

Sluttrapport

«CI-dokumentar»

Veien tilbake - Å få CI i voksen alder

DVD og informasjonshefte



Prosjektnummer 2011/3/0331

Statped

2015

Prosjektleder: Anne Kristine Grønsund

Forord

I denne sluttrapporten redegjøres det for prosjektgjennomføringen av *CI-dokumentar. En dokumentarisk film om å få og leve med CI i voksen alder – i samspill med omgivelsene*.

Filmen fikk til slutt navnet «*Veien tilbake*» med undertittel «*Å få CI i voksen alder.*»

Prosjektet startet januar 2012 og ble avsluttet mars 2015. DVDen inneholder en dokumentarfilm der vi følger to personer som får CI og deres familier over en periode på 1,5 år. I tillegg inneholder DVDen ekstramateriale med flere samtaler mellom CI-brukere og nærpåersoner, samt gruppesamtaler med psykolog og audiopedagog. I DVDen ligger også et informasjonshefte som beskriver ulike forhold og rettigheter knyttet til det å få og leve med CI, samt presentasjon av personene som er med på DVDen. Informasjonsheftet er i tillegg tilgjengelig elektronisk på Statped.no og inneholder lenker til aktuelle nettsteder for videre informasjon.

Mange fortjener en stor takk i forbindelse med gjennomføringen av prosjektet. Prosjektets styringsgruppe Elisabeth Mikkelsen (styringsleder) og Gudmund Eikli for å ha trodd på prosjektet helt fra starten og veiledning i prosjektperioden. Det samme gjelder Elisabeth Nilsen. Hennes kompetanse og positive støtte var avgjørende. Prosjektsjef Steinar Birkeland fra HLF har hele veien gitt tydelig, god veiledning og vært en positiv drivkraft.

Prosjektets brukergruppe med CI-opererte og nærpåersoner ga førende perspektiver i startfasen av prosjektet. Referansegruppa med representanter fra Rikshospitalet, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital, Briskeby kompetansesenter, Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Hørselshemmedes Landsforbund og Norges Døveforbund har gitt betydningsfulle innspill underveis. Både brukergruppa og referansegruppa har med sine bidrag vært med på å forme hvordan sluttproduktet har blitt.

Takk til Rikshospitalet og Ål Folkehøyskole og kurscenter for døve som har stilt opp i forbindelse med filmopptak. Takk til alle involverte fra Novemberfilm og deres samarbeidspartnere som har produsert DVDen, og til Lovborn Design for grafisk arbeid til DVD-meny og tekstmateriell, for godt samarbeid og kvalitetsbevissthet. Takk til kollegaer for støtte og arbeidsbidrag i ulike faser av prosjektet. En stor takk til Liv Synnøve Dahl som med stor innsikt har skrevet informasjonsheftet og til Anne Grethe Hellerud for godt arbeid knyttet til planlagt markedsføring og distribusjon. I prosjektets siste fase bidro dere også med verdifull energi. En stor takk til alle samtalepartnerne i DVDens ekstramateriale.

Til slutt, en særlig stor takk til Grethe Hofstad og Ulf Nagel med deres familier. Deres åpne, personlige og rause bidrag har vært helt avgjørende for prosjektet.

12.2.2016

Anne Kristine Grønsund

Prosjektleder

Innhold

Kap 1 Bakgrunn for prosjektet/Målsettinger	4
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode	5
Kap 3. Resultater og resultatvurdering	8
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	9
Vedlegg	

Kap 1 Bakgrunn for prosjektet og målsettinger

Cochlea implantat (CI) er et digitalt høreteknisk hjelpemiddel, hvor deler av apparatet opereres inn i det indre øret (cochlea). CI blir tilbudt mange med store hørselstap eller døvhets. Å leve med sterkt redusert eller ingen hørselssans gir store konsekvenser for både personen det gjelder og personens omgivelser. Det er derfor ofte høye forventninger knyttet til operasjonen og «det nye livet» etterpå. Når voksne får tilbud om CI-operasjon blir de av sykehuset informert om at hørselsutbyttet til den enkelte CI-bruker er svært individuelt. Det er sterkt varierende i hvilken grad pasienten tar til seg denne informasjonen. Mange pasienter og deres omgivelser har ofte ingen/lite forhåndskunnskap om hva CI er og hva slags hørsel det kan resultere i. På nettet kan man finne klipp på Youtube der det ser ut som at å få CI er det samme som å få fungerende hørsel i det øyeblikket lyden kobles til implantatet. Slik er ikke virkeligheten. Rehabiliteringen som følger etter en CI-operasjon er lang og krevende. Resultatet er individuelt og usikkert, og selv etter rehabilitering er den CI-opererte fortsatt hørselshemmet.

Når håpet om en velfungerende hørsel er sterkt og man finner slike klipp på nettet, blir det vanskelig å etablere realistiske forventninger til CI for både pasienten og omgivelsene. Når allmennbefolkningen for øvrig gjennom Youtube, men også tabloide medieoppslag, får presentert CI som en forholdsvis lettvinns løsning som gjør døve hørende nærmest ved et trylleslag, kan det bli svært vanskelig for CI-opererte både å forstå og å formidle at selv om CI gir dem lyd, så er de fortsatt hørselshemmet. Eller slik en CI-operert som hadde normal hørsel før hun ble döv sa under en erfaringsutveksling:

«CI har gitt meg lyd tilbake. Men ikke hørsel»

Utsagnet forteller oss noe om hvor komplisert hørsel er.

Fordi mennesker lever livet i samspill med hverandre, så er en vellykket rehabilitering avhengig av at vi i dette samspillet har en viss forståelse av hverandres situasjon. Både nærpersoner og samfunn for øvrig trenger derfor brukernær informasjon f.eks. om at:

- CI-brukeren må porsjonere sin energi på grunn av CI-hørselen,
- CI-brukeren opplever varierende nytte av sitt implantat, avhengig av situasjon og dagsform
- å høre i støyfylte omgivelser er vanskelig eller umulig,
- det som er hyggelig og avslappende for hørende, kan være utmattende for en CI-bruker,
- ulike situasjoner krever ulike løsninger,
- CI-brukere er forskjellige og likeverdige, både som personer, hvilket utbytte de har av sin lyd og i språkvalg, og trenger således respekt for sine individuelle valg,
- CI-brukere er hørselshemmede også etter endt rehabilitering,

- Omgivelsenenes forståelse eller mangel på forståelse kan være utslagsgivende for hvilket forhold de får til sitt CI.

En dokumentarisk film av voksne (over 18 år) som får CI ville kunne møte dette behovet på en god måte. Det er tidligere ikke produsert slik film i Norge. «Den vet best hvor skoen trykker som har den på.» Prosjektet ønsket å lage en film hvor de som har «skoen på» selv kan både vise og formidle hvordan de opplever situasjonen. En TV-sendt film vil ha stor spredningsverdi av denne kunnskapen. Prosjektet ønsket derfor bl.a. å lage en film som egnet seg for visning på TV. Det var m.a.o. et uttrykt mål å få filmen vist på en nasjonal TV-kanal.

Oppsummert var målsetting ved prosjektoppstart:

- Utvikle en erfaringsbasert film i DVD-format i dokumentardramatisk sjanger, som også egner seg for visning på fjernsyn. DVD-en ønskes noe lengre enn TV-versjonen, med informasjon fra flere CI-brukere.
- Utarbeide gode rutiner for distribusjon og markedsføring av filmen.

Prosjektets målgruppe har vært:

- primært voksne CI-brukere og deres familie, venner, arbeids-/studieplass, helsepersonell, hørselsfagfelt og øvrige omgivelser som CI-brukeren er i direkte kontakt med,
- sekundært ulike utdanningsinstitusjoner, tolketjenesten, interesseorganisasjoner og politiske miljøer,
- allmennbefolkningen generelt

Prosjektoppstart var januar 2012 med planlagt sluttdato mai 2014.

