå, for jeg har ikke eksakte tall, for jeg tenkte det kom ikke opp i dag. Men nå har det blitt spurt etter så mange ganger, så nå gjør jeg det. Rundt 76 % brukte tegnspråk og talespråk rundt 2005. Det var en stor gruppe hvor foreldre og pedagoger var enig om at dette bruker vi.

Kommer vi tilbake i 2008, så ser vi at det var en større undersøkelse, det er rundt 300 barn, så er det nede i 17 % som sier – av foreldrene – at vi bruker både tegnspråk og talespråk hjemme.

I dag har vi også noen tall som vi har fått frem, det er et register på Rikshospitalet som vi har søkt om lovlig og fått tillatelse fra personvernombud og har også fått tillatelse fra leder og personvernombud til å publisere. Det viser at foreldrenes bruk av tegnspråk og talespråk er endret veldig. Vi ser en stor gruppe som bruker *talespråk*, jeg har ikke tallene nå, jeg beklager – rundt 50-60 %. Vi har en stor gruppe som bruker *ganske lite tegn støtte*, men de bruker tegn støtte. Vi har også en gruppe som bruker *mer tegn støtte til talespråket*, og vi har en veldig liten prosent som bruker *tegn språk* hjemme med barna. Sånn at her er bildet, det må fylles inn. Og så – hva er det som skjer hjemme hos familiene? Og disse tallene må vi tørre å diskutere. Det er ikke noe annet enn det jeg ville ha frem.

Jacob B. Natvig: Takk, ja. Da var det Dahle.

Elisabet Dahle: Ja, det var bare litt i forhold til referatet, så var det greit at det ikke blir stående tomt hva som er tilbudet i dag. Nå kommer Wie med noen tall, og fra Statped sin del, så sjøl om det da blir lagt ned statlige hørselsskoler, så har vi da A.C. Møller igjen og der er 15 heltidselever fra dags dato. Så tilbyr Statped det som vi kaller deltidsopplæring, det er da en rettighet elever har for å komme inn og søke om et opplæringstilbud inntil 12 uker. Og per dags dato så er det ca 150 elever fra 1. til 10. som får deltidsopplæring i Statped.



Figur 23: De tre videokameraene ble styrt fra et siderom av (fra venstre) Lasse Aabølling og Ole Bjørn Lier. (Foto: Øivind Larsen)

I tillegg har vi og det vi kaller kurstilbud for elever som da er inne på kortere kurs, som får et tilbud. Og så må vi da ikke glemme de kommunale skolene som har forsterkede enheter for hørsel. Det er da grunnskoletilbud. Det fins også kommunale barnehagetilbud. Så er det det vi kaller for knutepunkt-skoler for videregående opplæring, i tillegg til Briskeby sin privatskole for hørsel for videregående. Så her er det egentlig mange tilbud. Det som Statped egentlig mangler fordi vi er en ny enhetlig etat, det er å ha et arkivsystem som samler tallene for oss i forhold til hvem som kommer inn og får opplæring etter de ulike paragrafene, og hva type tilbud de har behov for. Så da er det et utviklingsarbeid som Statped nå er i gang med å implementere, fordi denne elevgruppa kanskje har ulike behov for opplæring, avhengig av både hva for en paragraf de har, og hvilke valg de har gjort i forhold til om de bruker, tegnspråk eller talespråk.

Jacob B. Natvig: Da var det Bakken.

Anne Bakken: Jeg skal prøve å være veldig kort. Jeg ble bare frista til å kommentere på det du sa om *revolusjon*. Og jeg er på mange måter enig med deg i at det faktisk har vært en revolusjon. Jeg var i fjor i den situasjon at

jeg skulle prøve å tegne et tidsbilde fra en av mine – fra min første klasse i 1983, til den første klassen vi hadde noen elever igjen i, og noen deltids-
elever på altså Møller skole. Og det er to helt forskjellige elevgrupper med
helt forskjellige forutsetninger man da beskriver. Men jeg tror ikke det er
bare CI som har vært årsaken til den revolusjonen. Jeg tror det er to paral-
lelle spor. Og det andre sporet handler om tegnspråk. Og dette har gått
parallelt. Og det har vært en utvikling også didaktisk, metodisk i måten
man underviser døve barn på som har vært ganske formidabel, og det har
vært CI, som *sammen* på en måte har skapt en *revolusjon for den døve elev*.

Jacob B. Natvig: Da sier jeg tusen takk til dere alle, en engasjert sesjon hvor
vi har fått mye fokus på sentrale emner. Vi tar oss – og fortjener en – kaffe-
pause.

Stein A. Evensen: Da er vi i gang igjen. Om det å få et døvt barn. Gunnar
Dehli og Synøve Buan har innledningsansvaret her. Vær så god!

Vi har fått et døvt barn – foreldrenes perspektiv (1)

Gunnar Dehli: Jeg skal prøve å snakke som *far*, men jeg er jo også audio-
pedagog og har litt den vinklingen også på det jeg sier. Innledningsvis er
jeg helt enig med Evensen i det han sier omkring det revolusjonære eller
voldsomme nye som kom inn med CI. En ting er at dette kanskje ikke fikk
slike konsekvenser for dövblitte, og kanskje at vi ikke så hva dette ville kunne
føre til med de første apparatene, fordi de ikke var så sofistikerte enda. Men
at dette er en teknologi som kommer til å få store konsekvenser, tror jeg vi
bare kommer til å se enda klarere etter hvert.

Jeg er far til en döv mann på nå 35 år. Så jeg har ikke disse CI-erfaringene
å dele med dere. Men i 1998 da debatten raste som verst så spurte han meg:
«Du pappa, hvis jeg hadde blitt født i dag, ville du ha operert meg?» Og jeg
svarte at: «Ja, jeg tror jeg hadde kommet til å gjøre det. Ikke fordi det er
dårlig å være döv, ikke fordi jeg tenker at tegnspråk er på noen måte noe
mindreverdig språk, men jeg tror at du ved å få CI ville kunne hatt noen
større muligheter og noe mer valgmuligheter i situasjoner enn det du har
uten.» Da rista han bare på huet og så sa han: «Jeg er sjeleglad for at jeg ikke
er født i dag!» Det har vært hans holdning, og jeg tror det er det fortsatt.

Det å være foreldre på dette feltet og fagperson, det har vært en spen-
nende reise. Aase tok oss igjennom noe av utviklingen. Og jeg husker godt
fra da jeg satt der med min ett år gamle nydiagnostiserte sønn og var en

liten, uvitende kar – ved enden av et svært bord med fagfolk som hadde masse meninger om hvilket løp som skulle trekkes opp for vår sønn når det gjaldt opplæring.

Den gangen opplevde jeg at det var legene som var toneangivende og som var veldig klare på at denne gutten må få en oralopplæring – unngå tegnspråk. Så vi havnet midt inni oralismen der på slutten av 1970-tallet. Barnehagepersonalet var ikke på samme linje, selv om det var sykehusets barnehage. De praktiserte totalkommunikasjon, egentlig basert på Torbjørn Sanders tegnspråknorsk-variant, men praktisert mer totalkommunikativt. Så her opplevde jeg på en måte et paradigme med oralismen på sykehuset og totalkommunikasjonen som vi fikk under opplæringsfasen.

Senere på 1990-tallet så fikk vi et mye sterkere språkfokus på tegnspråket, og totalkommunikasjonen ble liksom skjøvet ut. Det var på mange måter mindreverdig. Og vi fikk et nytt paradigme.

Og så opplevde vi på slutten av nittitallet at CI kom for fullt. Og vi fikk igjen et nytt paradigme i hvordan døve barn burde opplæres. Så det har vært et spennende felt å være på.

Det som vi opplevde på nittitallet, var at det ikke lenger bare var fokus på hva vi skal gjøre med barnet. Man hadde et *samfunnsfokus*, hva kan samfunnet gjøre, hva kan samfunnet legge til rette for å minske funksjonshemmingen eller for å gjøre et liv som døv mest mulig godt i det norske samfunnet. Og vi fikk disse læreplanene blant annet, vi fikk lovgivning, vi fikk en rekke tiltak, vi fikk foreldreopplæring, vi fikk mange ting som lå på samfunnsplanet og som ikke bare handlet om å gjøre noe med barnet.

Men så fikk vi CI hvor det igjen ble et *individfokus*. Noe av det som både fagfolk og foreldre reagerte på den gangen, det var at det ble en medikalisering av spesialpedagogikken og av opplæringen av barna. Nå var det igjen helsevesenet som kom inn og som på en måte skulle ta føringen på hvordan disse barna skulle behandles. En del av oss reagerte på det.

Det jeg var opptatt av i 1998 og som jeg også skrev noe om, det var noe av den håpløse situasjonen som jeg opplevde at døve som var skeptiske til dette, havnet i. For de fikk et nesten umulig forklaringsproblem i forhold til storsamfunnet. Altså, tenk det å kunne være imot et slikt medisinsk framskritt! Mangelen på historieforståelse gjorde det nesten umulig å forstå at døve kunne reagere slik som de gjorde.

Det vi må huske, er at døve har opplevd hele veien ulike forsøk på å *gjøre døve hørende-like*. Dette var det mest avanserte forsøket på å gjøre døve hørende-like. Det å ikke kunne få lov til å være seg sjøl, få bevare sin egenart, sitt språk, sin måte å kommunisere på, men skulle bli noe annet. Det reagerte man på. Dette var veldig vanskelig å forklare storsamfunnet. Vi



Figur 24: Synøve Buan, Anders Hegre, Beate Øhre og Ona Bøe Wie. (Foto: Øivind Larsen)

setter alle pris på den gode, ubesværede kommunikasjonen. Det å oppleve at jeg kan kommunisere, jeg kan forstå og bli forstått, jeg kan være i samhandling med andre uten å måtte anstrenge meg maksimalt, og uten å slite meg ut, hvor kommunikasjon og samspill bare kjennes godt og behagelig. Dette er noe av det som døve opplever ved bruken av tegnspråk. Nå fryktet man igjen å måtte «henge etter øra» for å oppfatte og fungere via en sans som ikke fungerte maksimalt.

Jeg var på konferanser hvor man snakket om *språklig folkemord*. Frykten for hva dette skulle føre til var sterkt tilstede. Jeg vil si allikevel si at vi i Norge har utviklet oss på dette feltet i en retning som favner bredere enn det som vi har sett i en del andre land. I Danmark for eksempel, så har det fått helt andre konsekvenser for opplæringen av døve barn enn det vi har sett i Norge. Så jeg opplever at vi tross alt i Norge har hatt en utvikling som er mer balansert enn det en finner andre steder.

Stein A. Evensen: Mange takk skal du ha! Da fortsetter vi med en gang med Synøve Buan.

Synøve Buan: Jeg er her i dag fordi at jeg er *mamma*, og representerer meg selv på ingen annen måte enn som forelder.

Vi ble kastet inn i et nytt miljø da vi oppdaget at vi fikk en sønn som var døv. Jeg har tre barn, to normalthørende og Fredrik som da er døv, er i midten. Tittelen på innlegget mitt er:

Vi har fått et døvt barn – foreldrenes perspektiv (2)

Synøve Buan: Fredrik er født hørende. Det første leveåret var han mye plaget med ørebetennelser, han hadde normal språkutvikling, men vi opplevde

etter hvert at denne stoppet opp, og at han også mistet de ordene han hadde. Samtidig endret han væremåte fra å være en glad gutt til å være mye frustrert og lei seg. Vi mistenkte at han hørte dårlig og testet ham hjemme i mange ulike situasjoner. Det ble etter hvert mange legebesøk både hos fastlege og spesialist øre-nese-hals.

Etter hvert ble vi henvist til Ullevål sykehus for hørselstest. Der ble vi videre henvist til hørselstest i narkose. I det Fredrik er i ferd med å våkne av narkosen, kommer overlegen bort til oss og sier følgende: «Han er død, men det visste dere vel. Her har dere time for tilpassing av høreapparat hos audiografen.» Så gikk han. Der sto vi som foreldre igjen med en følelse som ikke kan beskrives. Vi møtte opp til time for å tilpasse høreapparat. Her møtte vi en fantastisk audiograf som raskt oppfattet at Fredrik ikke hadde nytte av de nye høreapparatene sine. Hun anbefalte oss å få utredet muligheten for CI.

