

Søknad om prosjektmidler  
Hørselshemmedes Landsforbund  
Helse og rehabilitering

Av  
NTNU, ViLL  
Nedre Bakklandet 60  
N-7014 Trondheim

v/ Oscar Amundsen, Marit Rismark, Jorun M. Stenøien og Astrid M. Sølvberg

## CI-opererte og mestring av arbeidslivet

### Bakgrunn

Det å være hørselshemmet kan by på særlige utfordringer i forhold til arbeidslivet. Å miste hørselen i voksen alder kan medføre tap av sosial kontakt og tap av muligheter i arbeidslivet. Døvblitte som venter på CI-operasjon (cochlea-implantat) forteller om personlige kriser hvor de opplever å gli inn i en evig stillhet. ”Livet i glassklokka” er en beskrivelse på denne følelsen. I jobbsammenheng kan dette handle om kommunikasjonsmessige utfordringer. En får problemer med å ta aktivt del i møter med flere kolleger samlet. En kan oppleve å bli tilsidesatt i sosiale sammenhenger og står i fare for å måtte søke helt eller delvis uføretrygd. En CI-operasjon kan bidra til at folk kan gå videre i sin yrkeskarriere eller eventuelt bli tilbakeført yrkeslivet. Å delta i arbeidslivet regnes å være det beste for alle samfunnsborgeres velferd og helse fordi det gir fellesskap og en arena for læring og tilhørighet (Rasmussen 2005). *Dette prosjektet har som mål å kartlegge kritiske faktorer for å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet.*

Selv om stadig flere barn og voksne CI-opereres, utgjør disse i dag en relativt liten gruppe i antall. Resultatene fra prosjektet vil imidlertid ha nedslagsfelt ut over denne gruppen, dvs. ha generell relevans for hørselshemmede og mestring av arbeidslivet.

Ulike grader av hørselshemming og døvhet handler ikke bare om helt eller delvis tap av hørsel og kommunikasjonsmessige utfordringer. Det handler også om valg av tilhørighet og identitet (Breivik 2000). Å kompensere for hørselstap, slik en gjør gjennom CI-operasjon kan være kontroversielt. Spesielt når det gjelder yngre barn berører valg av språk også fundamentale spørsmål vedrørende sosial tilhørighet og identitet (Vogt Svendsen 1987, Rismark 1988). Dette aktualiserer polariseringen mellom ’tegn og tale’ der tegn signaliserer en døv identitet og tilhørighet mens tale også bærer bud om en sosial og kulturell orientering mot en hørende verden. Dermed representerer valg av tegn eller tale noe langt mer enn språklig preferanse (Wie 2005).

Gjennom dette prosjektet ønsker vårt forskningsmiljø å videreutvikle faglig kompetanse på dette området. Ett av satsingsområdene ved NTNU Voksne i livslang læring (ViLL), er inkludering av marginaliserte grupper i arbeidslivet. Temaet CI-opererte og arbeidslivet som livsarena er et nytt felt, og det foreligger relativt lite kunnskap om denne gruppen arbeidstakere. Vår institusjon ønsker å bygge opp vår forskningskompetanse på dette feltet.

NTNU går derfor inn med en substansiell delfinansiering i prosjektet (se vedlegg 1). Å forske på CI-opererte innebærer at vi kan komme i berøring med grunnleggende og motstridende syn på hørselskompensasjon (Wie 2005). Vi har erfaring med å være en nøytral aktør uten egne særinteresser i ulike typer forskningsfelt. I prosjektet kan vi ha en åpen og nøytral tilnærming, samtidig som vi har en god faglig tyngde i forhold til de spørsmål som reises (jfr. eksempelvis Sølvberg & Rismark m.fl. 2005, Amundsen & Hertzberg 2004, Rismark & Stenøien, 2004 a & b, Rismark & Sitter 2003, Rismark & Engesbak m.fl. 2003, Rismark 1988, Svanholm & Rismark 1984). Fagmiljøet har også erfaring med å formidle forskningen til ulike målgrupper som forskningsmiljøer, brukermiljøer, myndigheter samt presse og media. Vi har erfaring med å utarbeide ulike typer rapporter, artikler, lærebøker og veiledningsmaterieell (se vedlegg 2).