Kap 2. Prosjektgjennomføring og metode

Elisabeth Mikkelsen har vært prosjektets styringsleder. I forbindelse med Statped sin omorganisering ble det i 2013 ansett som nyttig og naturlig å inkludere Gudmund Eikli fra Statped sitt hovedkontor i styringsgruppa. En sentral metode i prosjektet har vært å kvalitetssikre valg i løpet av prosessen ved å få innspill og tilbakemeldinger fra brukergruppa/brukere og referansegruppa. Det er ved flere anledninger hentet innspill fra CI-brukere på Facebook («ci-gruppa»). Dette har vist seg å være en svært hensiktsmessig, tids- og kostnadseffektiv metode. Det har også vært et nødvendig og særlig tett samarbeid mellom prosjektleder, regissør og foto/klipp. Da det var et klart mål å få sendt dokumentaren på TV, ønsket vi å bruke et selskap som hadde god erfaring med dokumentarisk produksjon for fjernsyn og gode markedsføringsrutiner opp mot tv-produksjoner. Novemberfilm tilfredsstilte

disse kriteriene, i tillegg til å ha erfaring med dokumentariske produksjoner hvor ulike former for funksjonshemming er tema.

Prosjektleder fungerte under produksjonsprosessen også som faglig veileder for filmteamet, da tematikk rundt hørsel og CI er så komplisert at slik veiledning viste seg å være helt nødvendig for å ivareta faglig prosjektresultat.

Tidlig i prosjektperioden etablerte prosjektet en brukergruppe på 4 voksne CI-opererte og hver deres nærpersion, til sammen 8 personer. Det var jevn kjønnsmessig spredning og god aldersspredning. Prosjektleder og regissør gjennomførte en brukergruppesamling for å finne ut om vi kunne finne noen fellesnevner blant gruppemedlemmene som ville hjelpe oss i utarbeidelsen av manus. I dokumentarfilmer har man ikke slike manus man vanligvis forbinder med ordet, men man trenger i forkant å vite noe om hvordan man skal vinkle filmarbeidet, hva slags situasjoner som er viktig å dokumentere/belyse m.m.

Brukergruppesamlingen var nyttig og bekreftet hvor viktig det var å belyse tematikken i et samspills-perspektiv. Det er ikke én person som får CI, det er en hel familie/nettverk. Dette ga tydelige føringer for manusarbeidet. Da manus var utarbeidet ble det sendt til referansegruppa. Herfra fikk vi verdifulle innspill som førte til noen justeringer. Vi fikk også innspill vi valgte å spare til ekstramaterialet som også skulle utarbeides etter at dokumentaren var ferdigfilmet. Referansegruppa har ved flere anledninger gitt tilbakemeldinger i prosessen for å kvalitetssikre arbeidet. Et spesielt tett samarbeid har vi hatt med Rikshospitalet som har vært hjelpelig i prosessen med å finne hovedkarakter til dokumentaren, og stilt sporty opp på filmopptak over en lang periode. Bikarakteren i dokumentaren ble vi kjent med da han og ektefellen var del av brukergruppa. Etter hvert som vi så hvordan CI-resultatet ble for hovedkarakteren, trengte vi en bikarakter som på en god måte kunne vise at det er svært stor variasjon i hørselsresultat med CI. Tilfeldighetene ville at vi fant denne personen i brukergruppa.

Å finne hovedkarakter til dokumentaren var vanskelig og tok lengre tid enn forventet. Det var flere CI-opererte som ønsket å stille opp, men det viste seg å være vanskelig for nærpersioner å være del av et slikt filmprosjekt. Dette førte til søknad om, og innvilget, utsatt ferdigstillelse av prosjektet fra mai 2014 til desember samme år. Hovedkarakteren med familie er blitt filmet fra før operasjon høsten 2012 til våren 2014. Bikarakteren med familie er filmet fra våren 2013 til høsten 2014.

Da opptaksarbeidet med dokumentaren gikk mot slutten ble det satt ned en prosjektgruppe bestående av ressursrpersioner i Statped sørøst og en privat CI-bruker. Vi skulle nå legge noen føringer for hva ekstramaterialet skulle bestå av, slik at vi kunne belyse tematikken ytterligere og vise flere nyanser av hva det kan bety å få og å leve med CI. Der dokumentaren var tenkt skulle være interessant i et allmennfolkelig perspektiv, skulle vi nå forberede utformingen av et materiale mer spisset mot brukergruppa, nærpersioner og andre spesielt interesserte. Ganske raskt landet vi på at et hovedsakelig samtalebasert ekstramateriale kunne fungere godt etter intensjonen. Vi kom frem til ønskede samtale-emner og valgte å supplere med to ekstra CI-brukere med selvvalgt nærpersion og to fagrpersioner. Det var naturlig å trekke inn en

audiopedagog som den ene av fagpersonene. Vi valgte også å bruke en psykolog med kompetanse på hørsel fordi psykisk helse er et område som generelt har vært lite belyst i hørselsfaglig miljø og overfor CI-brukere (og andre hørselshemmede). Imidlertid vet vi at mange med hørselstap har en vanskelig psykososial situasjon. Prosjektgruppa fant det også hensiktsmessig å utarbeide et informasjonshefte som kunne være innstikk i DVDen. Dette var ikke opprinnelig planlagt, men dukket opp som en naturlig mulighet som ville styrke prosjektresultatet. Prosjektøkonomien tillot et slikt hefte og det ble implementert i den videre framdriftsplanen. Filmopptakene av samtalene på ekstramaterialet ble gjennomført høsten 2014.

Samme høst ble dokumentar og ekstramateriale klippet. Nå fikk også filmen navnet: «Veien tilbake». Prosjektleder jobbet tett sammen med klipper i den siste fasen av dette arbeidet. Dette var tidkrevende, men helt nødvendig for at DVDen skulle bli et produkt man kunne stå inne for både fra et filmfaglig, hørselsfaglig og et CI-bruker- perspektiv. I dette arbeidet var det svært nyttig at prosjektleder i tillegg til hørselsfaglig kompetanse, selv har gjennomgått to CI-operasjoner med påfølgende rehabilitering, samt har et stort nettverk blant voksne CI-opererte og slik kjenner godt til mange sider og aspekter ved tematikken.

Parallelt med klippingen av DVDen, begynte forarbeidene til teksten i informasjonsheftet, samt strategi for markedsføring av prosjektet. Prosjektet fikk til dette arbeidet tilført kjærkommen ny energi gjennom to ressurspersoner i Statped sørøst. På dette tidspunktet så vi også at prosjektøkonomien tillot finansiering av engelske undertekster, noe vi anså som heldig for å kunne bruke DVDen på et internasjonalt hørselsfaglig marked. Det ble i tillegg nå tydelig at prosjektet ikke ville kunne ferdigstilles innen utgangen av 2014. Det ble etter søknad innvilget utsettelse til mars 2015.

Verken informasjonsheftet eller engelske undertekster var budsjettert med i opprinnelig budsjett. Årsaken til at vi likevel hadde økonomi til dette, er fordi det i mindre grad enn budsjettert har vært nødvendig å erstatte tapte arbeidsinntekter for deltakere, både i forarbeid og under filmopptak.

Januar – mars 2015 ferdigstilte Novemberfilm DVDen sammen med samarbeidsaktører knyttet til etterbehandling av lyd og bilde, teksting, programmering/koding, språkoversettelse, utarbeidelse av DVD-meny, opptrykk av DVDer m.v. Samme periode ble informasjonsheftet skrevet, grafisk designet og trykket. Lovborn Design har grafisk utformet heftet, og leverte også design av DVD-meny, cover og trykk på DVD-plata, i tillegg til plakat og folder til markedsføringsbruk av DVDen. I hele dette arbeidet viste det seg også å være nødvendig med et tett og hyppig samarbeid mellom prosjektleder og alle aktører.

I henhold til prosjektbeskrivelsen skulle Novemberfilm prøve å selge inn dokumentaren til riksdekkende TV-kanal. Dokumentarens produsent fra Novemberfilm, Kjetil Johnsen, utredet muligheten for dette høsten 2014. Han fant at TV2 syntes tematikken var spennende, men at de ikke ville kjøpe en film med, ut fra deres perspektiv, så snever målgruppe. For TV er det forventet seertall som avgjør hvilke produksjoner de vil vise. TV2 ønsket imidlertid at Novemberfilm gjorde et forprosjekt for å lage en pilot med flere karakterer fra hele aldersspekteret fra barn til voksen for å kunne oppnå en større seergruppe. På forespørsel fikk

Novemberfilm tillatelse fra Statped og HLF til å bruke eksisterende filmmateriale fra «Veien tilbake», under forutsetning av at karakterene selv ønsket det. Dette for at Novemberfilm på selvstendig grunnlag skulle kunne produsere en pilot med mål om å få mulighet til å lage en dokumentarserie for TV2 om barn, unge og voksne som får CI. De aktuelle karakterene fra «Veien tilbake» ble spurt og ville gjerne både at eksisterende materiale ble brukt, og være med videre i den mulige serieproduksjonen. Med dette materiale og nye opptak av andre som skulle få CI begynte Novemberfilm sitt selvstendige arbeid med piloten.