På nytt gikk turen til overlegen på Ullevål sykehus. Jeg skjønnte ikke hvorfor Fredrik plutselig hadde mistet hørselen og spurte om det ikke var noen måte å finne ut av dette på. svaret jeg fikk var: «Jo, det er en ting vi kan gjøre.» Jeg ble veldig interessert. «Vi kan skjære ut øret og dele det opp i skiver, men det gjør vi jo ikke.» Jeg ble helt stille. Jeg trodde ikke mine egne ører, og vi valgte å forlate kontoret. Denne legen ville heller ikke henvise oss videre til Rikshospitalet for CI-utredning. Heldigvis klarte vi å få denne henvisningen ved hjelp av audiografen på Ullevål og Obs-enheten ved Vollsløkka Barnehage.

Vi kom forholdsvis raskt til utredning på Rikshospitalet, men det ble en lang ventetid på operasjon etter at vi fikk konklusjonen om at Fredrik kunne få operert inn CI. Endelig kom dagen for operasjon, da på ett øre. Nå startet virkelig vår reise i en ukjent verden med mange valg og spørsmål. Ett av valgene vi ble stilt overfor var hvilket CI Fredrik skulle ha. Denne beslutningen skulle vi ta dagen før operasjonen, og det var ingen som tidligere hadde fortalt oss at det var vi som foreldre som skulle ta dette valget. Hvilket ville være det beste? Det sto mellom to alternativer. Vi kunne ikke få noe hjelp, for fagpersonene på Rikshospitalet hadde ikke lov til å gi noen anbefaling.

Fire uker senere var vi tilbake for lydpåsetting. Vi ble godt ivaretatt av teamet på Rikshospitalet. Alt fungerte bra. Men hvilken stimulering skulle Fredrik ha for å kunne nyttiggjøre seg sitt nye hjelpemiddel? Det var ikke bare å skru på lyden, så ville dette gå av seg selv.

Lite visste vi om alle de treningstimene som lå foran Fredrik og oss. Når jeg snakker treningstimer, så er det *trening i språk* hele dagen. Det kunne være et besøk på butikken, hvor vi gikk bort til grønnsaksdisken, så et eple,

så sier jeg: «Dette er eple, kan du si eple?» og så gjentok han. Sånn holdt vi på. Hvordan denne treningen skulle foregå, fikk vi ingen god oppskrift på, så det var på egen hånd å søke informasjon på nettet. Vi kom i kontakt med *Cochletten* – og Fredrik gikk dit en time per uke den første tiden, og etter hvert to timer per uke til det språklige var på plass. Her fikk vi som foreldre god veiledning og trening som vi skulle gjøre med Fredrik hver dag og i alle situasjoner. Dette ble en heldagsjobb.

Etter operasjonen på ett øre, startet kampen for at Fredrik skulle få CI også på det andre øret. Det var en lang og utmattende prosess og det skal jeg ikke si mer om her.

Oppsummert vil jeg si at det å plutselig oppdage at du har fått et døvt barn, gjør at du blir kastet inn i en ny verden. Hvilke muligheter hadde vi? Ville han gå gjennom livet uten å høre noe fra omgivelsene? Ville han noen gang komme til å si «Mamma»? Hvordan ville han klare seg i samfunnet? Ville han få venner? Ville han kunne få jobb? Det var mange spørsmål og få klare svar. Vi som foreldre ble også hele veien utfordret ved at vi måtte ta valg. Skal han opereres med CI? Skal han lære seg tegnspråk? Skal vi bare fokusere på talespråk? Skal han lære både tegnspråk og talespråk?

De pedagogiske fagmiljøene var sterkt uenige og gjorde det ekstra vanskelig for oss foreldre som tross alt var i en helt ny og sårbar situasjon. Fagmiljøene hadde også ganske kraftig skyts i sin argumentasjon for sitt syn. Vi valgte til slutt en talespråklig tilnærming for Fredrik. Og valgte samtidig at han ikke skulle lære seg tegnspråk på det tidspunktet. Vi ønsket å ha alt fokus på talespråket. Dette valget resulterte i et kraftig angrep fra tegnspråkmiljøet på oss som foreldre. Beskyldninger om barnemishandling og at man som foreldre ikke ville sitt barns beste skal du være ganske sterk for å kunne håndtere. Dette gjorde at vi fikk et veldig negativt syn på Statped og Skådalen spesielt og bestemte oss for å bryte all kontakt med et miljø vi opplevde som fundamentalistisk og lite opptatt av barnets beste. Inntrykket vårt var at de var mest opptatt av sin egen tegnspråkkompetanse og viste liten evne til å tilpasse seg mulighetene den nye teknologien ga.

Til slutt vi jeg si at jeg ikke angrer på valget vi har tatt for Fredrik. Han er i dag en glad og aktiv gutt på 13 år som går i åttende klasse i ordinær skole – ikke så langt unna her. Han hører og kommuniserer på norsk, han er aktiv i skolekorpset og har spilt saksofon nå i fem år. Nå har han byttet til trommer, for det er visst tøffere.

Det har hele veien vært en kamp for å få godt pedagogisk tilbud for Fredrik. Det er det fortsatt og jeg håper en dag at de pedagogiske fagmiljøene kan komme frem til en habilitering og opplæring som er tilpasset det enkelte barns behov.

Når jeg tenker tilbake på alt det jeg har vært igjennom, har jeg til tross for det vi har opplevd, en god følelse. Til tross for alle negative spådommer og kommentarer, klarer Fredrik seg rimelig bra og kommuniserer godt på norsk med sine omgivelser. Hvis han en dag har lyst til å lære seg tegnspråk eller hvilket som helst annet språk, vil vi naturligvis støtte ham i det.

Stein A. Evensen: Mange takk skal du ha! Det må jo gjøre sterkt inntrykk å høre en slik historie, hvor du makter å treffe en relativt positiv konklusjon ut av opplevelser som kanskje kunne ha fått mange andre til å trekke fram litt andre ord. Men da er dette åpent for diskusjon, det gjelder altså da både innledningen fra Gunnar Dehli og Synøve Buan. Så vær så god, Vonen!

Arnfinn Muruvik Vonen: Begge de to siste innlegga har vært av relativt personlig art, og det er kanskje ikke så lett for oss å starte å stille spørsmål på en ordentlig måte. Siden ingen andre vil ytre seg, så spør jeg begge to om hva dere tenker når dere hørte den andre? For dere fortalte jo to ganske ulike historier.

Stein A. Evensen: Vær så god, Gunnar Dehli.

Gunnar Dehli: En tanke jeg kan dele, er at jeg reagerer sterkt når foreldre beskyldes for barnemishandling. Så jeg syns det er horribelt å høre at du har opplevd det. Men jeg har jo også hørt dette framsatt i forhold til foreldre som velger å ikke CI-operere sine barn. Og man har stilt spørsmålet, «Burde dette være en sak for barnevernet?» Jeg var glad for den kommentaren som vi fikk fra HLF tidligere i dag, om hvordan HLF her har forholdt seg til det. Jeg tror det er veldig viktig at man har en forståelse for at dette her er et veldig vanskelig valg for foreldre å ta. Vi som foreldre har i utgangspunktet små forutsetninger og er usikre på de valg vi tar. Det er et foreldrevalg og skal respekteres uansett hva man faller ned på.

Stein A. Evensen: Vær så god, Buan.

Synøve Buan: Det sagt at innleggene var forskjellige. Ja, men vi har også forskjellig ståsted, i og med at du nå har en voksen sønn på over tredivet år og min sønn er tretten. Det er tyve års forskjell, og mye har skjedd på disse tyve årene. Vårt første møte med CI er for ti år siden. Fredrik ble implantert da han var tre år. Så at valgene til Dehli ble slik, det var helt naturlig ut fra sin tid, tenker jeg.



*Figur 25: Eva-Signe Falkenberg, Stein A. Evensen og Åse Lyngvær-Hansen.
(Foto: Turid Jensen)*

Stein A. Evensen: Jeg har en kommentar til det som kom frem her, kanskje var det særlig Synøve Buan som aktualiserte problemstillingen. Du sa at du opplevde det også som en belastning at det var dere som skulle ta avgjørelsene, men i samme åndedrag så fortalte du at dere faktisk ikke fikk noen veiledning, eller det var i hvert fall veldig begrenset hva dere fikk av veiledning. Dette reiser et spørsmål som er mye diskutert i medisinsk omsorg generelt. I gamle dager, da jeg var et ungt menneske, så hadde vi doktorer et paternalistisk syn på dette. Man skulle fortelle hva pasienten skulle gjøre, og ferdig med det! «The patient was a patient» og godtok det. Det var slik verden var organisert.

Men senere har vi jo prøvd å ta innover oss at det bør være en rett for pasienten selv eller deres foreldre å ta viktige avgjørelser, riktignok på grunnlag av god informasjon. Jo mer man ønsker å overlate til foreldre eller pasienten selv å gjøre valg, jo større krav stiller det til at man blir ordentlig informert. Det gir et dystert inntrykk at dine opplevelser ligger bare ti år tilbake i tid. Det må jeg virkelig si. Så jeg vil nå gjerne spørre Tvette hvilke kommentarer han har til ditt innlegg. Vær så god, Tvette!

Ole Edvard Tvette: Jeg skjønnte at jeg lå tynt an, så det var likså godt å melde seg her. Situasjonen var at vi brukte to forskjellige leverandører av implantater. De *fungerer i prinsippet likt*, så funksjonen av implantatet og inngrepet er helt det samme. Men de utvendige taleprosessorene hadde *forskjellige tekniske egenskaper*. Den ene hadde en liten fjernkontroll som man kunne justere styrken på. Den andre hadde ikke en fjernkontroll, du måtte justere styrken på selve apparatet. Vi mente at når systemene er såpass like, håpet vi å kunne formidle til foreldrene at begge delene kommer til å virke. Men at det var noen små praktiske forskjeller utvendig, som vi mente foreldrene var de beste til å avgjøre hva som passer best. Hvis det var spesielle ører som hadde spesielle deformiteter eller det var medisinske indikasjoner, så var det kirurgen som valgte hvilket implantat som skulle brukes. Hvis kirurgen sa, her er det normale ører, det er det samme hvilket implantat som velges – det er like lett å operere begge to. Da var det de utvendige egenskapene som avgjorde. For eksempel en fjernkontroll i «løs vekt», sånn som Fredrik har, eller et system hvor du har da en trykknapp bak med styrke opp og ned. Begge systemene har fordeler og ulemper. Da hadde foreldrene en mulighet til å finne ut hva som egnet seg best. For det var det samme for oss hva de valgte. Vi hadde ikke forskjell i resultater på de to typene, da vi hadde brukt dem på voksne i mange år.

Stein A. Evensen: Vær så god, Øhre! Deretter Buan.

Beate Øhre: Jeg lurte på om noen kunne fortelle hvordan dette skjer i dag, for dette ble jeg nysgjerrig på. Hvordan er rutinene i dag, er det som dette? For dette var jo ganske trist å høre om.

Stein A. Evensen: Vi prøver å holde dette seminaret knyttet til pionertiden. Men hvis det er noen som har en kort kommentar, så må de gjerne få komme med det.

Gudmund Eikli: Det er vanskelig å si noe kort, men jeg føler noe bør sies. Jeg synes det er veldig trist og beklagelig på vegne av Statped å høre om den måten dere opplevde deres møte med det som i dag er Statped, den gangen. Sånn skal det ikke være.

I dag har vi en avtale med høresentralene om at foreldre som ønsker det, kan få en samtale med noen fra Statped tidlig i en rådgivningsfase hvor man kan få flere informasjonssamtaler. Statped har forsøkt å gi et tilbud til foreldre uavhengig av hva foreldrene velger. Noen foreldre er veldig klare på at de ønsker det ene, andre er klare på at de ønsker noe annet når det gjelder valg av tegnspråk. Som vi var inne på i sta, så opplever jeg at i dag er det ingen diskusjon. Vi slipper å gi råd for og imot cochleaimplantat. Det er heller ikke så mye diskusjon om tegnspråk, spørsmålet er når og hvordan – om man eventuelt skal ha tospråklig tilnærming eller om man skal satse på talespråk.

Jeg skal være såpass ærlig å si at jeg tror det er ulik oppfatning av dette internt i Statped. Vi har mange hundre fagpersoner på dette området. Når vi da prøver å både være til for foreldrene og barna, uavhengig av hva de velger, så risikerer vi også å bli tillagt at vi kan være uklare på råd. Jeg mener at vår oppgave er å forsøke å møte foreldrene der hvor de er. Det er en totalvurdering, tenker jeg, dette med tegnspråk/ikke tegnspråk. Familier er veldig forskjellige, bosituasjonene er veldig forskjellige, skoletilbud, barnehagetilbud er veldig forskjellig. Man må se på helheten i forhold til hvor klar og tydelig man ønsker å være overfor foreldrene.