## **Situasjonsbeskrivelse og problemstillinger**

Den første CI-operasjonen ble foretatt i Norge i 1986. Ved utgangen av mai 2004 hadde ca. 250 voksne og 200 barn fått operert inn CI. I voksegruppen opereres personer som har vært hørende, men som etter hvert er blitt døve. CI består av en elektrode som opereres inn i det indre øret. En prosessor forandrer lyd til elektriske signaler som går via elektroden til hørselsnerven, og den opererte styrer selv om apparatet er aktivert.

CI-brukeres fortellinger og erfaringer fra nettsiden "CI på nett" ([www.xn--cipnett-gxa.no](http://www.xn--cipnett-gxa.no)) og artikler om emnet i bladet Din hørsel, viser at det er mange faser en må gjennom både før og etter operasjon. Voksne CI-brukere har gått vegen fra hørende til døvblitt til CI-operert og til tunghørt eller delvis hørende. Hver av disse fasene kan åpenbart representere en kamp for å opprettholde livskvalitet på livets arenaer, spesielt mulighet for å få tilgang til og opprettholde kontakten med arbeidslivet.

Ny forskning viser at 92 % av de CI-opererte er fornøyde brukere (Wie 2005). Å være fornøyd CI-bruker skal likevel ikke forveksles med det å ha vanlig hørsel etter hørendes målestokk. Før en operasjon gjennomføres en omfattende medisinsk utredning. Samtidig vurderes også forhold rundt motivasjon og forventninger, idet det antas at det er viktig å se helhetlig på forutsetningene for et vellykket resultat (Normann 2004). Betydningen av CI-operasjon for enkeltpersonenes livskvalitet avhenger av en god rehabiliteringsprosess som inkluderer tilvenning, læring og utvikling. For voksne er relasjonen til arbeidslivet ofte sentral for livskvalitet. Situasjonen i arbeidslivet må imidlertid også ses i sammenheng med hvordan deres liv for øvrig fungerer (Kvam & Tingvoll 2004).

Ved å ta utgangspunkt i CI-operertes egne opplevelser i forhold til arbeidslivet, kan vi få kunnskap om kritiske faktorer for å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet. En viktig faktor handler om hvorvidt arbeidslivet oppfatter den CI-opererte som en arbeidsmessig ressurs på linje med andre som har tilsvarende kompetanse. Et interessant spørsmål vil være i hvilken grad den enkelte opplever selv å måtte ta ansvaret for å skape livskvalitet og en god arbeidslivstilknytning. Hva blir gjort av arbeidsgiver, arbeidsfellesskapet, helsevesen og CI-brukeren selv i denne fasen? For å kunne lette deres situasjon, trengs kunnskap om:

- Hvordan oppleves situasjonen som arbeidstaker før CI-operasjon?
- Hvilke behov har CI-opererte i rehabiliteringsfasen?
- Hva er kritiske faktorer for å fungere faglig og sosialt i arbeidssituasjonen etter en operasjon?

- Hva kan arbeidsgiver og arbeidsfellesskapet bidra med for å lette prosessen med å komme tilbake i jobb?

## **Framgangsmåte**

For å få fram informantenes egne opplevelser planlegger vi å gjennomføre både en kartleggingsundersøkelse og en intervjuundersøkelse med et utvalg CI-opererte. Utvalget i kartleggingsundersøkelsen er alle voksne i yrkesaktiv alder (over 18 år) som har gjennomført CI operasjon (ca. 250). Rikshospitalet gjennomfører flest CI-operasjoner i Norge, og har således oversikter og informasjon som prosjektet kan dra nytte av. CI-teamet ved Rikshospitalet er positive til prosjektet og de har sagt seg villige til å bidra til at prosjektet kan gjennomføres. I dette arbeidet vil vi følge vanlige prosedyrer for personvern i henhold til datatilsynets reglement. Gjennom en slik spørreskjemaundersøkelse vil vi kartlegge kritiske faktorer for å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet. Dette materialet gir en oversikt over dagens situasjon og er et grunnlag for å utvikle de veiledningsguidene som inngår i resultatformidlingen av prosjektet.