I desember 2014 ble prosjektleder informert om at Novemberfilms pilot resulterte i bestilling fra TV2 om serieproduksjon. Dette ble så kontraktsfestet mellom Novemberfilm og TV2 februar 2015. Da karakterer i «Veien tilbake» også følges i TV2 sin serie, har det derfor vært nødvendig å utsette lansering, distribusjon og markedsføring av «Veien tilbake» til etter prosjektets sluttdato mars 2015. Dette har vært nødvendig for å nå prosjektmålet om å få tematikken på TV, da TV2 ikke ville kunnet godta forhåndspublisering av materiale som skal brukes på deres kanal. Det er svært gledelig at prosjektet «Veien tilbake» foranlediget en større selvstendig produksjon med potensiale for seertall på flere hundre tusen. Dette var et selvstendig og uavhengig prosjekt i forhold til «Veien tilbake», men likevel et «ektefødt barn» av dette prosjektet. En slik serie på TV2 vil også kunne ha en stor markedsføringsverdi for Statped i distribusjonen av «Veien tilbake». Serien ble sendt på TV2 høsten 2015, og sett av nær 300 000 mennesker. Da deler av filmmaterialet er hentet fra prosjektet, ble Statped, HLF og ExtraStiftelsen kreditert i seriens rulletekst.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Vi har gjennom prosjektet «Veien tilbake» ønsket å bedre betingelsene for vellykket rehabilitering etter CI-operasjon gjennom å kontekstualisere rehabiliteringsprosessen. Videre har det vært et mål å fremme god psykisk helse og livskvalitet gjennom å vektlegge det sosiale aspektet, da vi vet dette har stor betydning for livskvalitet og sunn mental helse. Å etablere så realistiske forventninger som mulig til hørselsresultat med CI, både hos CI-brukeren og omgivelsene, er viktig, da et vellykket resultat er relativt og påvirket av mange individuelle faktorer. Ved å få kunnskap om dette, vil man ha bedre mulighet for å finne «Veien tilbake» til livet.

Om prosjektet lykkes med å nå sitt mål må andre vurdere når filmen har blitt brukt over tid. Vi håper og tror den vil utgjøre en forskjell for mange mennesker. Ikke bare for CI-opererte, men også for deres omgivelser og samfunn for øvrig gjennom økt kompetanse. Vi tror også den vil ha stor verdi for de mange, og stadig flere, hørselshemmede – både innenlands og utenlands. Filmen fokuserer ikke bare på CI, men på det å leve med hørselstap generelt – og også på nærpersionene som lever sammen med den hørselshemmede/døve. I sum mener vi derfor mange vil kunne identifisere seg med personene og tematikken i «Veien tilbake».

At prosjektet åpnet mulighet for Novemberfilm til å produsere en større dokumentarserie for TV2 om CI, når TV2 ønsket noe mer enn enkeltstående dokumentar som kun omhandlet voksne CI-opererte, kan sees på som en overoppfyllelse av prosjektmålet. TV2 sin bestilling

til Novemberfilm av dokumentarserien er en direkte konsekvens av prosjektet, som således har vært helt avgjørende for å få tematikken hørselstap og CI på TV. I informasjonsskrivet til Novemberfilm der de etterlyser nye karakterer til serien, står det bl.a. følgende:

*«Vi har sett at CI-prosessen er veldig interessant i seg selv, men ikke minst at det er mange sider både ved det å ha hørselstap eller være døv, og det å velge CI, som det hadde vært spennende og viktig å vise til et større publikum. **Vårt mål er å bidra til mer åpenhet og kunnskap om det å ha hørselstap/være døv, og samtidig lage en nær og ekte TV-serie.**»* (deres uthevelse)

Prosjektet «Veien tilbake» har i den siste fasen avdekket store regionale forskjeller på hvor godt voksne med CI blir fulgt opp. Statped vil forsøke å sette fokus på hvordan de kan bidra til et mer likeverdig rehabiliteringstilbud for voksne med CI uavhengig av geografisk tilhørighet.

Kap 4. Oppsummering og videre planer

På grunn av dokumentarserien om CI som ble vist på TV2 høsten 2015, ble siste del av prosjektet gjennomført etter at prosjektet formelt var avsluttet. Lansering av sluttproduktene og prosjektet ble lagt samtidig som oppstart av TV-serien. DVDen «Veien tilbake» med film og ekstramateriale gis gratis direkte til voksne CI-pasienter både ved Rikshospitalet, Haukeland Universitetssykehus og St. Olavs Hospital, som er de tre sykehusene i Norge som opererer CI på voksne. Den distribueres også direkte til målgruppen via HLF Briskeby kompetansesenter i forbindelse med deres kurs. Spesielt Briskeby har i flere omganger etterspurt flere DVDer.

DVDen vil fortsatt bli informert om, brukt og distribuert gjennom ulike arrangementer i regi av Statped. Den distribueres fra nettbutikken på statped.no. Statped har også aktivt arbeidet for at «Veien tilbake» er blitt omtalt i ulike tidsskrift. Når sluttrapporten skrives har Statped begynt innhenting av samtykke fra deltakerne i filmen og ekstramaterialet for å få tillatelse til å legge hele materialet på statped.no til gratis nedlasting.

«Veien tilbake» består av både en dokumentarfilm og ekstramateriale på DVD, og et informasjonshefte.

Å få cochlea implantat (CI) innebærer å starte på en reise der man har ønsker og drømmer for hvor veien går, hvor målet er, men der man på forhånd ikke kan vite om det blir slik man håper.

I dokumentarfilmen følger vi to voksne personer som får/har CI og deres familier gjennom en periode på over 1,5 år. Vi får ta del i deres hverdag på godt og vondt, og følger dem et stykke på veien tilbake mot et godt kommunikativt liv i relasjon med sine nære og kjære.

Ekstramaterialet på DVD-en inneholder samtaler mellom flere CI-brukere, nærperso-
ner og fagpersoner, i tillegg til noen bortklippede scener fra filmopptak. Det fokuseres på den enkeltes egen opplevelse av situasjonen og man prøver å forklare hvorfor man opplever, føler og handler slik man gjør.

I informasjonsheftet kan du lese litt om bakgrunnen til de enkelte som er med på DVD-en. Her finner du også nyttig informasjon knyttet til CI.

Det finnes like mange veier tilbake som antall CI-opererte.

Norsk tale.

Tekstet på norsk og engelsk.

Spilletid «Veien tilbake»: 1:29:04

Spilletid ekstramateriale: 1:44:53

Produksjonsår: 2015

Prosjektleder: Anne Kristine Grønsund

ISBN 978-82-323-0118-8



NOVEMBERFILM



Veien tilbake



Veien tilbake

– Å FÅ CI I VOKSEN ALDER



**«CI er et fantastisk
hjelpemiddel, men
også utrolig slitsomt
med alle lydene.»**





Veien tilbake

- Å FÅ CI I VOKSEN ALDER





Veien tilbake

Å få cochlea implantat (CI) i voksen alder betyr for mange en omveltning i livet og en omfattende og langvarig rehabilitering, der resultatet av operasjonen er usikkert. CI-pasienter selv får informasjon om å ha realistiske forventninger til hva slags hørsel dette kan gi dem. Det som gjerne viser seg å bli en større utfordring, er å takle omgivelsenes til dels urealistiske forventninger til hørselsutbyttet med CI. «Veien tilbake» viser at grad av hørselsutbytte med CI er svært individuelt og sterkt varierende. Ved at CI-pasienter og deres omgivelser får mer felles forståelse for hva det kan innebære å få og leve med CI, blir det lettere å leve i godt og positivt samspill hvor man støtter hverandre.

I det tabloide mediebildet og på YouTube får man gjerne inntrykk av at det å få CI gir deg god hørsel nærmest i samme øyeblikk som man kobler lyd til implantatet. Vi får se at slik er det ikke. Rehabi-

literingen er både lang og krevende for både CI-brukeren og dennes nærperso-
ner. CI gir heller aldri normal hørsel, selv etter en lang rehabilitering med det beste resultat. Dette gjør det viktig å fortsatt ta hensyn i kommunikasjonen og dagliglivets gjøremål med hensyn til energibruk.

I Veien tilbake møter vi to voksne personer som får/har CI og deres familier. Vi følger dem gjennom en periode på over 1,5 år og får ta del i deres hverdag med både gleder og sorger, nye muligheter og utfordringer. De viser at spennet av variasjon mellom hørselsresultat blant CI-opererte varierer sterkt. Vi får også se at det å finne gode løsninger kan føre til nye veier man i utgangspunktet ikke så for seg, men som likevel kan føre frem til målet om et godt kommunikativt liv med sine nære når man i fellesskap gjør det som kreves.



DVD-en inneholder også samtaler mellom flere CI-brukere, nærpersoner og fagpersoner, i tillegg til noen bortklippede scener fra filmopptak. Samtalene fokuserer på den enkeltes opplevelse av situasjonen og man prøver å forklare hva man opplever, og hvorfor man føler og handler slik man gjør.

Sammen med DVD-en følger det et informasjonshefte. Her kan du lese litt om bakgrunnen til de enkelte som er med på DVD-en og finne nyttig informasjon knyttet til CI.

**«CI har ført til at jeg
nå føler langt større
samhørighet med min
store hørende familie.»**



Når en person får CI, så er det hele familien og det nære nettverket som får CI. Utfordringene er ulike, men gjensidige. Mulighetene og gledene også. Slik en CI-bruker så treffende sa:

«Jeg må jo si at noe av sårbarheten vår når det gjelder å høre - at man i løpet av en dag går fra å fungere tilnærmet normalthørende til døv - det er en stor utfordring...»

Er dette mulig for omgivelsene å forstå?

«Veien tilbake» kan være en hjelp.

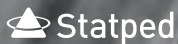
Filmen kan kjøpes på Statped.no





Veien tilbake

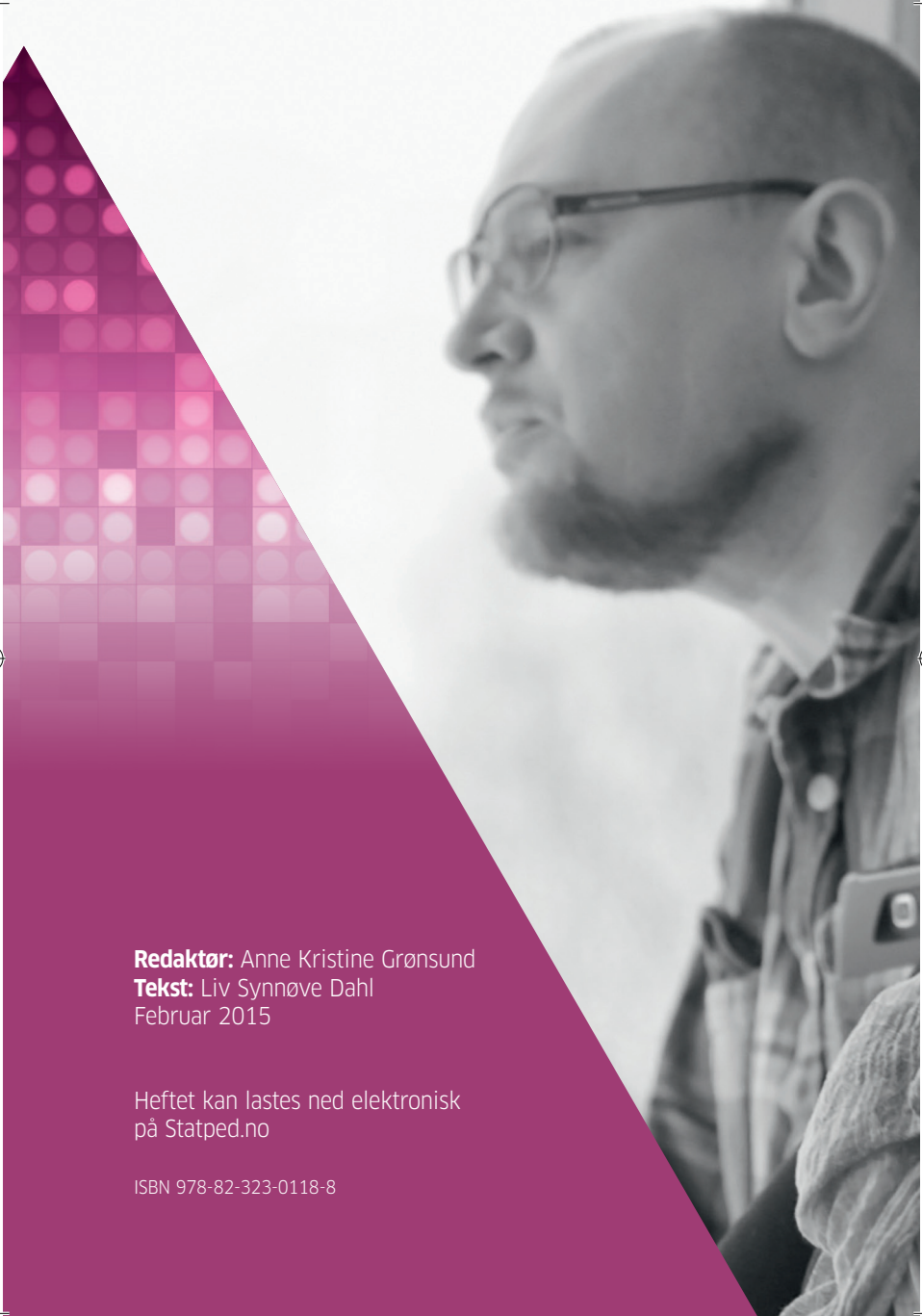
- Å FÅ CI I VOKSEN ALDER



NOVEMBERFILM

ExtraStiftelsen
Helse og behandling





Redaktør: Anne Kristine Grønsund
Tekst: Liv Synnøve Dahl
Februar 2015

Heftet kan lastes ned elektronisk
på Statped.no

ISBN 978-82-323-0118-8







«Veien tilbake» er et samarbeidsprosjekt mellom



Statped



HLF

Hørsethemmedes Landsforbund

NOVEMBERFILM

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering med Extramidler



ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering

**En stor takk for at
dere gjorde prosjektet
mulig å gjennomføre.**





FORORD

«Veien tilbake» er med og om voksne mennesker som får/har cochlea implantat (CI). CI gir mange mennesker nye muligheter, men også utfordringer.

Med denne DVD-en og informasjonsheftet ønsker vi å bidra til økt kunnskap om hva det kan innebære å få og leve med CI. Vi håper den blir sett, lest og diskutert både av de som venter på CI, CI-opererte, nærpersoner, arbeidskollegaer, fagmiljø og øvrige. Uavhengig av CI, tror vi også den vil kunne ha stor verdi for alle som har, eller kjenner noen som har, hørselstap.

Gjennom deltakernes rause beretninger, har vi prøvd å skape rom for å løfte frem tema det kan være vanskelig og vondt å sette ord på. Ikke minst har det vært et sentralt mål å vise at variasjonen er stor. Ulike resultater, livssituasjoner og personlige preferanser fordrer ulike, men likeverdige, løsninger. Der vi møter hverandre med respekt og forståelse, fremmes livskvalitet til felles glede.