Men jeg håper i hvert fall at fagfolkene oppfører seg slik at de ikke støtter noen fra seg.

Stein A. Evensen: Det ble også vist til at det samlet sett ble avsatt veldig liten tid til informasjon, hvis jeg forsto Synøve Buan riktig. Og det er noe helt annet enn at folk har forskjellige oppfatninger. Man har *rett på informasjon* når man skal ta slike viktige valg. Det regner jeg med at alle er enige om.

Synøve Buan: Til deg, Ole, dette med valg i forhold til prosessor, det er for så vidt greit, jeg har ikke noe problem med alle disse valgene, men det er litt sånn som Evensen sier, at det å få tid nok til å sette seg inn i informasjonen sånn at du kan ta det valget som du føler at du er mest mulig komfortabel med, det var det vi savnet mest. Selve valget i seg selv er greit.

Og til Gudmund, ja, det skjer masse i Statped-systemet. Det har skjedd mye, heldigvis, siden vi møtte Statped første gang og Skådalen. Det er feil å si Statped generelt, det var Skådalen helt spesielt. Og jeg har veldig tro på at det blir bedre nå fremover. Men jeg tror fortsatt det er en vei igjen å gå.

Stein A. Evensen: Det var Axelsen, deretter Landsvik.

Marie Elise Axelsen: Aller først så vil jeg si at historien din gjør inntrykk. Din også, Dehli, selv om historiene har litt ulik vinkling. Selv om Gudmund nå har kommentert noe av det du sa som angikk Statped, så føler jeg behov for å si litt om det jeg også. Jeg tenker at Statped av i dag skal lytte til historier som dere kommer med. Det handler om at vi stadig må bli bedre på *vår rolle som veiledere* og få en mer profesjonalisert holdning til det som er *brukernes behov*. I Statped så definerer vi også foreldrene inn under brukerbegrepet.

Den nye modellen vår for brukermedvirkning treffer veldig bredt, syns vi, både gjennom de nasjonale og regionale brukerrådene, men også gjennom møtene med brukerne på mange ulike fronter. Historier som det dere forteller, historier som vi får gjennom konkrete brukere, møter med enkeltindivider, men også gjennom de rådene vi møter hvor organisasjonene er representert, er viktige bidrag inn i en videre utvikling av Statped.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Da er det Landsvik.

Borghild Landsvik: Ja, for det første, når det gjelder dette med valg av hvilken type implantat, så er det i dag langt større grad økonomien som avgjør det, fordi man har dette med anbud nå. Videre er det da legen som avgjør hvilket implantat man skal ha ut fra de anatomiske forhold. Så det er begrenset hva foreldrene kan velge.

Men i forhold til andre typer valg, så syns vi at vi har et godt samarbeid med Statped og støtteapparatene ved at når det oppdages at et barn ikke hører, så sender vi melding til hjemkommunen og med kopi til Statped. Statped har det som strakstilbud å komme ut å veilede foreldrene. Herfra kan opplevelsene bli litt forskjellige. Foreldre har sagt at, jamen i Statped sa de *det*, og på Rikshospitalet sier de *det*. Fra Rikshospitalets side står *hørsels-habilitering* i fokus. Foreldrene kommer til oss med barna sine fordi de ikke hører. Og de vil ha hjelp til å få hørsel. Vi veileder mye om samspill og kommunikasjon, at det er viktig å kompensere for manglende hørsel. Men når barnet får hørsel, rundt seks måneders alder nå, og i hvert fall før ett år, så ønsker vi at fokus skal være på å ta i bruk den hørselen. Det er ikke naturlig hørsel de får, det er en form for kunstig hørsel. Men det er et under at de kommer fra alle deler av landet med *dialekten* som snakkes. Det syns jeg er helt fantastisk!

Foreldre har alle valgmuligheter i dag. De kan få hjelp til lytte- og taleveiledning, og de kan få lære tegnspråk, de som ønsker det. Likevel er det

en utfordring, som Buan var inne på, at det er mange som strever og ikke synes de har fått nok hjelp. Det er de som har fått CI på et seinere tidspunkt. Men vi har ikke funnet noen sammenheng mellom at de som får tjue timers spes.ped. har blitt mye bedre enn de som får fem timers spes.ped. Men at det er mange som strever og at foreldrene har mye arbeid uansett hva de velger, det er helt riktig.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Dehli får siste ordet.

Gunnar Dehli: Jeg har lyst til å knytte en refleksjon til konsekvensene av utviklingen når det gjelder døves kommunikasjon. Jeg opplevde at på 1990-tallet var det et veldig sterkt fokus på *tegnspråk som språk*. Og noe av den kombinasjonsformen som blant annet jeg har brukt mye, altså både tegn og tale, den var ganske uglesett blant en del døve. Det var ikke god «policy» å bruke det. Det skulle være språket tegnspråk, det skulle være *ekte tegnspråk*, det skulle være *stemmeløst*, og det skulle være på døvt vis. Jeg tror at det var en helt nødvendig fase for å styrke oppfatningen av tegnspråk som et språk og ikke bare som en gestuell, visuell kommunikasjonsform.

Men jeg synes det er interessant at nå som på en måte den forståelsen er på plass, så opplever jeg at det i døvesamfunnet og blant døve er en mye større takhøyde for ulik måte å kommunisere på. Det ble veldig tydeliggjort på *Kulturdagene for døve* i fjor. En gjeng ungdom sto på scena og fortalte om hvordan det var å være døv ungdom. En døv sto med henda i bukse-lomma og prata dialekt og fortalte om hvordan hennes liv var. En døv ungdom fortalte på tegnspråk, stemmeløst. Noen brukte kombinasjonen tegn og tale. Alt var liksom helt greit, dette var mangfoldet som preget *Døves kulturdager*. Jeg tror vi kommer til å se mer av denne utviklingen som ny teknologi bidrar til

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Jeg bare avslutter med å si at nå har Statped fått en bredside fra enkelte, men det er jo ikke bare Statped som skal ta skylda for en del av det som han skjedd her. Sykehusmiljøer som tar i mot pasienter og deres pårørende på den måten som vi har fått beskrevet her, sånt skal vi ikke ha noe av. Ansvaret for å gi skikkelig informasjon, det må jo ligge i andre ledd enn bare Statped.

Da er det fem minutters tolkepause. Vi holder oss rundt bordene, og så er vi i gang igjen kvart på.



Figur 26: Elisabeth Dahle, Patrick Kermit og Katharine Cecilia Williams. (Foto: Øivind Larsen)

Stein A. Evensen: Hvis vi alle finner plassen sin, kan vi forsette. Jeg gleder meg til å høre seniorenene beskrive situasjonen slik de ser det. Det er to stykker som har fått innlederansvaret her, først Torbjørn Johan Sander og deretter Svein Arne Peterson. «Hvorfor ble reaksjonene i døvemiljøet så sterke» er den tittelen vi har gitt dem. Vær så god, Sander!

Hvorfor ble reaksjonene i døvemiljøet så sterke?

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) De siste tyve årene har jeg jobbet nesten bare med døvehistorie. Jeg har holdt mange foredrag om helbredelse av døvhet gjennom tidene. Der kommer CI inn som det siste foreløpig. Jeg har også holdt mange foredrag om holdninger, blant annet om døves holdninger til hørende, døves holdninger til leger og til CI. Og også legers holdninger til døvemiljøet, sånn som jeg har oppfattet det. Til det siste har jeg brukt en illustrasjon egentlig som er hentet fra Danmark. Den viser en lege som prøver å kripe inn i et øre. Teksten til den illustrasjonen er: «Legen er bare interessert i ørene våre og ikke oss som mennesker.» Med den CI-erfaringen som jeg selv har fått, så tror jeg kanskje jeg skal slutte å bruke den illustrasjonen.

Døve ønsker et størst mulig døvemiljø. Det vil si størst mulig tegnspråkmiljø. Drømmen er et samfunn hvor alt fungerer på tegnspråk. I Finland har de gitt ut en bok med tittelen: «Et folk uten land». Og det er jo oss. Den boken ble så populær at den også ble gitt ut på svensk. De siste tredvefjerdti årene har det vært sterkt fokus på døveidentitet, språk og kultur. Og det har jo ført til at døve har mer og mer oppfattet seg selv *nærmest som en etnisk minoritetsgruppe*. Det er liksom skapt en *døv prototype*, og med utviklingen av CI så føler den *prototypen seg utrydningstruet*. Da angripes legene i et slags selvforsvar. Det er blitt brukt sterke ord i døvemiljøet, blant annet er CI-operasjonen på barn omtalt som overgrep mot barna.

CI har ført til at ganske mange barn og voksne i døvemiljøet har blitt mer hørende enn før. Det er døvblitte og sterkt tunghørte som tradisjonelt sett har hatt viktige posisjoner i døvemiljøet – ressurspersoner. Mange av dem er nå på vei til å forsvinne fra døvemiljøet. Vi fire døve som er her i dag. Ingen av oss er det som kalles for egentlig døve. CI får skylden for at døveskolene blir lagt ned. Døveskolene har i alle år vært et ressurscenter for tilgangen av nye medlemmer inn i døvemiljøet. *Døveskolene har sørget for jevn tilflyt av døve til doveorganisasjonen*. Med nedleggelsen av døveskolene, så vil jo det nesten bli stopp på det. Jeg vil si at døvemiljøet har begynt å lekke i begge ender. CI har blitt en trussel mot hele det etablerte døvemiljøet som er bygd opp helt siden første døveskolen ble opprettet i 1825. De sterke reaksjonene i døvemiljøet er derfor helt naturlige.

Det var det jeg hadde skrevet, men jeg vil gjerne få si noe mer hvis jeg har tid igjen?

Stein A. Evensen: Vær så god!

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Jeg tenker på oppfølgingen av CI-opererte. Hvordan er den? Den oppleves som helt elendig. Etter at jeg fikk satt på lyden, fikk jeg først litt høretrening på Rikshospitalet, etterpå ble jeg henvist til Haukeland sykehus i Bergen til en audiopedagog. Jeg fikk ti timer der. Og så var det stopp. Da var det ikke mer å få. Den treningen jeg fikk der, den var egentlig bortkastet. Helt uprofesjonell, vil jeg si. Hun foreslo at jeg skulle henvende meg til en logoped og trene på tale der. Så da tok jeg først kontakt med døveskolen på Hunstad. Der hadde de jo en logoped. Da fikk jeg svar at, nei, dessverre, våre logopeder de har bare erfaring med barn, ikke med voksne. Så der var det ikke noe hjelp å få. Og da måtte jeg gå til en vanlig logoped. Og hva møtte jeg der? Jo, en mann som ble overrasket og sa, jammen, døve kan jo ikke snakke. Hvordan skal jeg kunne hjelpe deg. Du hører jo ikke noe! – Han hadde jo aldri møtt døve, han trodde ikke

de kunne snakke i det hele tatt! – at de bare brukte tegnspråk. Så jeg var der en tid. Og så sluttet han og gikk av med pensjon, så fikk jeg en ny mann, og det ble samme historien om igjen. Etter hvert så fant de ut at det var mulig for meg å få et *taleskop*, så jeg søkte om å få det –

Stein A. Evensen: Unnskyld, hva er det?

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Ja, det er et treningsprogram – du ser på skjermen hvordan du bruker stemmen din.

Jeg kjempet veldig lenge for å få det programmet. Og til slutt så kom Hjelpemiddelsentralen med det. Stort utstyr som jeg måtte ha hjemme. Det var ingen som kunne fortelle meg hvordan jeg skulle bruke det. Og logopeden jobbet for å finne ut hvordan det skulle brukes. Det var helt håpløst. Etter en tid så leverte jeg utstyret tilbake til Hjelpemiddelsentralen, og det var det! Ja, det var den oppfølgingen.

(Humring og mumling i rommet.)

Det er min opplevelse av oppfølgingen. Jeg vet faktisk ikke om den er så mye bedre i dag.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Det var illevarslende noe av dette vi nå hørte. Jeg merket meg deg, Synøve. Vær så god, det var Peterson.

Svein Arne Peterson: (tolk) Dette her har vært et veldig viktig seminar. Det er viktig å få belyst hva som hendte egentlig den gangen. Jeg synes mye av diskusjonen går på dagens situasjon. Men jeg oppfattet at seminaret handlet om at vi skulle prøve å gå tilbake og finne forklaring på hvorfor ting ble som de ble den gangen.