I den kvalitative delen av undersøkelsen vil vi bruke metodikk knyttet til begrepet 'livsfortelling' (Horsdal 1999) samt 'narrative intervju' (Jovchelovitch & Bauer 2000). Disse metodene er spesielt utviklet for å sikre at en innhenter informanternes erfaringer og perspektiver knyttet til egen livssituasjon. Gjennom denne tilnærmingen vil vi få et dypere og mer nyansert bilde av et mindre utvalg CI-operertes faglige og sosiale situasjon i arbeidslivet. Vi planlegger dybdeintervjuer med 8-10 informanter. Utvalget skaffes til veie via nettstedet for CI-opererte voksne, "CI-på nett" ([www.xn--cipnett-gxa.no](http://www.xn--cipnett-gxa.no)). Nettstedet er opprettet etter privat initiativ og det er ca. 40 aktive medlemmer. Felles for medlemmene er at alle savner bedre oppfølging etter operasjonen (Ellingsen 2005). Det vil dermed være mulig å finne informanter som har sterke oppfatninger omkring det å mestre situasjonen som arbeidstaker før og etter operasjon. Dette gir oss mulighet til å forstå funnene i en bredere sammenheng. Intervjuene vil vise hvordan ulike fenomener er vevd inn i informantenes komplekse liv og dette kan representere viktige fortolkningsrammer for funnene fra spørreundersøkelsen.

Bruk av spørreskjema og intervju medfører et todelt utvalg der vi i begge tilfeller rekrutterer informanter uavhengig av tilknytning til interesseorganisasjonene på feltet. En todelt tilnærming gjør det også mulig å utvikle kunnskap som dekker bredden samtidig som en går i dybden og får innsikt i kompleksiteten rundt det å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet.

## **Resultater/formidling**

Hensikten med prosjektet er å utvikle kunnskap om kritiske faktorer for å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet. Vi har til hensikt å bruke denne kunnskapen for å skrive artikler om emnet og utvikle veiledningsmaterieell som kan brukes for å lette arbeidssituasjonen for CI-opererte. Resultatene vil bli formidlet til brukerne og de faggrupper/miljø som kommer i kontakt med CI-operertes arbeidslivssituasjon før og etter operasjon. Denne formidlingen av kunnskap vil skje på flere måter:

- Veiledningsguide om mestring av arbeidsliv for CI-opererte. Denne utvikles og tilpasses i samarbeid med informanter og fagfolk med oppfølgingsansvar
- Veiledningsguide for arbeidsgiver utvikles også i samarbeid med informanter og personer som har hatt arbeidsgiveransvar for CI-operert(e)

- Populærvitenskapelige fagartikler i "Din Hørsel"(Norge), "Auris" (Sverige), "Hørselen" (Danmark)
- Fagartikkel i nasjonalt tidsskrift (for eksempel Spesialpedagogikk / Tidsskrift for samfunnsforskning)
- Fagartikkel i internasjonalt tidsskrift som publiserer innefor området arbeidsliv og marginalisering
- Videreutvikle forskningsmiljøets (NTNU-ViLL) kompetanse på hørselshemmede og CI-opererte, samt inkludering av marginaliserte grupper og arbeidsliv generelt

Veiledningsguiden er planlagt utformet som en kortfattet hefte / brosjyre som vil kunne gjøre CI-opererte bedre rustet til å mestre utfordringer på arbeidsplassen. Trykksaken skal vise hva som kan være kritiske faktorer for å mestre livet som CI-operert i arbeidslivet. Den skal også ta opp konkrete situasjoner og presentere konstruktive løsningsforslag som kan bedre funksjonsnivået hos den enkelte og samarbeidet med kolleger.