Vennlig hilsen

Anne Kristine Grønsund
Prosjektleder





**«Det er så
mange drømmer.»**





HER FINNER DU INFORMASJON OM DET Å FÅ OG DET Å LEVE MED COCHLEAIMPLANTAT

«Veien tilbake» til livet	8
Hva er et cochleaimplantat (CI)?	11
Hvem er de voksne som velger CI?	13
Hvilke vurderinger gjøres for å avklare hvem CI kan være aktuelt for?	15
Er det bare å skru på lyden?	17
Hvilke rettigheter har voksne CI-brukere til lyttetrening?	19
Hva er målet med lyttetrening?	21
Er det nødvendig med sykmelding den første tiden etter lydpåsetting?	23
Trenger CI-brukere hørselstekniske hjelpemidler?	24
Hva kan det bety for den enkelte CI-bruker å være en del av et nettverk som består av CI-brukere?	25
Hvordan ta vare på kropp og sjel i en krevende livssituasjon?	27
Info om DVDen	28





«Veien tilbake» til livet

DVDen du nå holder i hånda setter fokus på hørsel og fravær av hørsel, lyd og fravær av lyd, meningsfull lyd og lyd uten mening. Den handler om voksne mennesker som på et eller annet tidspunkt i livet opplever at hørselen ikke lenger fungerer som den skal. Hvordan de opplever dette og hvilke valg de tar for om mulig å finne «veien tilbake» til livet.

På spørsmålet om hva vi bruker hørselen til, er det nærliggende å svare «det meste». Vi lever i en tid hvor ulike former for lyd omgir oss store deler av døgnet. Det meste av lyden vi omgir oss

med gir en eller annen form for informasjon. Lyd kan oppleves som meningsløs støy, men også støy innebærer oftest en eller annen form for informasjon.

Likevel er det kanskje først når hørselen svikter helt, etter at den har vært en sans man har basert sitt samspill med omgivelsene på, vi virkelig blir klar over hvor stor betydning den har. Å miste hørselen fører til store praktiske konsekvenser og store utfordringer knyttet til samhandling og samspill med omgivelsene, men dypest sett handler det for mange om «Hvem er jeg uten hørsel?».





I kjølvannet av dette er det mange som opplever sorg, frustrasjon, fortvilelse og oppgitthet. Det er individuelt hvordan den enkelte takler dette.

DVDen handler om «veien tilbake» til livet, og hvilke muligheter og begrensninger som ligger i det å få og det å leve med cochleaimplantat (CI) i voksen alder. Vi møter mennesker som har sine individuelle historier, både knyttet til livet generelt og til sitt hørselstap. De har sine tanker og forventninger til hva CI kan gjøre med livssituasjonen deres, men det er ikke alltid det går som man håper.

**«Ett nytt liv,
nye muligheter.»**





Et viktig mål med DVDen er å sette fokus på omgivelsenes holdninger og forventninger til det å få og leve med CI i voksenalder. Omgivelsenes kunnskaper om rehabilitering etter en CI-operasjon er av stor betydning for hvordan CI-brukeren selv takler forventningene. Dette handler om at familie, venner, arbeidsplass og andre arenaer den hørselshemmede har relasjoner til, får god og nyansert informasjon om hva det å få og det å leve med CI innebærer. Informasjon omgivelsene trenger for å kunne være gode støttespillere for den som får CI. Det er viktig at omgivelsene forstår at det ikke handler om å få en normal hørsel, og at

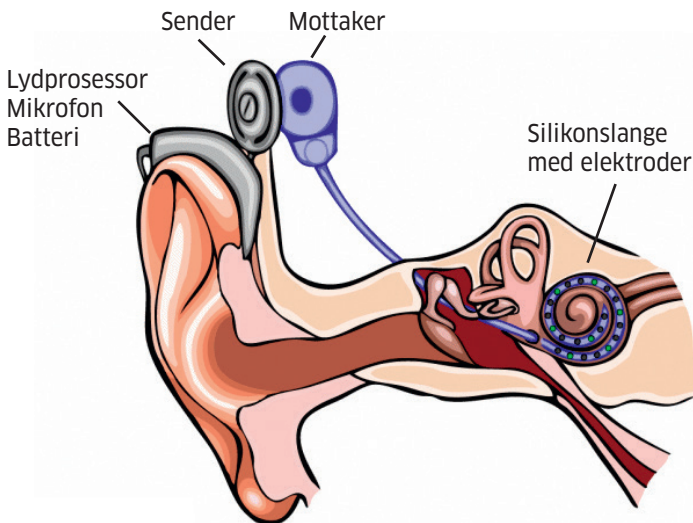
utbytte av hørselen er noe den enkelte CI-bruker møysommelig og systematisk må jobbe seg fram til gjennom lyttetrening. I denne prosessen trenger alle CI-brukerne gode medspillere. Noen som tar aktivt del i prosessen med å tolke de nye lydopplevelsene. Noen som heier på sidelinja uten å stille for store krav. Noen som ser at CI-brukeren er sliten. Noen som gir energi når energilagrene er i ferd med å tømmes. Noen som tillater og forstår nødvendigheten av litt ekstra hvile. Noen som viser forståelse hvis framgangen ikke blir som planlagt. Noen som er der hvis det viser seg at «veien tilbake» til livet ikke nødvendigvis går via hørselen.





Hva er et cochleaimplantat (CI)?

Et CI er et avansert teknisk hjelpemiddel som kan gi en lydopplevelse for de med store hørselstap. Det omtales også som et avansert høreapparat, som består av en ytre del og en indre del. Den ytre delen, som består av mikrofon, lydprosessor, batteri og sender, henger på øret i en ørehenger. I tillegg er den festet til hodet med en magnet. Denne delen av CIet kan tas av ved behov. Forklart på en enkel måte har den ytre delen som oppgave å fange opp lyd fra omgivelsene, og overføre lydsignaler til en mottaker operert inn i skallebeinet. Mottakeren formidler lydsignalene videre til en silikon-slange med elektroder som er operert inn i sneglehuset/ cochlea. Elektriske impulser fra elektrodene stimulerer hørselsnerven, som sender impulsene videre til hjernen. Det er først når impulsene når hjernen at de kan oppfattes som lyd. Elektrodene som opereres inn i cochlea har færre frekvensområder enn et normalt øre har. Dette påvirker lyd kvaliteten, og CI gir ikke normal hørsel.



ILLUSTRASJON: SANSETAP.NO





Godt utbytte av CI krever vanligvis systematisk lyttetrening. Ved hjelp av den teknologiske utviklingen skjer det stadig forbedringer av CI.

Tidligere var det vanlig at voksne måtte klare seg med ett CI, men nå er det ikke uvanlig at de får to. Det er viktig å understreke at to CI ikke gir dobbelt så god hørsel. Den største fordelen med to CI er at det gir stereohørsel, noe som ofte gir bedre lydoppfattelse i omgivelser med mye støy. Det gir

også noe retningshørsel som betyr bedre oppfattelse av hvor lyden kommer fra. To CI gir ikke nødvendigvis bedre taleoppfattelse, men erfaring viser at CI-brukere med to CI bruker mindre konsentrasjon og energi på å oppfatte tale, noe som kan gi mindre stress enn ved bruk av ett CI. Å få lyden fra begge sider bidrar også til mindre behov for å snu på hodet for å få tak i lyden, noe som reduserer skulder- og nakkeplager for CI-brukere.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Sansetap: <http://www.sansetap.no/smabarn-horsel/tilrettelegging/horeapparater-ci/ci/>

Medel: <http://www.medel.com/no/cochlear-ilants/>

Medisan: <http://www.medisan.no/produkter/cochleaimplantat-ci/nucleus-ci24re-cochleaimplantat/Cochlea>





Hvem er de voksne som velger CI?

På midten av 80-tallet ble de første CI-operasjonene gjennomført i Norge. De som ble operert var primært voksne som hadde hørt normalt i mange år, men som av en eller annen grunn hadde mistet hørselen. Ny teknologi og flere års erfaring med operasjoner har ført til et nytt syn på hvem som kan ha utbytte av CI. Både synet på alder ved operasjon og grad av hørselstap har endret seg. Det har blant annet ført til at gruppen voksne som utredes for CI har blitt betydelig mer sammensatt.

**«Jeg kan høre
regnet sildre.»**





Vi kan i dag dele voksegruppen i tre undergrupper med utgangspunkt i hovedtrekk i hørselshistorikken:

- **De som har hørt normalt i flere år** og som har blitt døv/sterkt tunghørt over tid (progredierende hørselstap), eller har mistet hørselen «over natten». Noen i denne gruppen bruker tegnspråk eller norsk med tegn-støtte (NMT). Dette gjelder primært de som har mistet hørselen over tid.
- **De som er født med et lite eller moderat hørselstap** og som gradvis har blitt døv/sterkt tunghørt. Flere i denne gruppen benytter tegnspråk eller NMT.
- **De som er født døv/ sterkt tunghørt** og som har benyttet tegnspråklig kommunikasjon det meste av livet.

Å bruke deler av hørselshistorikken som grunnlag for denne inndelingen, henger sammen med at erfaringer med lyd, grad av lydstimulering og eventuelt tids-punkt for opphør av lydstimulering, ofte er forhold som påvirker utbytte av CI. Men det er også mange andre faktorer som spiller inn, og som gjør at dette ikke er noen absolutt sannhet.



I tillegg prøves CI for hørselshemmede som er sterkt rammet av tinnitus (øre-sus), og for personer med ensidig sterkt nedsatt hørsel/døvhet.

Det er i februar 2015 ca. 1030 voksne (personer over 18 år) som har fått ett eller to CI.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Sansetap, voksne med hørselstap: <http://www.sansetap.no/voksne-horsel/>





Hvilke vurderinger gjøres for å avklare hvem CI kan være aktuelt for?

Følgende sykehus gir tilbud om CI-operasjon for voksne:

- Oslo Universitetssykehus, Helse Sør-Øst
- St. Olavs Hospital, Helse Midt
- Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest

Fritt sykehusvalg gjelder også ved CI-operasjon.

Alle sykehusene som gir tilbud om CI-operasjon har et tverrfaglig CI-team som består av lege, audio-fysiker, audiograf og audiopedagog. CI-teamet foretar en helhetlig utredning av de som søker om CI.

Utredningen innebærer hørselstester, billeddiagnostikk (CT og MR), generell legeundersøkelse og anamnese (pasientens egen fortelling om sin sykehistorie) samt hørselsrelatert legeundersøkelse og anamnese.

Den enkeltes hørselshistorikk, og sentrale sider ved livet som blir berørt av nedsatt hørsel, er en viktig del av utredningen. Dette handler om:

- den enkeltes historie knyttet til årsak og forløp av hørselstap
- bruk av høreapparat
- bruk av visuell kommunikasjon





- utfordringer i arbeidslivet og det sosiale livet
 - egne forventninger til livet med CI
- Motivasjon for lyttetrening er en viktig faktor i en slik helhetsvurdering.

Hvis utredningen fører til tilbud om CI, vil det samtidig bli informert om hva som antas å være realistisk utbytte av CI. Det er da opp til den enkelte å bestemme seg for CI-operasjon eller ikke, basert på den informasjonen som foreligger. Dette kan være en stor avgjørelse å ta, og det blir gitt rom for å tenke seg nøye om. I denne prosessen er det godt å ha med pårørende både som støtte og som samtalepartnere når valget skal tas. Å involvere andre i denne prosessen kan også bidra til å skape bedre forståelse for konsekvensene av valget. For de som velger CI, blir det på dette tidspunktet vanligvis gitt informasjon om hva som finnes av kurs mens man venter på operasjon. Kursene er en forberedelse til prosessen som følger etter operasjonen. Det blir også informert om kurstilbud etter lydpåsetting for CI-brukere og deres pårørende. En viktig side ved å delta på slike kurs er å møte andre som er i samme situasjon. Kurstilbudet kan variere noe fra landsdel til landsdel.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Oslo Universitetssykehus: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/_ci-teamet/_Sider/om-ci-teamet.aspx

St. Olavs Hospital: http://www.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_23745/index.html

Haukeland Universitetssykehus: <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/oyre-nase-halsavdelinga/oyre-og-horsel/Sider/cocleaimplantat.aspx>

HLF Briskeby kompetansesenter as (kurs): <http://hlfriskeby.no/kurs/>

LMS-Lærings - og mestringssenteret Helse Bergen (kurs):

<http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/lms/Sider/default.aspx>

Statped: <http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped>

Fag--og-tjenestetilbud1/





Er det bare å skru på lyden?

Fire til seks uker etter CI-operasjonen, når operasjons-såret har grodd, er det tid for «lydpåsetting». Det innebærer programmering og aktivisering av den ytre delen av Clet (lyd-prosessoren). Så er det klart for utprøving og tilpasning av lyden. Dette er en møysommelig prosess som kan oppleves som både spennende og krevende, og for noen også frustrerende. Mange følelser, tanker og spørsmål kan dukke opp i denne situasjonen.



Lydpåsetting skjer på sykehusets hørselsavdeling, og går vanligvis over to til fire dager. Når lyden er forsøkt tilpasset, handler det om å bevege seg rundt, både på

sykehuset og utenfor sykehuset, for å oppdage lyd, erfare lyd, tolke lyd og finne ut hvor lydene kommer fra. Det handler om både språklyder og lyder i omgivelsene.





Det er viktig at pårørende er med på dette, både for å få innsikt i hva som skjer, og for å være til hjelp når lyd skal tolkes og lydkilder identifiseres. Ikke minst er det viktig å være der for den som har fått CI.

I løpet av dagene med lydpåsetting, er det behov for flere justeringer. Når CI-brukeren reiser hjem er det vanligvis med flere program som skal testes ut før neste lydjustering etter ca. tre måneder. Det er også mulig å ta kontakt med hørselsavdelingen før den tid dersom man har behov for ekstra justering.

Lydpåsetting og den første tiden med lyd er en individuell opplevelse. Noen opplever de første

lydene som meningsløse, og beskriver dem som støy eller sammenligner lydene med f.eks. blokkfløytetoner eller sauebjeller. Andre får relativt fort taleoppfatelse under gunstige lytteforhold. Uansett hvordan man opplever de første lydene handler det for alle om at «det er nå det begynner».





Hvilke rettigheter har voksne CI-brukere til lyttetrening?

Voksne som har fått CI har rett til opplæring (lyttetrening/taletrening) i henhold til Opplæringsloven § 4A-2 (Rett til spesialundervisning på grunnskolens område). Det er den enkeltes hjemkommune som har ansvaret for å gi denne opplæringen. Opplæring etter CI-operasjon kan også gis av privatpraktiserende audiopedagog/logoped i henhold til Lov om Folketrygd § 5-10 (Behandling for språk- og taledefekter). Det er sykehuset /legen som sørger for at en av disse henvisningene foreligger i etterkant av CI-operasjonen.

«Er blitt mer modig i kommunikasjonen med en eller to.»





I utgangspunktet er det vanlig å få henvisning på 25-30 timer lyttetrening. I tilfeller hvor CI-brukeren har lite erfaring med talespråk, gis det også henvisning om taletrening. Hvis det er behov for flere timer er det mulig å få ny henvisning, både fortløpende og etter en tid.

Ikke alle kommuner har kompetanse i å gi lyttetrening (og eventuelt taletrening). Kommunene har da mulighet til å søke om veiledning som en tjeneste fra Statped. Med utgangspunkt i en slik søknad kan Statped gi råd og veiledning til pedagoger og gi dem gode verktøy til bruk i lyttetreningen. Det arrangeres også kurs i regi av Statped for pedagoger som gir opplæring etter CI-operasjon for voksne. Disse kursene er også åpne for privatpraktiserende audiopedagoger/logopeder.

Det finnes gode lyttetreningssprogram tilgjengelig på nettet som både kan benyttes av pedagogen og til egentrening. For den enkelte CI-bruker er det viktig å komme fort i gang med lyttetreningen, helst allerede uken etter lydpåsetting.

«Det er flest hverdager, og de små samtalenene er lettere enn før.»



HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Opplæringsloven: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

Lov om folketrygd: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-1#§5-4

NAV: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147613.cms>

Statped: <http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped/Fag-og-tjenestetilbud1/Hvordan-soke-om-tjenester-fra-Statped/>





Hva er målet med lyttetrening?

Å starte med lyttetrening etter en CI-operasjon er for mange som å starte en reise i lydens verden. En reise hvor målet er å få maksimalt utbytte av den hørselen CI gir. For de som har valgt å legge ut på denne reisen i voksen alder, kan det å få en mindre frustrerende og slitsom hverdag være noe av motivasjonen og drivkraften. De drømmer om et liv hvor hørselen kan bidra til større grad av inkludering i egen familie, blant venner og på jobben. For noen kan det også handle om igjen å kunne høre og nyte musikk, høre på radio og tv og å snakke i telefonen. Oppleve naturen, ikke bare med synet, men også via hørselen. For de som kan tegnspråk og er en del av et inkluderende tegnspråklig nettverk, kan målet med å få CI være knyttet til at det både kan være nyttig og praktisk å kunne kommunisere både via syn og hørsel. Noe som kan bidra til flere valgmuligheter på ulike arenaer i samfunnet. Valgene som tas er basert på den enkeltes ønsker og behov, og handler om individuelle valg og at «ikke to er like».





For at den enkelte CI-bruker skal få mulighet til å utnytte Clet/Clene på en hensiktsmessig måte, er systematisk lyttetrening sammen med pedagog og pårørende, og ikke minst egentrening, nyttig for de aller fleste. Å oppleve mest-ringsfølelse knyttet til lyttetrening er viktig for å holde motivasjonen oppe. Mål og progresjon må derfor tilpasses den enkeltes hørselshisto-rie og andre forhold som eventuelt kan være av betydning.

Erfaringen tilsier at mange som får CI vil kunne oppfatte alt som sies i stille omgivelser når det er bare en person som snakker. Når det er «bakgrunnsstøy» vil alle CI-brukere, på samme måte som høreapparatbrukere, ha større pro-blemer enn normalthørende med å oppfatte en person som snakker. Hvor mye «bakgrunnsstøy» en CI-bruker tåler, varierer veldig fra person til person. Bakgrunnsstøy er for de som har CI noe annet enn bakgrunnsstøy for normalthørende. For mange CI-brukere vil ordet

forgrunnsstøy være mer dekkende for opplevelsen av det normalthø-rende opplever som bakgrunnsstøy. CI-brukere kan oppleve det som om bakgrunnsstøyen ligger foran lyden og hindrer dem i å få tak i hva som blir sagt.

Noen CI-brukere har behov for å se ansiktet til den som snakker for å kunne støtte seg på munnavles-ning. Andre har god nytte av at det benyttes tegn som visualisering av det som blir sagt (norsk med tegnstøtte – NMT), eller variere mellom tegnspråk og talespråk. Hva som fungerer for den enkelte kan være situasjonsavhengig. Det er også noen som i hovedsak benytter CI for å kunne gjøre seg nytte av varsellyder i omgivelsene, eller for å unngå tinnitusplager. Her handler det om ulike hørselshistorier, ulike forutsetninger, ulike forventnin-ger og mål. Til syvende og sist handler det om at «en vellykket» CI-operasjon er et relativt begrep.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

CI hva du hører: http://www.erher.no/voksenopplaering/ci_hva_du_hoerer/

Lyttetrening etter CI: <http://www.acm.no/lyttetrening/>

Logopedisk senter, Trondheim kommune: <https://www.trondheim.kommune.no/logopedisk/>





Er det nødvendig med sykmelding den første tiden etter lydpåsetting?

Alle som får CI blir automatisk sykmeldt i to uker etter operasjonen av lege på sykehuset. Vurderinger av behov for sykmelding ut over dette, er det fastlege som har ansvaret for. Mange voksne som får CI bruker mye energi på lyttetrening, og har derfor behov for å kunne være sykmeldt en tid etter lydpåsetting. Dette er et individuelt behov. For noen kan det å være på jobb fungere som en del av lyttetreningen. Det handler da om å bli kjent med lyder på jobben og å utnytte kommunikasjon med kollegaer som en del av lytte- og kommunikasjons-treningen. Behovet for sykmelding kan være avhengig både av den enkelte CI-brukers utbytte av lyd, hvilken jobb man har og hvilken livssituasjon CI-brukeren er i. Her handler det igjen om individuelle vurderinger.

I og med at det er relativt få som får CI, har fastleger vanligvis ikke så mye kjennskap til rehabilitering etter en CI-operasjon. Helse Midt har derfor utarbeidet et infoskriv til fastleger for å sikre at de forstår betydningen av at de fleste CI-brukere kan ha behov for sykmelding en tid etter lydpåsetting.



**«Å høre varsellyder,
det gjør meg tryggere.»**





Trenger CI-brukere hørselstekniske hjelpemidler?

CI-brukere kan benytte de samme hørselstekniske hjelpemidlene som andre med nedsatt hørsel. Med utgangspunkt i en individuell vurdering og utprøving på NAV, kan den enkelte søke om å få låne aktuelle hjelpemidler. Her finnes det mye å velge i som kan bidra til økt utbytte av CI.

CI-brukere har også rett til tegnspråktolk, tolking som er basert på norsk med tegnstøtte (NMT) eller tegn som støtte (TSS). De har også rett til skrivefolk. Bruk av tolk basert på tegn, forutsetter at tolkebrukeren kan tegn/tegnspråk.

Tolking kan bidra til å åpne nye muligheter når hørselen alene ikke er nok. Bruk av tolk kan også bidra til at CI-brukeren slipper å bruke så mye energi på å oppfatte hva som blir sagt. Det er viktig å prøve seg fram for å finne ut hva som fungerer for den enkelte og for å bli trygg i rollen som tolkebruker. Avgjørelsen om det er behov for tolk eller ikke skal i prinsippet tas av den primære tolkebrukeren, i denne sammenhengen er det CI-brukeren.

Behovet for tolk må dokumenteres med legeattest. Tolketjenesten som organiserer dette tilbudet ligger under NAV.

«Hvis det ikke er mye støy tør jeg prate med folk, være med i samtalen. »

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

NAV, tekniske hjelpemidler: <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/H%C3%B8rsel.357453.cms>

NAV, tolk: <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/Tolketjenesten/Bestille+tolk>





Hva kan det bety for den enkelte CI-bruker å være en del av et nettverk som består av CI-brukere?

Å få CI kan oppleves som å gå inn i et ukjent landskap preget av usikkerhet og mange ubesvarte spørsmål. Det kan derfor være av betydning å kunne bli kjent med andre som er i samme situasjon. I og med at det er relativt få som er CI-brukere, er det liten sannsynlighet for at CI-brukere treffer hverandre i nærmiljøet. Kurs som har CI-brukere som målgruppe kan derfor være nyttig, både mens man venter på CI-operasjonen og når hverdagen som CI-bruker er der. På kurs møter man andre som også kjenner på kroppen

hvordan det er å miste hørselen og å bli CI-bruker. Selv om CI-brukere er like forskjellige som alle andre mennesker, kan de ha felles erfaringer knyttet til det å være CI-bruker. Det kan være godt å møte andre som er i samme situasjon. Da slipper man å måtte forklare, og kanskje også forsvare, hvorfor ting er som de er. Dette kan bidra til styrke i hverdagen og en bedre rehabilitering for den enkelte. Er man riktig heldig treffer man kanskje også noen som man har mer til felles med enn det å være CI-bruker, og nye





vennskap kan oppstå. Dette handler dypst sett om livskvalitet for den enkelte.

«Du har en sårhet for det du ikke klarer. Tar tid å akseptere dette.»

På sosiale medier finnes det flere grupper som har fokus på hørselshemming. Det finnes også grupper hvor tema er CI. Dette er grupper hvor CI-brukere både kan gi og få verdifull informasjon på en effektiv og enkel måte. I dag finnes det blant annet to aktive Facebook-grupper, «Hørselshemmet-hva så?» og «CI-gruppa». Gruppene er lukket, men ved å sende forespørsel

om å få bli medlem, blir man godkjent. Et av medlemmene i «CI-gruppa» uttrykker utbyttet av å være medlem i denne gruppen slik: «Jeg har lært og fått svar på mer her enn på sykehuset. Det er andre med CI som vet hvor skoen trykker og vet løsninger på problemer. Dette er jo nærmest som en stor og supernyttig database!»

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Hørselshemmedes landsforbund: <http://www.hlf.no/>

Norges Døveforbund: <http://www.deafnet.no/>

Ål folkehøgskole og kurscenter for døve: <http://www.al.fhs.no/>

HLF Briskeby kompetansesenter as: <http://hlfbriskeby.no/>





Hvordan ta vare på både kropp og sjel i en krevende livssituasjon?

For å kunne få best mulig utbytte av lyttetreningen er det viktig å ta vare på seg selv og gjøre noe som gir overskudd og energi i hverdagen. Noe som bidrar til å senke skuldrene og puste med magen kan være:

- fysisk aktivitet ute i naturen eller på et treningssenter
- avspenningsteknikker som f.eks. yoga eller mindfulness
- psykomotorisk trening
- fysikalsk behandling

De fleste som mister hørselen helt eller delvis, opplever det som en stor belastning. Mange prøver å kompensere for hørselstapet ved å benytte seg av ulike strategier. Det er oftest et veldig krevende prosjekt. Selvfølelsen kan også få seg en skikkelig knekk, og over tid er dette noe som «setter seg i kroppen». Mange som får CI har slike erfaringer med seg i

bagasjen, og det kan derfor være nødvendig med profesjonell hjelp for å takle situasjonen og finne gode løsninger som bidrar til god livskvalitet. «Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse» (NSHP) er en landsdekkende poliklinisk spesialisthelsetjeneste som gir tilbud til hørselshemmede nettopp i slike situasjoner. Hvis rehabiliteringen etter CI-operasjonen ikke går som forventet, kan det være ennå større behov for å få hjelp til å komme seg videre i livet på en god måte.



HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Oslo Universitetssykehuset:

http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/hørsel-og-psykisk-helse-voksne_





Info om DVDen

DVDen består av to deler: Dokumentarfilmen «Veien tilbake» og et samtalebasert ekstramateriale.

«Veien tilbake»

Hvem er hovedpersonene i dokumentarfilmen?

I dokumentarfilmen møter vi primært Grethe og Ulf. På en raus og ærlig måte deler de sine erfaringer og tanker med oss. De gir oss innblikk i hvilke muligheter, men også utfordringer og begrensinger som kan følge i kjølvannet av å få og å leve med CI i voksen alder. Mange faktorer spiller inn når det gjelder reelt utbytte av CI. Grethe og Ulf har forskjellig utgangspunkt for CI-operasjon, og de har også forskjellig praktisk utbytte av CI i hverdagen. Det Grethe og Ulf likevel har til felles, er et genuint ønske om «å ta livet tilbake». Deres mål er å bli inkludert i egen familie og fungere best mulig i hverdagen med en selvopplevd god livskvalitet. Dokumentarfilmen viser oss at veien dit er basert på individuelle valg.



**Grethe Hofstad,
født 1957**

Grethe er gift med Lars Hofstad og har to voksne barn og et barnebarn.

«Opplevde å kunne prate med noen på julebord på jobb. Hadde ikke vært der på noen år.»





Som 40-åring merket Grethe at hørselen endret seg, og hun fikk konstatert nedsatt hørsel på begge ørene. Grethe fikk høreapparater som hun hadde godt utbytte av. I årene som fulgte økte hørselstapet ganske likt på begge ørene, men i 2012 endret hørselen på venstre øre seg betydelig. Grethe hadde ikke lengre utbytte av høreapparat på dette øret, og i 2013 fikk hun derfor CI på venstre side.

I dokumentarfilmen følger vi Grethe og hennes familie før, under og etter CI-operasjonen. Etter CI-operasjonen erfarte Grethe at det var vanskelig å kombinere CI på venstre side med høreapparat på høyre øre. Samtidig mistet hun mer og mer av hørselen på høyre øre, og hun slet også med tinnitus. Etter en tid hadde hun heller ikke utbytte av høreapparat på det høyre øret, og i november 2014 fikk hun CI på høyre side.

Årsaken til at Grethe fikk nedsatt hørsel har aldri blitt fastslått. Arv kan være en faktor som har spilt en rolle, da hennes far fikk høreapparat 70 år gammel. Grethe hadde ofte mellomørebetennelse som barn. Dette er også noe som

kan ha bidratt til nedsatt hørsel, men ikke til døvhets.



Ulf Nagel, født 1972

Ulf er gift med Mette Jæger og har tre barn i alderen 3-14 år.

Som ettåring fikk Ulf skarlagensfeber som forårsaket at han fikk nedsatt hørsel på begge ørene. Han hadde godt utbytte av høreapparat fram til 2000, men fra 2000-2005 ble hørselen betydelig svekket. Det førte til at høreapparatene ikke fungerte tilfredsstillende lenger. Første gang Ulf tenkte at CI kunne være noe for ham var i 2006. I januar 2007 ble han utredet, fikk status som CI-kandidat og ble satt på venteliste for CI-operasjon. Mens han ventet på CI-operasjon fikk han betydelige problemer med overømfintlighet for hverdagslige lyder (hyperakusis), tinnitus og migræne. Dette gav ham store utfordringer i tillegg til hørselsnedsettelsen. I juli 2007 fikk Ulf CI på høyre side og i januar 2012 fikk han CI på venstre side.





I dokumentarfilmen møter vi Ulf og hans familie etter at han har fått CI på begge ørene. Ulf og familien hadde store forventninger til CI, både i forhold til hørsel og at hyperakusis, tinnitus og migrene skulle avta. Forventningene ble ikke innfridd, og vi får innblikk i hvilke krevende valg Ulf og hans nærmeste gjør for å få en totalt sett bedre livssituasjon for hele familien.



Tommy Ernst Rise, født 1948

Tommy er født døv og tegnspråkbruker. Årsaken til døvheten er ikke kjent. Han begynte å bruke høreapparat i førskolealderen, til tross for at han selv mener han aldri har hatt utbytte av det. I 1995 fikk Tommy tinnitus. Han var sterkt preget av dette og bestemte seg derfor for å prøve om CI kunne bidra til å dempe tinnitusplagene. I 2004 fikk han CI på høyre side, og har etter den tid ikke hatt tinnitus. Vi møter Tommy i samtale med Ulf på «Al folkehøgskole og kursenter for døve» hvor han er ansatt.

Hvem møter vi i samtalen på ekstramaterialet, og hvilke tema tas opp?

I ekstramaterialet finner du flere samtaler. Vi har her ønsket å vise både flere nyanser, og mer bredde og dybde enn det som har vært naturlig i dokumentarfilmen.



Psykolog Katharine Cecilia

Williams, *Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Oslo Universitetssykehus,* leder en samtale med fokus på å leve med hørselstap.



Audiopedagog Ingrid M.

Mathisen, *Audiopedagogene,* leder en samtale med fokus på erfaringer knyttet til lydpåsetting og lyttetrening.





Grethe Hofstad, som er presentert i forbindelse med dokumentarfilmen.

Vi møter Grethe i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.



Lina Therese Finstad, født 1974

Lina fikk moderat hørselstap på begge ørene i forbindelse med hjernehinnebetennelse da hun var 18 måneder. Hun begynte å bruke høreapparat hver dag da hun var 8 år. I 1997 ble Lina plutselig døv på venstre øre, og fra 2004-2005 ble hørselen gradvis dårligere på høyre øre. Høreapparatene, som hun tidligere hadde hatt utbytte av, ble til mindre og mindre nytte. Lina måtte etter hvert basere all kommunikasjon på munnavlesning. I august 2009 fikk hun CI på venstre side og i 2010 på høyre side.

Vi møter Lina i samtale med sin venninne, Turid Stalsberg, og i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.

Anne Kristine Grønsund, født 1971

Anne Kristine fikk moderat til sterkt hørselstap som en følge av surstoffmangel ved fødselen. Hørselstapet var lenge stabilt og likt på begge ørene. Hun prøvde flere ganger å venne seg til høreapparat, men smerter kombinert med sterk lydforvrengning (recruitment) gjorde at hun ikke kunne bruke høreapparat. Da Anne Kristine var 37 år økte hørselstapet av ukjent årsak, og hun ble døv. Hun har i voksen alder valgt å lære seg tegnspråk, og baserer samhandlingen med omgivelsene på å veksle mellom tale- og tegnspråk, samt NMT. I 2009 fikk Anne Kristine sitt første CI, og i 2011 fikk hun sitt andre.

Vi møter Anne Kristine i samtale med sin mann, Trond Grønsund, og i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.





Heftet kan
lastes ned elektronisk
på Statped.no

**«CI har ført til at jeg
nå føler langt større sam-
hørighet med min store
hørende familie.»**

Engelsk versjon kan
lastes ned på www.statped.no



Prosjektleder: Anne Kristine Grønsund



Hørselshemmedes Landsforbund

NOVEMBERFILM