Jeg tar utgangspunkt i 1997. Da var jeg generalsekretær i Døveforbundet. Og så ble jeg intervjuet av Aftenposten om Døveforbundets syn på CI. Journalisten hadde lyst til å lage litt dramatikk utav det. Jeg var med på leken, for jeg var jo litt sånn bisk, og bildet av meg – der så man at jeg var litt sur og bisk. Min kone satt på toget, og så hørte hun noe samtale foran seg på toget. De satt med Aftenposten. Og så sa de, «Hva, er det mulig, går det an å være imot at noen hører, får hørsel?» Og som Gunnar var inne på, vi hadde et stort, stort forklaringsproblem den gangen. Er det virkelig mulig – er det mulig å være i mot at noen skal få hørsel og få lyd? Send dem til Gaustad – få dem undersøkt. Det går ikke an!



Figur 27: Arnfinn Muruwik Vonen. (Foto: Øivind Larsen)

Men hvis vi går litt lenger tilbake i tid, tilbake til 1960-tallet, da begynte tegnspråkforskningen. Man fikk dokumentert at tegnspråk er et eget selvstendig språk. Plutselig så var det ikke sånn at døve hadde ansvar for kommunikasjon lenger, døve kunne stille krav til hørende. Hvis vi skal kommunisere, så har vi begge to ansvar for situasjonen. Det var noe nytt. Vi fikk en bedre selvfølelse, og vi begynte å stille krav. Vi kunne delta i samfunnet på like vilkår som andre, ikke bare i Døveforeningen. Og hvem gikk i Døveforeningen? Var det bare helt døve som gikk i Døveforeningen den gangen? Nei, det var ikke det, det var faktisk sånn at alle gikk der, fra de med lett, moderat hørselstap, til de som var helt døve. Alle var i Døveforeningen. Så det var en stor blanding av ulike mennesker. Det gikk ikke på hvor godt eller dårlig man hørte, det gikk på *min identitet*. Hvor får jeg best informasjon? Hvor kan jeg omgås lettest med andre? Hvor trives jeg? Hvor kan jeg lettest kommunisere? Jo, det var i Døveforeningen, i døvemiljøet. Vi var på vei til at tegnspråk ble anerkjent i større og større grad. Og med L97, da den kom, det var flott!

Så kom CI. – Vi var på vei oppover. Vi var virkelig på vei oppover, og så plutselig stoppet det opp. Plutselig var det å godta tegnspråk ikke så viktig lenger. Fordi at nå kom jo noe nytt. Plutselig så var det enda bedre

muligheter ved å gå over til noe annet. CI fikk høyeste bud, tegnspråk kom lenger ned.

Vi var ikke imot CI i seg selv. Får man hørsel, om man får mye eller lite hørsel, ja, det er et gode. Men vi ble ikke tatt på alvor den gangen. Vår erfaring: *lar av historien!* På femtitallet kom høreapparatene. Plutselig skulle døve bli hørende. Og vi opplevde situasjonen på nittitallet på samme måte som det vi opplevde på femtitallet. Det skjedde igjen og igjen.

Vi ønsket å være med å gi råd til foreldre som fikk døve barn, det er en stor belastning når man ikke kjenner noe til døve fra før. Da tror jeg det er viktig å kunne snakke med og kunne møte voksne døve, se at døve voksne har bra liv. Jeg har en jobb, og det er fullt mulig å leve et godt liv som døv også. Det er viktige erfaringer for foreldre å få med seg. Men vi ble ikke tatt med på det. Vi ble ikke tatt på alvor.

Jeg skal ikke legge skjul på at mange av reaksjonene i døvemiljøene er vi ikke så glade for nå i ettertid. De første døve som fikk CI, ble dårlig motatt i miljøet. Det ble brukt ord og uttrykk som vi i dag ikke er veldig stolte av. Men jeg tror i dag så kan vi si at vi aksepterer CI, men vi vil også bli tatt på alvor. Vi vil bli akseptert som en gruppe som har tegnspråk som førstespråk.

HLF jobber med noe som tar støtte i hørselen, det er greit. Vi jobber også med noe som er bra, og vi kommer med alt *utenom* hørselen. Og det handler jo om at hørselen ikke fungerer. Så derfor søker vi hele tiden, men vi søker ulike veier. Og det er ulike veier som gir oss positiv effekt, vi satser ikke på hørselen alene.

En litt morsom historie: på nittitallet var det en gang at Hørselshemmedes Landsforbund og Norsk Døveforbund hadde felles styremøte. De to styrene satt rundt samme bord. Og først ut var Døveforbundet. Vi presenterte oss og (jeg) sa navnet mitt – og at jeg har den og den typen av utdanning, jeg jobber med sånn og slik osv. Sånn presenterte vi oss. Og så kom vi til HLF. Og da presenterte de seg med navn og så sa man: Jeg hører så og så mye, og jeg bruker sånn og sånt høreapparat. Neste: Navnet mitt er sånn og sånn – altså alle presenterte i tillegg *hørselsstatusen* sin. Men vi var ikke så opptatt av hørsel i Døveforbundet. Vi snakket ikke om hørsel. Det var ikke interessant for oss. Det gir en beskrivelse av den situasjonen som var. For den gruppen og for mange hørende så var hørsel selvfølgelig veldig viktig. Men *for oss var hørselen det minst viktige.*

Stein A. Evensen: Ja, jeg takker for to usedvanlig interessante bidrag. Da åpner vi for diskusjon her. Og det har allerede meldt seg en, nemlig Synøve Buan, vær så god!

Synøve Buan: Jeg vil kommentere det Sander sa i forhold til logopedhjelp. Fredrik, min sønn, han gikk og fikk logopedtrening også. Jeg oppdaget etter hvert at en logoped kan ikke alt. Så det å trene barn som har fått cochleaimplantat, det var det ikke veldig mange logopeder som kunne så mye om.

Stein A. Evensen: Da var det Wie.

Ona Bø Wie: Ekspertrådet som har sett på utdanning innefor spesialpedagogikk, foreslår en audiologopedisk utdanning på Universitetet i Oslo.

Stein A. Evensen: Andre kommentarer. Landsvik. Vær så god!

Borghild Landsvik: Når vi gir operasjon til voksne som har talespråk fra før og som har hatt hørsel, så skal de på samme måte som en som har fått slag eller afasi og har mistet språket, ha rett på hjelp til å lære å snakke igjen eller å hente fram språket igjen. På samme måte har folk som har mistet hørselen sin, rett på hjelp til lyttetrening og til å lære seg å høre med apparatet. Men det er dessverre sånn at det er veldig få kommuner rundt om i landet som har audiopedagoger med denne kompetansen. Og logopeder er mer opptatt, som Sander sa her, av å snakke og tale.

Så når vi fra Rikshospitalets side gir et tilbud om operasjon, så sender vi ut brev til kommunen og sier at her kommer en person som har rett på lyttetrening etter operasjon. Hvis ikke de har det tilbudet, så må de gi et avslag. Sånn er det i dag. Og når man får et avslag fra kommunen som sier at dette har vi ikke kompetanse på, da kan lege hos oss skrive ut en rekvisisjon sånn at man får lyttetrening. Det er en svær jobb for oss ofte. Noen ganger er det enkelt, i Oslo har man folk. Men hvis du kommer fra ei lita bygd, så er det mange som må reise langt for å få den hjelpen, det er vanskelig.

Stein A. Evensen: Men kan alle få hjelp, fins det nok hender eller hoder til å løse problemet?

Borghild Landsvik: Vi prøver å oppnå at alle får hjelp, men dessverre har man ikke nok hjelp. Jeg hadde akkurat en sak nå hvor man måtte ta kontakt med Statped fordi kommunen ikke hadde hjelp. Plutselig så kunne han ikke reise den lange veien fordi han var blitt syk i mellomtiden. Da er det sånn at Statped kan hjelpe en logoped i kommunen til å få den kompetansen sånn at han kan utføre den jobben han er satt til. Men de skal egentlig

ikke jobbe direkte med pasientene da, selv om de har ansvar for voksne. Det var svaret som jeg fikk nå i hvert fall. Så vi strever en del med det, dessverre. Mange får den hjelpen de skal ha, men mange får veldig lite. Og de syns de må reise for langt.

Stein A. Evensen: Da går vi videre på listen, og da er det først Dehli og så Haualand.

Gunnar Dehli: Jeg har et spørsmål til dere begge. Jeg har hørt en del foreldre som har gått på foreldrekurs om tegnspråk, som har opplevd det negativt at det har vært et så sterkt fokus på *språket tegnspråk* at deres form for kommunikasjon med *tegnstøttet kommunikasjon* fremstilles som noe mindreverdige. For noen kan det ha ført til en slags motreaksjon. Mitt spørsmål er da, tror dere at noe av den holdningen man hadde til tegnspråk på 1990-tallet, da det skulle være det rene tegnspråk og hvor man var veldig sterk på dette, at det kan ha bidratt til en polarisering i synet på kommunikasjon når dette med CI kom? At en faktisk støtte enkelte miljøer og foreldre fra seg fordi man var for lite tolerant i forhold til ulike måter å kommunisere på?

Stein A. Evensen: Er det Peterson som vil svare?

Svein Arne Peterson: (tolk) Jeg vet ikke om dere husker OL i 1972. To svarte amerikanere vant 200m. De fikk medalje, og så løftet de en knyttet neve. I etterkant kom det en bevegelse i USA hvor man holder *en knyttet neve mot øret*. Den kalte seg *deaf power-bevegelsen*. Det ble oversatt her i Norden med *døv bevissthet*. I en periode ble det arrangert seminarer osv, der man skulle snakke om «*Hva betyr det å være døv?*». Hvordan oppfører jeg meg som døv i forhold til hvordan hørende oppfører seg? – osv. osv. Det førte til for eksempel at en del ungdommer satt med beina på bordet, og når vi satte beina ned, så satt de med beina på bordet. Så sa de: «Ha! Døv bevissthet!» Det var en ytterliggående bevegelse det, da.

Akkurat det samme ser vi da også på den språklige utviklingen. I dag har vi mye høyere toleranse for sånt. Vi vil aldri si at – «det er typisk døv» eller «den døve personen er sånn og slik». Vi er hele tiden i utvikling alle sammen. Så jeg tror vi vil oppleve mindre og mindre polarisering etter hver. Men at det forekommer, det må vi innrømme.

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Du nevnte kurs på Ål, – der skal man ikke bruke stemme på tegnspråk. Det er mange døvblitte som har kommet dit på kurs fordi de vil lære seg litt tegnstøtte og gjerne vil ha tilbud om tegn-

språk med stemme, som ikke får det. Så det er virkelig ikke så veldig mye fleksibilitet i tilbudet der oppe. Det kunne bli bedre.

Stein A. Evensen: Hauland, (du) står på listen!

Hilde Hauland: (tolk) Døvesamfunnet på den tiden som dere to har snakket om, det var ikke et samfunn som var typisk for den tiden. Gjennom 200 år har dette miljøet endret seg hele tiden i takt med at samfunnet har endret seg. Det er ikke sånn at døvekultur er en bestemt størrelse som har stått gjennom 200 år. Så kom teknologien, så endret kulturen seg. Det er ikke sånn det foregår. Det har jo aldri vært sånn. Det har alltid vært utvikling etter hvert som tiden har gått. Og en del handler om press utenfra, en del handler om interne forhold, andre ting handler om synet på tegnspråk og på døveskolenes utvikling, både vekst og nedgang og synet på døve. Opplysningstidens syn på språk og kommunikasjon har påvirket, og synet på mennesker har påvirket. Så det er så veldig mange ting som har påvirket døvesamfunnet gjennom tidene.

1980-90 tallet betydde en slags gjenoppvåkning av det med *døv bevissthet*. Men det samme så vi på midten av 1800-tallet, like etter at døveskolene ble etablert. Da var det var flere døve lærere. I en annen periode sto *tegn-språket* veldig, veldig sterkt, og man hadde et stort, internasjonalt døvesamfunn, og det var veldig mye kontakt på tvers av landegrensene. Det var også kontakt mellom døve forskere og det var døve filosofer i ulike land. Så vi har mye og rik dokumentasjon på døvesamfunnet i den perioden på 1800-tallet. Så kom det en periode der man ikke skulle bruke tegnspråk, det ble mer fokus på *taletrening*. Da ble mye gjemt og glemt.

Så kom oppvåkningen på 1980-90-tallet hvor *tegn-språk ble anerkjent som et eget språk*. Det medførte anerkjennelse av at døve har en *egen kultur*, for språk har sammenheng med kultur. Og så kom *Deaf Power-bevegelsen*. Man var ikke isolert, man fulgte den bevegelsen som var knyttet til *Black Power*. Så fikk vi døvehistorisk forskning. Og vi henter på en måte frem gammel kunnskap som var blitt gjemt og glemt. Det var en slags gjenoppvåkning i den perioden.

Så kom CI, *inkluderingsstankegangen og inkluderingsidealene*. Før hadde vi jo store institusjoner for funksjonshemmede. Alt ble lagt ned etter hvert. Alle skulle integreres – alle de tingene der påvirket også døvesamfunnet. Hvis vi ser på tiden i dag, så er det et mangfold som vi aldri har hatt før.

Jeg vet at tiden er kort, men jeg har bare noen få punkter igjen med tilknytning til skole og utdanning. Tradisjonelt har døve fått opplæring på døveskolene. De har kommet dit som syvåring og de har fått hele skolegan-



Figur 28: Å få et lydopptak av høy kvalitet når det stadig skiftes mellom et stort antall mikrofoner, fordrer kontinuerlig årvåkenhet. Her sees Morten Ariansen ved kontrollpulten. (Foto: Øivind Larsen)

gen sin på døveskolen. Så fikk de muligheter til yrkesopplæring på døveskolene, og så fikk du lære ulike håndverksfag. Du kunne bli håndverker, mulig en ufaglært fabrikkarbeider, osv. Det var et ganske homogent samfunn. Om man hørte, eller brukte høreapparat, likevel var det et ganske homogent samfunn både med tanke på hørsel og yrkesliv og kultur og familieliv. Og man hadde de samme problemene med tilgang i storsamfunnet.

I dag går de døve på ulike skoler, det er færre og færre som går på døveskoler. Flere blir inkludert og utdanning og erfaring er veldig mye mer variert enn det var tidligere. Her er det også sammenheng med språk og kultur. Noen lærer tegnspråk som ettåring, noen lærer det som syvåring, noen lærer det når de blir tretten,

Stein A. Evensen: Kan du tenke på avrunding nå –

Hilde Haualand (tolk) – veldig, veldig kort. Men den utviklingen – utdanning, språk, yrke er mer variert. Det er så mange, mange ulike variasjoner innenfor døvesamfunnet. Døvesamfunnet i dag er så spredt og så variert at

det er utallige måter å være døv på. Jeg tror ikke det finnes én person som kan svare på vegne av alle de tolv tusen døve eller – som kan si noe om sin identitet. Spriket er så stort og variasjonen er så stor at diskusjonen handler om andre ting enn den gang CI ble introdusert. Nå skal jeg avslutte!

Stein A. Evensen: Nå må vi videre, Sander har bedt om ordet.

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Ja, dette med dødebevissthet som Svein Arne snakket om, vi hadde en tid mange kurs hvor det ble diskutert om dødebevissthet, og hva det var for noe. Det viktigste var at det var ikke noe skamfullt å være døv. Og det var ikke noen skam å bruke tegnspråk. Det var de to viktigste temaene som ble tatt opp i forbindelse med dødebevissthet. Og det er veldig greit egentlig. Men som Svein Arne sa, det var en litt ytterliggende bevegelse. Den kom litt på avveie. Så det ble litt rot utav det.

Jeg syns vi bør snakke litt mer om dødekultur. Hvis vi sammenligner døves kulturdager for 30 år siden og i dag, så er det en kjempeskjell! Jeg syns vel ikke at utviklingen har vært så bra. I forbindelse med dette med dødebevissthet, så kom det også noe inn om at man skulle være bevisst om sin egen *dødekultur*. Hva var det for noe egentlig? Det var jo flere nordiske festivaler hvor dette var et tema. Hva er dødekultur? Vi laget en definisjon, jeg var med på det i sin tid. Det var en flott definisjon. Fint og flott! Men det kom på avveie det også, syns jeg. For eksempel så var det veldig populært med folkedans blant døve i Norge. Det var folkedansgrupper for døve i flere byer. Det var veldig populært. Men plutselig så ble det litt sånn at nei, dette er ikke *dødekultur*. Det er *hørende-kultur*. Så det skulle vi ikke drive med. Det var også konkurranser i selskapsdans. Og det var jo så spennende. Men *dans*, nei. Det er *hørende-kultur*. Så da skulle vi fjerne det også. Og det ble fjernet.

I dag er det jo nesten ingenting igjen på kulturdagene, vi skal ha det i Bergen nå. Der er det nesten bare foredrag.

(-«Vi skal danse!» sier Hilde Haualand (tolk)

«Vi kan ha slik «Skal vi danse?» foreslår Svein Arne Peterson (tolk)

Mye latter!!)

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Så vi døve blir jo så passive. Altså det å være med på folkedans, det er jo morsomt og det er jo morsomt også! Må vi *skille mellom hørendes og døves kultur*? Jeg tenker at det er helt meningsløst, vi må jo jobbe for å bygge broer mellom hørendes og døves verden. Og så må vi fokusere på *det vi har felles og ikke det som skiller oss*.

Stein A. Evensen: Jeg må få lov til å si, Thorbjørn Johan Sander, at du er en spennende mann! He-he.

– Latter rundt om –

Men altså, en ting er å skjemte om det, men spørsmålet som Sander reiser, det er: «Hva er døvekultur?» Det spørsmålet har vi tid til å la henge littegrann hvis det er flere som har lyst til å ytre seg til det?

--Mye latter rundt om –

Aase Lyngvåg Hansen: Jeg tror ikke jeg er den rette til å uttale meg om hva døvekultur er og ikke er. Jeg satt jo selv i Døves kulturutvalg på 1970-tallet i mange år. Men det er litt farlig å kategorisere så mye. Vi hadde en fagfestival i Statped her i august. Og der var det fire ungdommer med ulike funksjonshemminger som satt på scenen i regi av «Barn for voksne – Voksne for barn»- som satt og fortalte sin historie og hvordan de selv tenkte. Og en ting som sitter igjen fra det som de sa, det var: «Har du sett én, så har du sett én». For vi er alle forskjellige og vi har alle ulike interesser. Og det er klart at innafor døvesamfunnet så har vi tegnspråk, vi har det visuelle, men så vi har også veldig mange forskjellige personer.

Stein A. Evensen: Takk for det! Vonen, ønsket du å ytre deg?

Arnfinn Muruvik Vonen: Ja, det at man strever med å definere hva døvekultur er, betyr ikke at ikke døvekulturen kan sies å finnes. Jeg vet ikke om dere – husker at for mellom ett og to år siden verserte et lignende spørsmål i norske media om *hva er norsk kultur?* Mange mente noe om det, men å komme fram til en ens oppfatning av slike enorme begrep, det tror jeg er kanskje litt for mye å håpe. Det har å gjøre med hva man har utviklet av praksiser og holdninger og grunnleggende verdier i en gruppe mennesker over en periode, for å si det litt vagt. Så det finnes hundre til to hundre måter å definere kultur på. Men spørsmålet må holdes varmt.

Det som jeg egentlig tok ordet for, var noe som ble sagt av Eva-Signe Falkenberg for ganske lenge siden, at vi må være litt ryddig med begrepene våre, skille mellom *tegnspråk* og *tegnstøtta talespråk*. Vi må være nøye med hva vi snakker om. For går man på et *kurs i tegnspråk*, så vil jeg si at det er ikke så veldig bra hvis kurset ikke handler om tegnspråk, men om *tegnstøtte til talt norsk*. Det er jo ikke dermed sagt at ikke den som har gått på det tegnspråkkurset, reiser hjem etterpå og praktiserer et tegnstøtta norsk tale-



Figur 29: Christoph Gradmann, Eva-Signe Falkenberg, Stein A. Evensen og Jacob B. Natvig. (Foto: Øivind Larsen)

språk hjemme på en mer effektiv måte. Det å ha fått opplæring i noe, kan godt ha en positiv bieffekt på noe annet.

Borghild Landsvik: Jeg tenker at når jeg ser tilbake på de åra som jeg jobbet innafor barnehager for hørselshemmede, så er det en veldig forandring. Da jeg jobbet i førskole for hørselshemmede i Bergen, var det vanlig å synge. Og vi sang med stemme for barna, og man tolket ikke til tegnspråk, men man brukte tegn sammen. Sånn at de døve som ikke hadde glede av sangen, de fikk da teksten på sangen. Når jeg satt og spilte piano, så var det noen som begynte å krabbe oppå og satte seg oppå pianoet. Det likte de, for da fikk de med seg rytmen. Selvfølgelig med forskjellig utbytte, for man gikk jo der enten man var moderat tunghørt eller helt døv. Men de var *sammen*.

Kulturen forandret seg i forhold til dette med «Deaf power». Da jeg senere kom til Skådalen, og satte barna oppå pianoet, så ble det ble det fort slutt. Da fikk jeg høre: «Til og med gjennom rævva skal de ha denne lyden!» Der skulle det ikke være noe sang og ikke noe musikk fordi man skulle ta hensyn til døvekulturen og den var uten lyd.

Stein A. Evensen: Vel. Thorbjørn Sander, du får ordet til en kort sluttreplikk!

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Ja, det var det med døvekultur. For fem år siden så hadde vi «Eldre døves kulturdager» i Tønsberg. Jeg var ansvarlig for programmet den gangen. Jeg laget en parodi på døves kultur. Og det var veldig populært. Det begynte sånn at en døvblitt mann hadde fått et skilt som det sto «Norges Døveforbund» på. Så kom han inn der for å få hjelp, og så skulle jeg være lærer for ham og lære ham om døvekultur. Han fikk vite: «Du kan ikke rope her, for her er det døve, du må trampe på gulvet og slå i bordet for å få oppmerksomhet.»

Og han begynte å trampe i gulvet så hardt at han ødela kneet sitt. Jeg husker ikke mye mer, men det var i hvert fall veldig populært å lage parodi ut av det.

Jeg nevnte jo det her i sta at CI får skylda for at døveskoler blir nedlagt. Er det riktig? Jeg har diskutert dette nylig med en toppmann i døveorganisasjonen. Han sa det at *døveskolene har gravd sin egen grav*. Det er jeg jo veldig enig i.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha! Peterson, har du noen sluttkommentar?

Svein Arne Peterson: Ikke en spesiell sluttkommentar. Bare et ønske om *retten til ikke å ha lyd*. Det må også være en rett! Alle snakker om å høre bedre og høre bedre og høre bedre. Som om det løser alle problemer. Men det er ikke sikkert det gjør det.

Hvis man fokuserer på andre ting, så finner man også løsninger. Så det med retten til å ikke høre, det syns jeg faktisk også må være en mulighet.

Thorbjørn, jeg har slått av CI-en min jeg nå faktisk!

– Latter fra Thorbjørn Johan Sander –

Stein A. Evensen: Mange takk for livlige bidrag fra flere hold!

Da er vi inne på det siste formelle innlegget, fra Patrick Stefan Kermit.

Refleksjoner omkring implantasjon før mottaker selv kan ta standpunkt til inngrepet

Patrik Stefan Kermit: Tusen takk! Ja, det er overskriften som jeg har blitt gitt. Det er snakk om implantering av førspråklige døve barn, og de valg som foreldre, veiledet av ulike fagpersoner, må treffe på vegne av barnet som ikke kan sies å ha samtykkekompetanse.

Min bakgrunn for å snakke om dette temaet er at jeg i perioden fra 2006 til 2009 skrev doktorgrad i medisinsk teknologi over temaet «Ethiske aspek-

ter ved cochleaimplantering av døve barn». Det er sånn sett min egen historie det er foredrag om, men den strekker seg ikke spesielt langt tilbake i tid, hvert fall ikke inn i det som er blitt kalt *pionertiden* her i dag.

Det som jeg har vært opptatt av, er hva slags valg som treffes på barnets vegne *etter* at man har truffet valget om å si ja til cochleakirurgi. Jeg har da konsentrert meg om det som handler om hva slags språk man vil prioritere at barnet skal tilegne seg. Som mange har vært inne på i dag, så går det et prinsipielt skille mellom to ulike oppfatninger om hva som er til barnets beste når det gjelder barnets språklige fremtid. Man kan se for seg at barnet lærer kun et talt språk eller lærer talespråk og tegnspråk simultant. Og simultan tospråklig oppfølging har som det har vært nevnt, siden Gudmund Hernes sin skolereform i 1997 vært den offisielle opplæringsdoktrinen for døve barn.

Når det gjelder enspråklig habilitering med tale så var det ingen som hadde argumentert offentlig for dette alternativet før januar 2008. Da skrev Geir Siem, Ona Bø Wie og Stein Harris, alle da ved Rikshospitalet, i et leserbrev til redaktøren av *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* at sitat; «Rikshospitalet anbefaler i utgangspunktet *auditiv, verbal/oral opplæring*.»

Jeg skal gjøre rede for essensen i artikkelen «Choosing for the child with Cochlear implants – a note of precaution» som er forfatta av meg og som sto på trykk i tidsskriftet *Medicine, Healthcare and Philosophy* i 2010. Og den artikkelen ble muliggjort av at Siem og medforfattere så tydelig hadde fronta enspråkligheten. Og det er dermed rimelig å tolke det jeg skrev som kritiske merknader, men de er ment konstruktivt, og jeg vil presisere at jeg for min part syns at jeg har hatt utmerkede meningsutvekslinger om dette med både Wie og Landsvik og Tvette og andre tilsatte ved Rikshospitalet. Jeg har argumentert fra en bioetisk posisjon på en måte som er i tråd med medisinsens egne tradisjoner. Om argumentet er gyldig den dag i dag avhenger først og fremst av om premissene for argumentet har endra seg.

«The precautionary principle» kan oversettes med «føre var-prinsippet» noe som leder tankene mot ordtakene at «det er bedre å være føre var enn etter snar», altså at man skal unngå kostbare feil. Men det kan også sees som et prinsipp om risikominimering for eksempel uttrykt av amerikanerne i deres ordtak om at man ikke skal «legge alle eggene i en kurv». Sagt så enkelt som mulig, så handler det om at man i en risikovurdering mener at det vil være mest rasjonelt å velge det alternativet som med størst sannsynlighet vil gi minst mulig skade for flest mulig.

Hva betyr så det for diskusjonen om valg av språk for barn med cochleaimplantat? Resonnementet er etablert på flere premisser og retter seg mot det som Synøve Buan har vært inne på, nemlig hva slags råd foreldrene bør få etter implantering.

Premiss nummer en er at det ikke finnes noen tredje vei eller mulig kompromiss mellom enspråklig habilitering eller tospråklig tilnærming, og dette er årsaken til at dette er et yrkesetisk problem for alle profesjonelle aktører som veileder foreldre.

Premiss nummer to er at vi på tross av intens forskning ikke har noe vitenskapelig grunnlag for å mene at utkomme av enspråklig habilitering med tale er bedre eller dårligere enn tospråklig tilnærming. Dette var for eksempel konklusjonen på studien som Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten publiserte i 2011 med Kirkehei som førsteforfatter, og med Ona Bøe Wie som medforfatter, og jeg satt i referansegruppa for dette prosjektet.

Premiss nummer tre knytter seg til vanlige medisinske prinsipper for risikominimalisering: Når man står overfor valget mellom to intervensjoner og ikke vet hva utkommet av noen av disse to vil bli, så må man spørre: Er det et plausibelt skadescenario knytta til noen av disse to intervensjoner? Og så langt jeg vet, så er det ingen som på et solid vitenskapelig grunnlag har hevdet at det kan være skadelig med tospråklig tilnærming. For enspråklig habilitering derimot så eksisterer det et plausibelt skadescenario. Det knytter seg til det som er etablert i utkommeforskninga: at det til tross for store fremskritt i teknologien fremdeles er noen som av ulike grunner ikke får så godt utkomme av implantatene sine.

Forskeren Hawker og hans forskerteam oppsummerte i en review av flere kohort-studier variansen i utkomme som noe som spenner, sitat: “from the excellence of some individuals whose auditorial performance is near normal to the unfortunate few who despite major advances in technology and surgery, remain seriously impaired.»

Dette har også andre vært inne på, og seinest i forrige uke presenterte overlege ved Sahlgrenska i Göteborg, Radi Jönsson, tall som antyder at denne variabiliteten stadig eksisterer. Og hva mer er: Man kan ikke gi noen presise prediksjoner på forhånd som antyder hvem som får mindre enn optimalt utbytte.

I *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* fikk vi også i 2008 dokumentert et eksempel på det plausible skadescenariet. Hilde Holtsmark og Jørgen Borrebækk fortalte i et brev til redaktøren hvordan de i datterens to første år hadde fulgt råd om å satse på enspråklighet. Da datteren var blitt to år, ble det imidlertid klart at hun under hele perioden etter implantering hadde hatt svært lite utbytte av implantatene på grunn av rent medisinske forhold. Foreldrene mente i brevet at datteren var blitt unødvendig forsinket i sin språkutvikling fordi man ikke hadde satsa på tospråklighet, men isteden satsa alt på ett kort, at implantatene skulle fungere som forutsatt.

Det må dermed legges til grunn at det plausible skadescenario antyder en alvorlig risiko. For de barna med mindre enn optimalt utbytte trues muligens barnets rett til en åpen fremtid dersom barnet forsinkes unødig i sin språklige utvikling. Og i tråd med etablerte medisinske forsknings-tradisjoner er det videre en premiss at det er rasjonelt å unngå risiko eller å være risikoaversiv, som det heter. I spørsmålet om oppfølging etter implantering så bør man følgelig velge den intervensjonen som man har grunn til å tro vil innebære minst mulig skade for flest mulig. Man bør altså ikke råde noen til å velge alternativet hvor det foreligger et plausibelt skadescenario.

Så konklusjonen på denne refleksjonen ble dermed at det er mest rasjonelt å *anbefale simultan tospråklig tilnærming for alle førspråklige nyimplanterte barn*. Takk for meg!

Stein A. Evensen: Man kan argumentere med at dette var et scenario som er av helt ny dato, nemlig fra de siste år. Men mitt premiss er faktisk at den problemstilling som Kermit her på utmerket måte har lagt fram, den er egentlig ganske *evig*. Den gjelder helt fra CI kom på banen og har vært en etisk veldig vanskelig situasjon å håndtere. Da er det Buan først og så har allerede Kermit ønsket å supplere.

Vær så god, Buan!

Synøve Buan: Jeg har et spørsmål til Kermit. Tror du at det at disse ikke har klart å nyttiggjøre seg implantatet i forhold til talespråket, har noe med opptreningen å gjøre? At de kanskje ikke har fått nok trening i å ta i bruk implantatet sitt?

Patrick Stefan Kermit: Nei, jeg støtter meg bare på det jeg har lest i medisinsk forskning som sier at det er noen som av ulike årsaker ikke får god effekt. Så jeg antar at det for eksempel handler om de som Ole Edvard Tvette nevnte til morgenen i dag, altså de som må reopereres etter en periode fordi at man ser at dette ikke fungerer så bra. Sånn at dette har egentlig ingenting å gjøre med selve oppfølginga. Argumentet er basert på det medisinsk forskning selv forteller om variasjonen i utkomme etter implantering.

Stein A. Evensen: Kanskje Tvette med en gang ønsker å supplere her?

Ole Edvard Tvette: Det eksemplet ditt fra *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* om barnet som ikke hadde utbytte av den orale tilpasningen, det var jeg vil si en feil fra Rikshospitalet i utgangspunktet. Informasjonen til foreldrene før operasjonen, var ikke god nok. Den medisinske historien til det



Figur 30: Fra venstre døvetolkene Marianne Bjerg og Torild Ringsø ved siden av Synøve Buan. (Foto: Øivind Larsen)

barnet var slik at vi burde ha skjønt på forhånd at sannsynligheten for dette barnet til å utvikle en god lyd var mye mindre enn for tilsvarende barn. Vi har lært i ettertid at det er barn som ikke har de samme egenskaper for å utvikle lyd. For eksempel at selve hørselsnerven ikke er normal. Da er sannsynligheten for et godt resultat en helt annen enn det er hvis ting er normale.

Stein A. Evensen: Og da er konsekvensen at dere aktivt informerer om at her må man satse på tospråklighet?

Ole Edvard Tvette: Jeg gir da ordet til de som kan mer om språk enn meg. Vær så god, Borghild.

Borghild Landsvik: Ja, vi snakker om forventninger i forhold til det. Og hvis vi vet på forhånd at det er sånne medisinske årsaker som du snakker om, så informerer vi om det, ja, og at man bør satse mer på tegnspråk. Men vi ser jo ofte det at vi har mer tid i dag når man opererer tidlig. For vi vet at foreldre kommuniserer visuelt med barnet sitt, naturlig i de første – den første tida. Men når vi vet om på forhånd at det er ikke lik gode muligheter til å få et godt resultat, så snakker vi ekstra om viktigheten av tegnspråk.

Stein A. Evensen: Unnskyld at jeg er litt «spiss», men nå spør jeg rett ut: Er det slik at dere da *anbefaler* at de bør satse på tegnspråk i tillegg? En ting er å snakke om det, men en annen ting er å anbefale.

Borghild Landsvik: Ja, vi anbefaler det.

Gunnar Dehli: Du snakket i ditt innlegg, Patrick Kermit, om potensielle farer ved valg av tilnærming her. Men er det en potensiell fare at ved valg av tospråklig tilnærming at den talespråklige utviklingen ikke vil bli så god som den ville blitt med en enspråklig tilnærming? Ligger det en reell fare i det?

Patrick Stefan Kermit: Ja, – først vil jeg si til Borghild Landsvik at jeg syns at det er kommet tydelig frem i dag at vi snakker i et mer temperert klima i dag enn vi gjorde for bare noen år siden. Det er jeg den første til å si at jeg er veldig glad for fordi at dette formelle argumentet er mitt forsøk på å være i dialog med medisinen, på medisinenes egne premisser som bioetiker. Men jeg syns også vi har fått frem en del andre argumenter i dag, om at det kan være andre og gode grunner til å anbefale tospråklighet. Tospråklighet har blitt fremstilt på en god og positiv måte.

Og så til det som du spør om, Gunnar, så er det jo da også et formelt svar på at hvis man skal følge tanken på «føre-var-prinsippet», så vil man måtte si at, ja, det er en risiko man må ta at noen kanskje ikke får det absolutt beste talespråklige utbytte, hvis alle får råd om tospråklighet. Men det er bedre enn at noen absolutt ikke får noe. Det vil være den formelle måten å resonnerer på i denne sammenhengen. Men spørsmålet ditt knytter seg nok mer til om vi overhode har tro på at tospråklighet er en god strategi. Det trodde man i 1997 og vi har fått flere gode eksempler på i dag at forskninga på alle måter støtter en god tospråklighet under gitte forutsetninger. Det handler ikke om at man ser på tegnspråk som en *spesialpedagogisk intervensjon*, men at man virkelig anerkjenner at det er et *språk som er likeverdig med talespråk*.

Stein A. Evensen: Vær så god, Borghild Landsvik!

Borghild Landsvik: Jeg sa det kanskje litt flåsete i sta i forhold til de som du kalte for tunghørte, som hadde glede av hørselen, og som også hadde mulighet for å høre noe tale og få støtte av tegn. Disse mistet muligheten fordi tegnspråk fikk så stor makt at man fikk ikke lov til å bruke stemmen. Man fikk ikke lov å syngre og gjøre de tingene som man hadde glede av, fordi at

det var noen som *ikke* hadde glede av det. Og da skulle de andre lide for at noen ikke fikk glede av det. Du kan si det var fint at alle var sammen, noen hørte litt, noen hørte ingenting. Men det som hadde gått på bekostning av de døve tidligere, opplevde jeg plutselig gikk på bekostning av de tunghørte. Så Thorbjørn Sander sier at døveskolene har gravd sin egen grav. Det har vært vanskelig å være flink til begge deler samtidig. Men jeg tror at vi er det nå. Vi er flinkere til det etter hvert. Men det er vanskelig for én person å brenne like mye for tegnspråk – tospråklighet og tegnspråk hvis man samtidig skal brenne veldig for hørsel og talespråk. Det har blitt mye konflikter av det mellom dem som jobber med det, dessverre.

Stein A. Evensen: Dette er jo ganske enkelt vanskelig. Jeg tror vi skal bare erkjenne det.

La meg gi et eksempel, Kermit, også med adresse til Tvette. La oss tenke oss at det gikk an å skru tiden tilbake til det som vi i styringsgruppen har kalt *pionertiden*. Jeg tenker da på de tidlige 1990-årene, for øvrig samme problemstilling som vi nå har diskutert. Før jeg kom til dette seminaret i dag, så har jeg trodd at kvaliteten på lyden som kom ut av implantatene den gangen, lå langt tilbake i forhold til hva som oppnås i dag. Og nå kommer da spørsmålet: Er det feil oppfattet? Om det var noe i det, at lyder man oppfattet ikke på langt nær var så bra den gangen som nå, ville det ikke da være en situasjon som ut fra et etisk resonnement talte for tospråklighet for alle operasjoner man gjorde i 1992-93-94?

Ole Edvard Tvette: Vi har hatt en del kontakt med miljøet i Melbourne i Australia. Det har et annet utgangspunkt enn oss. Dette møtet her ville aldri funnet sted i Melbourne. Der behandler de barn som er tunghørte – om de får en benforankret skrue, et høreapparat eller et implantat det er uvesentlig, det er *barnet og den rehabiliteringen det skal ha*, som er i fokus. De har publisert en masse som beskriver grenseovergangen mellom de forskjellige tilbud. Så hvis barna var blitt vurdert etter tilbudene i Melbourne på 1990-tallet, så tror jeg at flere barn var blitt operert. For jeg mener at teknologien var til stede allerede tidlig på 1990-tallet. Implantater fra 1990 til ca 1995 fungerer etter de samme prinsipper som vi bruker i dag. Så jeg mener at teknologien var god. Noen av våre stjernepasienter var døvblitte barn f. eks. etter meningitt som ikke hadde noe særlig kontakt med andre enn hørende miljøer.

Og vi hadde også døvblitte barn med meningitt som da hadde kontakt med andre miljøer og ble ikke-brukere. Utgangspunktet var helt likt for de barna. Noen ble ikke-brukere, og noen ble faktisk våre gode pasienter. En



Figur 31: Borghild Landsvik ber om ordet. Til høyre Ole Edvard Tvete. (Foto: Øivind Larsen)

av dem sendte Anne Bakken til oss i 1988, hva var det hun sa, Anne Bakken? Hun var meget fornøyd med det som hadde skjedd, har hun uttalt i dag.

Patrick Stefan Kermit: Spørsmålet er godt stilt. Syns det er veldig godt at vi kan reflektere sammen om dette. For det er jo et vanskelig spørsmål. Jeg tror nok at man i en fase oversolgte teknologien, altså at man fremstilte den på en måte som kanskje lofte mer enn den kunne holde for alle. Man har pekt på, hvor bra det *kan* bli, men ikke vært så tydelig på at det er ikke alle som oppnår det beste.

Så jeg tror nok at man ville ha tjent på og vært i en bredere dialog på et tidligere tidspunkt med for eksempel foreldreforeninger og de som snakker tegnspråk. Spørsmålet som er reist litt tidligere her i dag om *revolusjon*, er veldig spennende. Hva er det som er *revolusjonen*? Vi har jo egentlig to konkurrerende historier her. På den ene siden så er revolusjonen utviklingen av denne fantastiske teknologien som i medisinenes språk gir et tilbud til en pasientgruppe som tidligere ikke hadde et tilbud. På den annen side så har vi anerkjennelsen av at tegnspråk er et ordentlig språk som har åpnet øynene våre for at det er en inngang til døve barn på et språk som de ikke

har noen problemer med å oppfatte fordi at det skjer via synet, og som gir dem et fullverdig grunnlag i et språk.

Man skulle kunne tenke seg kontrafaktisk at disse to faktorene til sammen måtte gjøre at det er blitt mer fantastisk å være döv i dag enn det noensinne har vært tidligere. Så det ene her slår ikke det andre i hjel på noen som helst måte. Så når det er skapt en situasjon der det oppfattes som at her hersker det motsetninger, så kan ikke jeg forklare det med annet enn at man må ha snakka veldig forbi hverandre. Man har snakka utifra veldig ulike *diskurser*. Den *medisinske diskursen* har fokusert på *helbredelse* mens *tegnspråkdiskursen* har fokusert på *språk og identitet*. Men vi har fått flere eksempler i dag på at det ikke trenger å være noen motsetning mellom disse to.

Stein A. Evensen: Mange takk for det svaret. Det er Wie som ønsker ordet.

Ona Bø Wie: Jeg kan minne om at i 2000–2004 var det intervju med de 100 første barna som hadde fått CI. 73 % hadde to språk, sa foreldrene og pedagogene på den tiden. Nå kan man reflektere over hva gjorde det med resultatene, ikke sant?

Jeg har fått inn noen resultater nå som jeg syns det er vanskelig å presentere. Vi har målt hvorvidt barna med CI hadde problemer med å fortelle historier, til å få med seg informasjon, til å få med seg kompleksiteten i språket. Jeg trodde dette ville være vanskelig for denne gruppen fordi de ikke hører så godt på avstand. Det er flere faktorer, kanskje lærer de ikke det samme som vi som hører normalt, lærer. Resultatene er sånn:

Her presenteres en historie hvor det ikke er forskjell i informasjonsinnholdet.

Tenk på en *leddsetning*, den er sånn: *I morgen skal jeg til byen fordi jeg trenger nye bukser.*

Eller du kan si: *I morgen skal jeg til byen. Jeg trenger nye bukser.* Den første setningen er mer kompleks enn den siste. Jeg trodde barna med CI ville ha mindre kompleks språk. Vi fant likt resultat hos barna med CI og hos barna med normal hørsel. Nå var dette en liten gruppe. Vi skal være forsiktige med tolkningen. Det er ikke sikkert det gjelder for en stor gruppe. Men dere kan bli med på neste funn:

Her var det sånn at de foreldrene som helt fra begynnelsen sier: Jeg har tenkt å lære mitt barn *talespråk*. Dette vil jeg satse på. Du møter barnet når det er seks år gammelt, eller syv år gammelt. Og så finner du et *mer komplekst språk* hos de barna der det har vært satset helt bevisst på denne linjen. Og så er det mange faktorer som kommer inn.

Er det slik at hvis du bruker *tegnstøtte eller tegnspråk* til ditt barn, men bare har begrensede ferdigheter på tegnspråk og ikke kan så mange tegn – bli da språket *mindre komplekst*? Trenger personene som skal kommunisere ved bruk av tegnspråk eller ved bruk av tegnstøtte å ha bedre kunnskap i tegnspråk og bruk av tegnstøtte? Er det nok å gi foreldrene kurs – her er det mange komplekse ting. Kanskje det er slik at når man ikke kan tegnet eller har begrensede tegnspråkferdigheter, så bruker man et mindre komplekst språk til barnet? Man kan gjøre refleksjoner rundt det i forhold til – jeg tror ikke det er skadelig med tegn eller tegnspråk eller noen sanne ting. Men det har noe med kunnskapene og ferdighetene hos dem som skal presentere det, det har noe med språkmodeller å gjøre, tror jeg. Sånn at her er det mange ting vi kan diskutere, og jeg tror kanskje at vi har hatt denne diskusjonen om språk og kommunikasjonsformer og kanskje snakket forbi hverandre i mange år, også i 2000 og 2004.

Stein Evensen: Da takker jeg for det! Vi er da kommet gjennom det formelle programmet. Det er fem minutters tolkepause, så skal vi ta en kort oppsummering.

Diskusjon og oppsummering

Stein A. Evensen: Jeg våger meg på noen oppsummerende tanker etter å ha opplevd timene sammen med dere.

Jeg starter med at det har vært en stor glede for oss som har sittet her som møteledere å oppleve at seminaret kunne gjennomføres med respekt for hverandres oppfatninger, også når man ikke nødvendigvis hadde den samme oppfatningen. Det var det ene.

Kanskje det er litt overraskende for flere av dere som er vant til dette, men for oss som ikke er vant til å arbeide sammen med tolker, så har det vært en stor opplevelse å se hvordan samarbeidet mellom mennesker som trenger tolkestøtte, og tolker fungerer. Det er rene eventyret, synes jeg, å ha opplevd det.

En tredje ting som kanskje er litt tøysete, er at vi i de forrige fem seminarer er blitt kritisert for at de er dominert av menn og at vi ikke har klart å finne fram til kvinner. Vi har forsøkt å forsvare oss på forskjellig vis, men jeg er ikke sikker på hvor gode argumentene alltid har vært. Men takk til dere, for *her* fikk vi *god* representasjon! Og jeg lurer litt på om kanskje den

gode stemningen og den fine måten å løse ting på kanskje kan ha noe å gjøre med kvinneandelen. Men det, det er en ren spekulasjon.

Hva er det ellers som sitter igjen? Uansett hvor elegant og hvor revolusjonerende teknologien har vist seg i forbindelse med CI, så har flere pekt på at det er bestefallresultatet som er blitt vektlagt, kanskje i noen tilfelle for mye. Med andre ord; at det kanskje har vært et visst oversalg av hva man kan oppnå med CI i en del år. Respekten for foreldres skepsis til CI har ikke alltid vært på topp blant dem som har makten i helsevesenet og som alltid har en sterk hånd i hvordan avgjørelsen til slutt blir.

På bakgrunn av dataene Ona Bøe Wie har lagt frem, skjønner man hvor utrolig vanskelig det må ha vært å ta et valg. Det er så mange variable som spiller inn. Der hadde det vært på sin plass med en kanskje mindre bastant holdning fra fagfolk, særlig i de første årene. Jeg snakker om de vanskelige årene, altså pionerårene.

Noe annet som har overrasket meg, er hvordan CI er blitt *snakket ned* av flere. Hva mener jeg med det? Jo, at CI er blitt fremstilt som bare en variasjon av et høreapparat og ferdig med det. Erfaringene som står bak slik påstand tror jeg har med å gjøre at man ikke er født døv og fått et CI før man er seks måneder, men at man har fått CI på et senere tidspunkt der hovedoppgaven har vært å bevare en hørselsrest best mulig. Derfor vekter dette for meg i begge retninger. Det er god grunn til å si at de som sto mot hverandre pionerårene, begge hadde rett, men med forskjellige forutsetninger.

En siste ting som jeg syns det er verd å nevne, er den doble ekspertisen som flere rundt dette bordet har og som har betydd mye for seminarets utkomme. Hva mener jeg med dobbel ekspertise her? Jo, det faktum at man både «har skoen på», altså har en hørselsvikt, og samtidig er en høyt utdannet fagperson. Det var Hilde Haualand som gjorde meg oppmerksom på dette før seminaret. Og jeg måtte beskjemmet erkjenne at dette hadde i hvert fall jeg ikke tenkt ordentlig på. Det er en tendens til at når vi ber folk med funksjonssvikt om å delta i seminarer, så forventer vi at de skal snakke om *sin egen sykdom*, og ikke om den store *faglige ekspertise* de måtte ha på samme område. Her har vi opplevd til fulle denne *doble ekspertisen*, og den tror jeg har vært veldig verdifull.

Med dette har jeg nevnt noen av mine foreløpige refleksjoner. Ordet er fritt for alle som måtte ha noe de ønsker å føye til.

Vær så god, Tvette!

Ole Edvard Tvette: Antakelig er jeg en av dem som har oversolgt CI i dine ører. Det vi gjorde på 1990-tallet var nok å undersøke, for det var så vidt



Figur 32: Det hører med til det faste opplegget for aktørseminarer at de skal avsluttes med et sosialt samvær. Noe av hensikten med å samle folk som har vært aktive som aktører i forbindelse med en hendelse eller en reform som skjedde for en del år siden, er at de skal se seg selv over skulderen på hvordan de tenkte og handlet den gang. I England har medisinhistorikerne lengre erfaringer med metoden enn vi har i Norge, og de lærte oss at aktørseminarer også kan ha som bivirkning at gamle motsetninger og konflikter vekkes til live. Derfor er det simpelthen nødvendig å avrunde med en tilstelning der diskusjonene kan klinge langsomt av og deltakerne bringes tilbake til nåtiden. Her sees Stein A. Evensen og Åse Lyngvær Hansen som utveksler synspunkter i påvente av middagen. (Foto: Øivind Larsen)

de foreldrene som kom til oss da, lot sine barn operere ut fra de rådene de fikk fra oss. De fortalte etterpå at hadde vi vært enda mer forsiktige enn det vi var, så hadde de sagt nei til operasjonen. Og vi fikk beskjed av foreldrene om at vi burde være litt mer positive til det vi jobbet med, enn det vi var. Så vi fikk den motsatte beskjeden av foreldrene. Vi var nesten *for* forsiktige. På 1990-tallet så opererte vi kanskje tyve døvfødte barn på et tiår. Og vi hadde nok flere til utredning hvor foreldrene valgte dette bort. Egentlig så burde vi operert 200 barn hvis vi ser på antall barn som er født med problemer, på et sånt tiår – vi opererte tyve. Men vi var kanskje for forsiktige.

Stein A. Evensen: Jeg synes det er interessant, jeg argumenterer ikke med deg, jeg bare har noen refleksjoner når jeg sitter og hører på dere.

Ole Edvard Tvette: Og så en liten kommentar til det med *revolusjon*. Jeg synes at på døvfødte så var det en teori bak det som Nobelprisvinner i medisin 1961, Békésy, fremla, at det kunne fungere med elektrode i cochlea ettersom vi visste hvordan det virket. Men å tro at dette kunne fungere på døvfødte barn, det trodde vi overhodet ikke i 1986. Og i 1990–89 da det begynte å komme resultater fra USA og Australia om resultater på døvfødte barn, så trodde vi nesten ikke på det. For vår egen gruppe i 1986–87 var det opplagt at en måtte ha hørt før for å i det hele tatt kunne ha glede av en sånn operasjon. Så der var *revolusjonen*, at det virket på døvfødte, vil jeg si. Takk!

Stein A. Evensen: Vær så god, det var Haualand først og Sander etterpå.

Hilde Haualand: (tolk) Det er egentlig ikke noe faglig bidrag jeg har nå, men jeg har bare lyst til helt på slutten å si at dette er et seminar som jeg var veldig, veldig spent på på forhånd. Jeg kan si at skuldrene er nede – det var bedre enn jeg fryktet, det var veldig hyggelig å være her.

Men jeg har bare lyst til å komme med en liten historie, en personlig historie av tilfeldigheter. Jeg har fått kontakt med en liten døv jente på to år som har CI, dobbeltsidig. Hun bor i samme kommune som meg. Og det var tilfeldig at hun er like gammel som min sønn på to år, og han hører. Og gjennom prat med mammaen så ser vi at denne datteren hører fint. Men hun er litt bekymret for fremtiden, denne mammaen. Så de tenkte at for sikkerhets skyld så skulle hun også få tegnspråk. Og jeg har sagt, ja, vi vil gjerne ta i mot henne. Det gir også vår sønn en døv lekekamerat, og da tenker jeg vi kan være språkmodeller. Vi kan være de språkmodellene foreldrene ikke kan være. Det har vært veldig hyggelig. Hun har vært på besøk hos oss nå gjennom et par måneder.

Men poenget mitt til at jeg forteller dette er at hun kom på søndag, og så skulle mammaen hente henne igjen. Og så skulle hun ta av luen – moren tok av luen på jenten altså, og samtidig tok hun av pannebåndet, det CI-en henger i. Så den ble tatt av. Så tok jenten dette på igjen, og så viste jeg jenten mitt CI, at jeg også har sånn. Og da ble hun veldig nysgjerrig, og så pekte hun på sin CI og var veldig interessert i min CI. Min mann har høreapparat, så så hun på høreapparatene og på mitt CI. Jeg hadde så lyst til å vite hva hun tenkte på da. Da tok hun mitt CI og ga det til moren sin. «Jammen Mamma, du må jo også ha CI!»



Figur 33: Velfortjent avslutningsmiddag da seminaret var over. (Foto: Øivind Larsen)

– humring i rommet –

Jammen hva tenker hun når hun gjør det her – to år og kjempesøt – det var en veldig fin situasjon, vi snakker om døv identitet og døvekultur. Men CI-barn har også nytte av å møte voksne som har CI. Å få den kontakten må vi oppmuntre til, synes jeg. Vi må ikke se på dem som enkeltindivider som skal være fullt ut i hørende miljø, de må også få muligheten til å være sammen med *hverandre*.

Så jeg håper at jeg får lov til å følge denne jenten her en stund. Jeg ser at hun er veldig visuell og også veldig auditiv. Så hun har alle muligheter for en flott utvikling.

Stein A. Evensen: Takk for det, da var det Sander.

Thorbjørn Johan Sander: (tolk) Ja, jeg sitter her og tenker, hva vet dere hørende egentlig om det å være døv? Hva vet dere *egentlig*? Jeg føler vel egentlig et dere ikke vet så mye. Dere har studert, dere har lest dere litt opp, men hvor mye *vet dere egentlig*? Absolutt ikke nok. Jeg tror kanskje ikke dere alltid vet hva det vil si å være hørende heller. For det er flere av dere som på en måte bagatelliserer det med å få CI. Dere skulle hatt den samme opplevelsen som jeg har fått via min CI! Det er en helt ny familiefølelse, det har forandret situasjonen i familien, vi har *lydopplevelser sammen* som jeg ikke var med på tidligere. Så nå er jeg integrert takket være CI-en. Dere må ikke bagatellisere CI-hørselen! Altså i forhold til hvor mye utbytte man får. Det er mange ting som påvirker dette. Jeg holder på å skrive min biografi om mine tre liv: Det første livet som normalhørende, mitt andre liv som fullstendig døv, og mitt tredje liv som CI-bruker. Og jeg håper at dere kommer til å lese boken.

En ting til – vi må huske på at *døve vet jo ikke hva lyd betyr!*

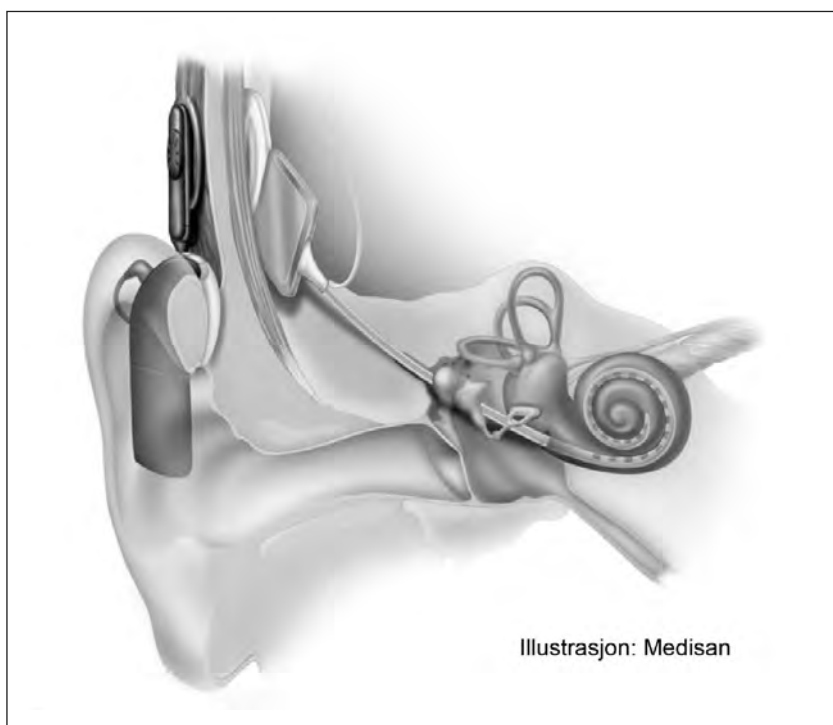
Stein A. Evensen: Er det andre som har lyst til å – ja vær så god, Lindeman!

Henrik H. Lindeman: Det har jo vært litt diskusjon om bruken av ordet *revolusjon* i forbindelse med cochleaimplantater. Men det er jo et riktig ord å bruke. Verdens fremste hørselsfysiologer og audiofysikere anså det utenkelig at man skulle kunne gi hørsel til komplett døve som fullstendig manglet sanseceller i sneglehuset. Men cochleaimplantatet har overtatt sansecellenes rolle og stimulerer direkte hørselsnerven, lengre sentralt i hørselsbanene. *Cochleaimplantatet* er fortsatt det eneste hjelpemiddel som, i større eller mindre grad, *kan erstatte en total sansedefekt*.

Stein A. Evensen: Jeg kan ikke se noen flere hender i været nå. Da tror jeg at vi kan avslutte den formelle delen av seminaret. Jeg takker alle for lojalitet både i forhold til spilleregler og hvor flinke dere har vært til å følge tid og retningslinjer.

Omtrent alle ønsker å delta i middagen, som er *meget god!* Vi bryter opp herfra og går inn i salongene hvor det blir servert noe i forkant av middagen.

Jeg sier takk til alle og avslutter seminaret.



*Figur 34: Cochleaimplantat på plass. Figur fra hjemmesiden til Hørsels-
hemmedes Landsforbund. (www.hlf.no/Horselhemninger/Cochlea-implantat
(nedlastet 12.1.2015).*

Cochleaimplantat (CI)

Et cochleaimplantat gir døve mulighet til å oppfatte og tolke lyd og tale.

CI tilbys hovedsakelig til hørselshemmede med så store hørselstap at de har liten eller ingen mulighet til å oppfatte tale med et vanlig høreapparat.

Det består av en elektrode som settes inn (implanteres) i sneglehuset (cochlea), og et eksternt apparat som kobles til elektrodene.

Det eksterne apparatet fungerer som et slags høreapparat som fanger opp lyd og sender dette videre til sneglehuset. Derfra blir signalene sendt videre til hjernen som tolker lydbildet.

Et CI er konstruert slik at CI-brukeren skal få tilgang til alle lyder som er avgjørende for å kunne oppfatte tale. CI-brukeren kan høre lyder i frekvensområdet 125 til 8000 Hz. Den svakeste lyd som gjengis ved hjelp av et CI er ca. 25-30 dB HL. CI-hørsel gjengir alle lydene i frekvensområdet tilnærmet like godt og kan således sammenlignes med et "flatt hørselstap".

Det har vært vanlig å anslå at en som oppfatter tale via et CI, oppfatter tale omtrent slik som en som har et hørselstap på omkring 70 dB og et godt tilpasset høreapparat.

Hvor godt nytte den enkelte har av CI, er imidlertid avhengig av en rekke faktorer.

En av de viktigste faktorene er hvor lenge personen har vært døv, og for barn som er født døve vil det si at alder ved implantasjon er særdeles viktig.

Erfaringen tilsier at cochleaimplantasjon etter en kort periode med døvhets gir bedre resultater enn etter en lang periode med døvhets. De fleste normalt fungerende døve barn som får CI innen de er 12-18 måneder gamle, synes å kunne utvikle et funksjonelt talespråk innen ca. 1-3 år med CI.

Figur 35: Informasjon om cochleaimplantasjon. Fra hjemmesiden til Hørselshemmedes Landsforbund (www.hlf.no/Horselhemninger/Cochleaimplantat) (nedlastet 12.1.2015).

Stein A. Evensen
Universitetet i Oslo
s.a.evensen@medisin.uio.no

Jacob Birger Natvig
Universitetet i Oslo
j.b.natvig@medisin.uio.no

Øivind Larsen
Universitetet i Oslo
oivind.larsen@medisin.uio.no

Michael

1. *Michael* is a publication series of The Norwegian Medical Society (Det norske medicinske Selskab).
2. *Michael* is named after Michael Skjelderup (1769-1852), the first medical professor in Norway and one of the founding fathers of the Society.
3. *Michael* is distributed to the members of the Society, other subscribers and libraries. Separate issues may also be distributed to external groups of readers.
4. *Michael* publishes high quality papers on medical history, medical humanities, public health and health politics. The manuscripts will be peer reviewed prior to the editorial decision on acceptance.
5. *Michael* publishes articles in the Scandinavian languages or in English, depending on topic and main readership. *Michael* is available open access at www.michaeljournal.no.
6. *Michael* publishes four regular issues a year. Supplements may be published at irregular intervals.
7. *Michael's* editors are appointed for a period of three years among the members of The Norwegian Medical Society by its Board. Reappointments are allowed. The editors may supplement themselves by editorial members from collaborating associations and appoint ad hoc editors for special issues.

Editors:

Professor Øivind Larsen
Professor Magne Nylenna
Professor Erlend Hem
Dr. Astrid Nylenna (secretary)

Editorial board:

Professor Stein A. Evensen
Professor Jan Frich
Professor Christoph Gradmann
Professor Arvid Heiberg
Director Frøydis Langmark
Dr. Kristine Lillestøl

Postal address:

Tidsskriftet *Michael*
P.O. Box 1152 Sentrum
NO-0107 Oslo
Norway
michael@dnms.no

Annual subscription rate
NOK 500 (2021)

ISSN 1893-9651

Retur: Tidsskriftet *Michael*, Boks 1152 Sentrum, N-0107 OSLO

www.dnms.no

ISSN 1893-9651



9 771893 965004