## Målgruppe

Selv om målgruppen for prosjektet er voksne CI-opererte og ulike faggrupper/miljø som kommer i kontakt med CI-operertes arbeidslivssituasjon før og etter operasjon, vil funnene i prosjektet også ha betydning generelt for andre grupper hørselshemmede i forholdt til mestring av arbeidslivet. Veiledningsguide sendes ut til alle voksne CI-opererte samt ulike fagmiljø som jobber i forhold til inkludering i arbeidsliv. Ulike instanser innen sosial- og helsevesen som skal veilede personer i forbindelse med CI-operasjon er også aktuelle. Funn fra prosjektet gjøres kjent for:

- CI-opererte
- Vox, Nasjonalt kompetansesenter for læring i arbeidsliv
- Kompetansesenter for hørselshemmede
- Aetat arbeidsrådgiving
- Aetat senter for yrkesrettet attføring (SYA)
- Fagpersoner / etater i sosial- og helsevesen med oppfølgingsansvar
- Hørselshemmedes interesseorganisasjoner
- Arbeidsgiverorganisasjoner / bransjeorganisasjoner
- Arbeidstakerorganisasjoner

## Framdriftsplan

Prosjektet har et omfang på ca. 3 årsverk og prosjektgruppen på fire forskere skal gjennomføre arbeidet i løpet av en 3-års periode. Første år vil det være fokus på innsamling og systematisering av datamaterialet. Andre år vil det være fokus på analyse og krysskoblinger mellom resultater fra spørreskjemaundersøkelsen og intervjuene. Skriveprosessen skjer parallelt med dette. Allsidig formidling av resultatene vil være hovedfokus i det siste året av prosjektet. Følgende tabell gir oversikt over fasene i prosjektet:

Milepæler og hovedaktiviteter	2006				2007				2008			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1. Forberedelser (litteratursøk, utvikle guide for spørreskjema/intervju)	x	x	x									
2. Datainnsamling		x	x	x	x	x						
3. Analyse og utskrivning				x	x	x	x	x	x	x	x	x
4. Publisering (artikler)						x	x	x	x	x	x	x
5. Utvikle veiledningsguider					x	x	x	x	x	x	x	x

## Organisering av prosjektet

Fire forskere samarbeider gjennom hele prosjektperioden. Til sammen utgjør vi et tverrfaglig team bestående av fagområdene sosiologi, pedagogikk (IKT), spesialpedagogikk og språk- og kommunikasjonsforskning. Forskningsgruppen har høy kompetanse (alle har doktorgrad) og har lang erfaring med å løse anvendte problemstillinger i et tett faglig samarbeid.

Prosjektleder er Dr. polit. Marit Rismark som har hovedfag i spesialpedagogikk med tema "Undervisningsspråk i døveskolen". Den øvrige prosjektgruppen består av Oscar Amundsen, Jorun M. Stenøien og Astrid M. Sølvsberg. Totalt sett dekker forskergruppen et bredt generelt spekter av temaområder med relevans for prosjektet som for eksempel; behov hos arbeidstakere, betydningen av faglige og sosiale forhold i arbeidssituasjonen, inkludering av ulike grupper i arbeidsliv.

Prosjektet vil trekke inn informanter og personer som har ledererfaring med ansatte som er CI-operert, for å kvalitetssikre veiledingsguidene som blir utarbeidet i prosjektet. CI-teamet ved Rikshospitalet er positive til prosjektet og de har sagt seg villige til å bidra til at prosjektet kan gjennomføres.

Kontaktperson og prosjektleder er:

Dr. polit. Marit Rismark  
NTNU, ViLL Nedre Bakklandet 60  
7014 Trondheim  
[Marit.Rismark@ntnu.no](mailto:Marit.Rismark@ntnu.no)

Tlf: 73 99 08 57

## Budsjett

Kostnader i prosjektet "CI-opererte og arbeidsliv" tenkes fordelt mellom HR og NTNU, ViLL. Dersom HR bevilger totalt søknadsbeløp vil NTNU legge inn en substansiell delfinansiering på inntil 50% av samme beløp. Prosjektet vil ikke bli et driftstungt prosjekt. Utgiftene går i hovedsak til dekning av lønnsutgifter. Avdelingen har det tekniske utstyret som prosjektet har behov for. Utgiftene fordeles mellom postene lønnsutgifter, innkjøpte tjenester (skanning av spørreskjema og utskrivning av intervju) og reiser (datainnsamling, faglige konferanser). Anslått behov for midler:

UTGIFTER	2006 (år 1)	2007 (år 2)	2008 (år 3)	
<b>Lønn:</b>				
Prosjektleder	288 000	288 000	288 000	
Forsker a	140 000	140 000	140 000	
Forsker b	133 000	133 000	133 000	
Forsker c	133 000	133 000	133 000	
<b>Innkjøpte tjenester:</b>		15 000	15 000	
<b>Reiser:</b>				
Fagkonferanser		20 000	20 000	
Datainnsamling	40 000	40 000		
<b>Sum utgifter:</b>	734 000	769 000	729 000	2 232 000
<b>Søkes Helse og Rehabilitering</b>				<b>1 488 000</b>

## Litteratur

- Amundsen, O. & Hertzberg, D. (2004). *Prosjektmakerblikket. Det gode prosjekt. Jakt på betingelser for vellykkede kompetanseutviklingsprosjekter i arbeidslivet. Rapportering fra første fase*. Rapport Vox, nasjonalt senter for læring i arbeidslivet, Trondheim
- Breivik, J. (2000). Døve – funksjonshemmede eller kulturell minoritet? I: T.I. Romøren. *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede* (s. 83-103). Oslo: Akribe.
- Ellingsen, M. B. (2005). CI på nett. *Din hørsel* nr.3.
- Horsdal, M. (1999). *Livets fortellinger – en bog om livshistorier og identitet*. København: Borgens Forlag.
- Jovchelovitch, S. & Bauer, M.W. (2000). Narrative Interviewing. I: M.W. Bauer & G. Gaskell (Eds.). *Qualitative researching with text, image and sound* (s. 57-74). London: Sage Publications.
- Kvam, M. & Tingvold, M. H. (2004). *Jeg er så utrolig sliten... Enkeltpersoners erfaringer med å være hørselshemmet, med særlig vekt på arbeidslivet*. SINTEF Unimed, rapportnr. STF78 A044504.
- Normann, S. (2004). CI påverkar din identitet. *Auris*, nr.8
- Rasmussen, B. (2005) Mellom samfunnsansvar og effektivitet. I B Rasmussen (red.) *Et bærekraftig nytt arbeidsliv? Kunnskapsstatus og problemstillinger*. Program for arbeidslivsforskning, Norges Forskningsråd, Oslo
- Rismark, M. (1988) *Undervisningsspråk i døveskolen*. Hovedoppgave i spesialpedagogikk ved NTNU, Pedagogiske institutt.
- Rismark, M. & Engesbak, H. m.fl. (2003). *Jobb sammen, lær sammen. Om læringsmuligheter og kompetanseutvikling på arbeidsplassen*. Rapport Vox, nasjonalt senter i arbeidslivet, Trondheim
- Rismark, M. & Sitter, S. (2003). Workplaces as learning environments: Interaction between newcomer and work community. *Scandinavian Journal of Educational Research*, Vol. 47, No. 5
- Rismark, M. & Stenøien, J.M. (2004a). Arbeidsmobilitet; språk som forberedelse til kulturelle møter. Trondheim: Vox, nasjonalt senter for læring i arbeidslivet.
- Rismark, M. & Stenøien, J.M. (2004b) *Workplace participation: the construction of shared responsibilities*. Paper presented at the CSP (Sentre for the Study of Professions, Oslo University College)- conference “Professionalism, Trust and Competence. The First CSP Conference in the Study of Professions”, Oslo, Juni 17-19, 2004.
- Svanholm, B & Rismark, M. (1984). *Utvikling av speiderprogram for døve barn*. Trondheim: Vikhovtrykk.

- Sølvberg & Rismark m.fl. (2005). Å formidle budskap som er utformet av andre. Bruk av tolk ved muntlig prøve. I A. M. Sølvberg & M. Rismark. *Kommunikasjon på flerfelts veg. Innvandreteres møte med norsk trafikkultur* (s. 5-44). Trondheim: NTNU Voksne i læring.
- Vogt Svendsen, M. (1987) Døves tospråklighet og tospråklig undervisning av døve. *Spesialpedagogisk artikkelserie*. Oslo: Statens spesiallærerhøgskole.
- Wie, O. B. (2005). *Kan døve bli hørende?: en kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*. Dr. gradsavhandling ved Universitetet i Oslo, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk.