

Hørende foreldre med barn og ungdom med cochleaimplantat

Historier om tilpasning

Ragne Larsen



Masteroppgave i kultur- og samfunnspsykologi,
Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

November 2011

© Ragne Larsen

2011

Hørende foreldre med barn og ungdom med cochleaimplantat: Historier om tilpasning

Ragne Larsen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan hørende foreldre tilpasser seg barn og ungdom med cochleaimplantat, gjennom barnets oppvekst. Studien baserer seg på ni kvalitative narrative intervjuer, med henholdsvis syv mødre og to fedre. Analysen av datamaterialet viser at tilpasning er en vedvarende prosess, og at måtene foreldrene tilpasser seg endrer seg i takt med barnas utvikling som implantatbruker og med alder. Tilegnelse av kunnskap og ferdigheter, nettverk for støtte og informasjon samt tilrettelegging, er viktige aspekter i tilpasningsprosessen. Analysen viste at fokuset for tilpasningen endres betydelig etter at barnet blir implantert. Framfor at den hørende familien som helhet tilpasser seg en døv kultur, blir det viktigere å hjelpe barnet å fungere i en hørende kultur. Foreldrenes historier viser imidlertid at dette byr på flere utfordringer, som hovedsakelig er tilknyttet hørsel, språk og kommunikasjon. Historiene til foreldre med barn i ungdomsalder, tyder på at disse utfordringene blir mer fremtredende etter hvert som barnet blir eldre. Dette krever at foreldrene stadig utvikler måter å tilpasse seg på. Resultatene fra denne studien kan bidra til mer nyansert kunnskap om hvordan hørende foreldre tilpasser seg et barn med cochleaimplantat over lengre tid, og som en del av dette, hvordan hørende foreldre tilpasser seg ungdom med cochleaimplantat.

Forord

Det er mange som fortjener en takk for at denne oppgaven har blitt til. Først og fremst vil jeg takke alle mødrene og fedrene, som valgte å gi av sin tid og dele sine erfaringer med meg. Uten dere hadde ikke denne undersøkelsen vært mulig.

En stor takk må rettes til min fantastiske veileder, Astri Heen Wold, for engasjement, innspill, støtte og forståelse gjennom denne prosessen.

Takk til Skådalen kompetansesenter, for å ha tatt meg godt i mot, delt av sin kunnskap og tatt seg tid til å besvare mine mange spørsmål.

Takk til Cochletten og Cochleaklubben, som hjalp meg å komme i kontakt med foreldrene som deltok i denne undersøkelsen.

I tillegg vil jeg dele ut en stor takk til Plata for alle dine råd og innspill underveis. Til Vibeke for oppmuntring og språkvask i innspurten. Til mama og papa for alle inspirerende, oppmuntrende og trøstende samtaler. Dere har vært essensielle for at denne oppgaven skulle komme i havn. Til gode venner for all tålmodighet, forståelse og støtte. Dere er flotte.

Oslo, november 2011

Ragne Larsen

Innholdsfortegnelse

Innledning	1
Sentrale begreper	2
Om CI og debatten rundt bruken av det.....	6
Implantering av barn i Norge	6
Implantatet og dets funksjon	7
Debatten rundt CI	8
Tidligere forskning	10
Foreldres begrunnelser for valg og forventinger til implantatet	11
Valg av kommunikasjonsform	13
Stress og stressmestring	14
Informasjon, veiledning og oppfølging	15
Langsiktig perspektiv på foreldres erfaringer	15
Oppsummering av tidligere forskning	16
Metodologi.....	17
Narrativ psykologi	17
Informantene og rekrutteringsprosessen.....	18
Intervjuguiden	20
Gjennomføring av intervjuene	21
Dataanalyse	22
Etiske betraktninger	23
Resultater og diskusjon.....	24
Å tilpasse seg et døvt barn	25
Å tilpasse seg et barn med CI.....	30
Å tilpasse seg en ungdom med CI	40
Oppsummering og avsluttende diskusjon	45
Begrensninger ved undersøkelsen	48
Avsluttende kommentar	50
Litteraturliste	51
Vedlegg	57

Innledning

Omtrent 90 % av alle hørselshemmede barn har hørende foreldre (Holten, n.d.). Hørende foreldre som får et hørselshemmet barn erfarer mange av de samme utfordringene og framskritt som enhver annen familie. Likevel kan familielivet og hverdagen til disse familiene by på utfordringer av en annen sort (Luckner & Velaski, 2004). Lyd, språk og kommunikasjon er eksempelvis ikke noe man kan ta for gitt. Dette har følger for barn og foreldre som enkeltpersoner, og for familien som helhet. Introduksjonen av cochleaimplantatet (heretter omtalt som CI) har åpnet for nye muligheter, deriblant samspill basert på hørselsinntrykk og talespråk, for hørende familier med døve og sterkt tunghørte barn. Å utvikle godt utbytte av implantatet krever imidlertid mye opplæring og trening (Wennberg, Spjøtvold, Heian & Østerlie, 2006). Implantatets funksjon er avhengig av ulike individuelle og situasjonelle faktorer, og resultater av implantasjonen har vært varierende (Strand, 2003). De fleste med CI vil likevel fungere som hørselshemmede i større eller mindre grad, blant annet avhengig av hvor gode evner til å oppfatte lyd og tale de utvikler og lydmiljøets kvalitet.

Foreldrene spiller en svært avgjørende rolle for barnets tilvenning til CI etter operasjonen. Hvilke valg de tar angående hvordan denne tilvenningen skal foregå, baseres i stor grad på deres ønsker og verdier, samt hvilke behov de opplever å ha. Men ettersom de fleste foreldre på forhånd har liten kjennskap til implantatet, har informasjon fra fagpersoner også stor innvirkning på beslutningsprosessen (Hyde, Punch & Komesaroff, 2010). I Norge har det medisinske og det spesialpedagogiske fagmiljøet hatt ulike mål og metoder for opplæring av barn med CI (Becker & Erlenkamp, 2007; Berge, 2009). Dette er preget av fagmiljøets ulike synspunkt på bruk av tegnspråk og utvikling av tospråklighet, og det rår fortsatt uenighet om hvilke metoder som er mest "naturlig" og gir best resultat (Simonsen, 2009; Strand, 2003). At fagmiljøet bærer preg av uenighet og få klare svar, har innvirkning på familiens hverdag.

Denne undersøkelsen handler om hvordan ni hørende foreldre, syv mødre og to fedre, har opplevd, og opplever, å være forelder til et barn som har brukt CI i en lengre periode. Gjennom deres egne historier om hverdagen ønsket jeg å lære mer om foreldrenes tanker, følelser og erfaringer gjennom barnets oppvekst, og hvordan de tenker på framtiden. Hvordan tilpasser mødrene og fedrene seg å være forelder til et barn, med andre forutsetninger for hørsel og språkutvikling enn det de hadde forventet? I mitt prosjekt ønsker jeg å få fram både positive og negative aspekter ved foreldrenes tilpasningsprosess. Jeg vil se nærmere på hvilke

utfordringer disse foreldrene kan oppleve å møte på, hvordan de håndterer utfordringer, samt hvordan de aktivt jobber for å minimere hindringer og skape muligheter i forbindelse med barnets hørselshemming og implantatbruk. Problemstillingene som har vært utgangspunktet for denne undersøkelsen, er derfor som følger: 1) *Hvordan beskriver hørende foreldre sin tilpasningsprosess gjennom oppveksten til barn og ungdom med CI?* og 2) *Hva har foreldrene opplevd som utfordrende i ulike faser av barnets oppvekst?*

I neste del utdypes noen sentrale begreper som blir benyttet i denne oppgaven. Deretter vil problemstillingene bli satt inn i en historisk kontekst, gjennom å gi en oversikt over implantatets utbredelse i Norge og debatten omkring CI. Så vil det gis en gjennomgang av relevant tidligere forskning, og den metodologiske bakgrunnen for denne undersøkelsen. Videre følger en presentasjon og diskusjon av resultatene, hvor funnene knyttes opp mot tidligere forskning og teori. Avslutningsvis blir undersøkelsens hovedfunn oppsummert og diskutert, og mulige styrker og svakheter ved undersøkelsen blir vurdert.

Sentrale begreper

Hørselshemming: Begrepet hørselshemming brukes i dag som en fellesbetegnelse for ulike typer og grader av hørselstap, og deles som regel inn i to undergrupper. *Tunghørthet* kan defineres som en type hørselshemming som ikke utelukker at en person kan oppfatte og produsere tale, men som hindrer det i varierende grad. *Døvhhet* kan defineres som en medfødt eller ervervet hørselshemming, som i vesentlig grad reduserer en persons mulighet til å oppfatte tale via hørselen og å kontrollere egen taleproduksjon (Utdanningsdirektoratet, 2009).

Det finnes imidlertid andre definisjoner av døvhhet som blir benyttet i større grad. I dag er det hovedsakelig tre definisjoner som dominerer ulike deler av faglitteraturen. Den *medisinske* definisjonen av døvhhet baserer seg på målbare hørselstap og benyttes om personer som har et hørselstap på over 90 dB HL¹ (Haualand, 2006). En slik definisjon sier imidlertid lite om opplevelsen eller følgene av et slikt hørselstap, noe som blir bedre tydeliggjort i andre definisjoner. Begrepet *sosialt døv* brukes om personer med et hørselstap av en slik grad at det begrenser kommunikasjon som er avhengig av hørsel og kontroll av egen stemme i gitte sosiale sammenhenger (Christophersen 2001). Dette betyr at en og samme person kan fungere

¹ Betegnelsen dB HL står for "desibel hearing loss", og brukes i medisinske definisjoner for å benevne ulike grader av hørselstap.

som enten tunghørt eller døv, avhengig av sosiale faktorer, eksempelvis graden av bakgrunnsstøy. Betegnelsen *pedagogisk døv* brukes når hørselsresten og eventuelle tekniske hjelpemidler ikke er tilstrekkelig for å sikre vellykket kommunikasjon i situasjoner hvor opplæring foregår på talespråk, og visuell kommunikasjon må benyttes som hjelpemiddel (Christophersen, 2001). Begrepet *kulturelt døv* brukes gjerne om personer som har et høygradig hørselstap og som selv identifiserer seg med døve og døvemiljøet (Christophersen, 2001; Haualand, 2006). Dette innebærer som regel at personen har tegnspråkkunnskaper. Tidligere var det vanlig å bruke betegnelsen Døv med stor D, i motsetning til døv med liten d, men dette brukes lite i dag ettersom identifiseringsprosessene har blitt mer mangfoldige og flytende med tiden (Breivik, 2007).

Det er også vanlig å dele hørselshemming inn i ulike kategorier med utgangspunkt i når hørselstapet inntreffer (Wie, 2005). *Døvfødt* benyttes når hørselstapet inntreffer før eller ved fødsel. Begrepet *prelingvalt døv* brukes som betegnelse når hørselstapet inntreffer før barnet har tilegnet seg talespråk. *Perilingvalt* benyttes i tilfeller hvor hørselstapet inntreffer mens barnet tilegner seg talespråk, og begrepet *postlingvalt døv* brukes når hørselstapet inntreffer etter at barnet har tilegnet seg talespråk. I denne oppgaven er barna delt inn i to grupper, basert på deres språkutvikling framfor alder. Barna defineres derfor enten som prelingvalt døv, som inkluderer både døvfødte, prelingvalt og perilingvalt døve, eller som postlingvalt døve.

Variasjonen i betegnelser og begreper som omhandler hørselshemminger er en god indikasjon på kompleksiteten og den individuelle variasjonen som preger fagfeltet.

Oralismen: Dette begrepet har sitt opphav i den pedagogiske tilnærmingen for undervisning av døve som vokste fram i Europa på 1800-tallet. I tråd med denne retningens målsetning om at døve skulle lære å oppfatte og produsere tale, ved munnavlesning og artikulasjonstrening, ble bruk av tegn fortrent i nærmest alle undervisningsinstitusjoner for døve (Kermit, 2006). Dette var i lang tid den dominerende tilnærmingen til opplæring av hørselshemmede, men utover 1970-årene ble tilbudet om opplæring med bruk av tegn mer utbredt. I dag har foreldre rett til å velge om barnet skal få opplæring i og på norsk tegnspråk i grunnskolen, jf. opplæringsloven § 2-6 (1998). I tråd med Kunnskapsløftet, den nye skolereformen som trådte i kraft i 2006, opererer norske skoler også med egne læreplaner for døve og tunghørte, med funksjonell tospråklighet som mål (Utdanningsdirektoratet, 2006). Funksjonell tospråklighet innebærer at en person har en kommunikativ kompetanse i to språk, i dette tilfellet norsk

talespråk og norsk tegnspråk, som muliggjør at personen kan mestre tilværelsen i storsamfunnet, sitt eget språksamfunn og i familiekretsen (Øzerk, 2008).

Døvesamfunnet: Begrepet "Døvesamfunn" refererer ikke til en klart avgrenset gruppe mennesker, men til et sosialt, språklig og kulturelt fellesskap. Dette fellesskapet strekker seg over både regioner og landegrenser, og betegnes derfor som translokalt (Breivik, 2007). Tilhørighet til Døvesamfunnet blir vanligvis ikke tildelt en person kun på bakgrunn av selve hørselshemmingen, men er noe man oppnår gjennom et aktivt engasjement (Ohna, 1995). Dette betyr at personer som er både døve, tunghørte og hørende kan være medlemmer av Døvesamfunnet. De fremste kriteriene for medlemskap er at en person identifiserer seg med døves historie og kultur, og har tegnspråkkompetanse (Haualand, 2006; Ohna, 1995). I denne oppgaven har jeg valgt å bruke betegnelsen Døvesamfunn med stor D, for å tydeliggjøre at dette begrepet omhandler døves kulturelle, sosiale og språklige fellesskap.

Tegnspråk: Forskjellene mellom talespråk og tegnspråk ligger i modaliteten, altså hvordan språket produseres og oppfattes. Norsk tegnspråk (NTS) betegnes som et visuelt-gestuet symbolsystem, ettersom det blir produsert ved hjelp av bevegelser av hender, ansikt og kropp og oppfattes gjennom synet. Dette er til forskjell fra norsk talespråk, som er et vokalt-auditivt symbolsystem, ettersom det produseres gjennom lyd og blir oppfattet via hørselen. Det norske tegnspråket varierer i likhet med norsk talespråk både geografisk og sosialt, men har andre grammatiske regler. Som en følge av språkkontakt mellom norsk tegnspråk og talespråk har det oppstått ulike blandingsformer, som har fått forskjellige navn gjennom tiden (Holten, 2009). I dag omtales slike blandingsformer som totalkommunikasjon eller norsk med tegn støtte (NMT).

Norsk med tegn støtte (NMT): NMT er betegnelsen på kommunikasjonsformer hvor enkelttegn fra norsk tegnspråk brukes som støtte for å visualisere talespråket. Både talen og tegnene følger norsk syntaks. Dette er ikke et eget språk, men en metode som brukes i talespråkopplæring. NMT brukes også synonymt med andre begreper som "tegn som støtte", "tegn til tale" og lignende (Utdanningsdirektoratet, 2009).

Tospråklighet: Begrepet tospråklighet brukes ulikt av forskjellige forskere (Skutnabb-Kangas, 1981). Tradisjonelt sett har begrepet ofte referert til personer som har kompetanse i to språk tilsvarende det enspråklige har i hvert enkelt språk. Det er likevel flere problemer knyttet til en slik avgrensning, ettersom kompetansen på ulike områder (lese-, skrive-, tale-/tegne- og forståelseevner) kan være av varierende grad i de ulike språkene. Andre har derfor funnet det mer hensiktsmessig å fokusere på språkenes funksjon. Med utgangspunkt i

språkforskeren Skutnabb-Kangas (1981) sin definisjon, har jeg valgt å definere tospråklighet som en persons evne og mulighet til å fungere på to ulike språk, i to ulike språksamfunn, samt en mulighet til å identifisere seg positivt med begge språkgruppene (og tilhørende kultur), eller deler av dem. En persons evne og mulighet til å fungere i et språksamfunn vil kunne variere med personens språkkompetanse og språkgruppens krav til kommunikativ kompetanse. Dette innebærer at kunnskapsnivået i de ulike språkene kan variere, og at personer kan veksle mellom språkene i ulik grad avhengig av situasjon og formål. I denne oppgaven refererer begrepet mer spesifikt til bimodal tospråklighet, ettersom det handler om personers kunnskap og bruk av norsk talespråk og norsk tegnspråk, som har ulik modalitet.

Når det er snakk om tospråklig utvikling og opplæring, er det vanlig å definere hvilket av språkene som er førstespråk og hvilket som er andrespråk. Begrepet *førstespråk* brukes som regel om det språket man betegner som morsmålet sitt, altså det språket man lærer først, det språket man behersker best, det språket man bruker mest, eller det språket en selv eller andre identifiserer en med (Skutnabb-Kangas, 1981). Begrepet *andrespråk* vil da kunne defineres som det språket som ikke oppfyller kriteriet til det som betegnes som førstespråket. Språket en person behersker best, bruker mest og identifiserer seg/blir identifisert med, kan imidlertid forandre seg gjennom livsløpet og avhengig av situasjon. Hvilket av språkene som kan defineres som en persons førstespråk, vil derfor kunne variere med både tid og sted.

Tospråklig utvikling kan skje på ulike måter, men dette vil ikke utdypes her.

Et annet viktig skille av betydning for denne oppgavens tema, er skillet mellom aktiv og passiv tospråklighet, som handler om tospråklig kompetanse (de Houwer, 1995). *Aktiv tospråklighet* refererer til evnen til å forstå og produsere to ulike språk. *Passiv tospråklighet* refererer til evnen til å forstå to ulike språk, men manglende tale- eller tegnekompetanse i ett av språkene.

Kommunikasjon: Kommunikasjon er en grunnbetingelse for samhandling og interaksjon mellom mennesker, og avgjørende for hvordan vi utvikler og opprettholder relasjoner. Språk er et av de viktigste verktøyene mennesker har til disposisjon for å kunne kommunisere med hverandre. Kommunikasjon kan defineres som en handling med intensjon om å gjøre noe felles med, eller kjent for, bestemte andre (Blakar, 1984). Ettersom kommunikasjon foregår i en sosial kontekst, er det derfor både individuelle, sosiale og situasjonelle aspekter ved en kommunikasjonshandling som vil avgjøre om en person lykkes i å få formidle et budskap.

En av forutsetningene for at en kommunikasjonshandling skal kunne lykkes, er de tekniske (Blakar, 1984). Dette handler om at partene har tilgang til en felles kode. Dette kan innebære

at partene kan snakke samme språk, eller at de har en felles forståelse for kulturelle konvensjoner. Her handler de tekniske forutsetningene mer spesifikt om foreldrene og barnas kompetanse i tegnspråk og talespråk, som gjør det mulig for dem å kommunisere mer eller mindre vellykket med hverandre. Dette innebærer også at de har kunnskap om det man kan kalle kommunikativ atferd for de ulike modalitetene. Hørselshemmede og hørende har blant annet ulike metoder og behov for å påkalle og sikre oppmerksomhet for å kunne kommunisere med hverandre. Hørselshemmede er avhengig av at man påkaller oppmerksomheten deres gjennom synsfeltet, eller ved berøring, og er nødt å se personene de snakker med for å kunne oppfatte tegnene og/eller munnnavlese. Hørende kan i større grad påkalle og sikre oppmerksomheten til personer de ønsker å kommunisere med over større avstander, og må ikke nødvendigvis stå ansikt til ansikt med personer de samtaler med. Det er følgelig også nødvendig å ta hensyn til slike behov for at hørselshemmede og hørende skal kunne kommunisere vellykket med hverandre.

Om CI og debatten rundt bruken av det

Implantering av barn i Norge

I Norge ble CI spesielt utbredt i løpet av 1990-tallet. Til å begynne med var implantatet forbeholdt døvblitte voksne, men etter hvert som både teknologi og operasjonsprosedyrer ble forbedret ble det også aktuelt å operere barn (Simonsen, 2003; Wie, 2005). Rikshospitalet er foreløpig det eneste sykehuset i Norge som opererer barn. Det første barnet som fikk implantatet i Norge ble operert i 1988 og var da 8 år gammelt (Simonsen, Kristoffersen, Hyde & Hjulstad, 2009). Flere studier har påvist store fordeler ved tidlig diagnostisering og implantering (Berge, 2009; Borchgrevink, 2001; Simonsen et al., 2009; Wie, 2005), og i nyere tid har det dermed blitt vanlig å implantere barn i tidlig alder. I 2009 var det yngste barnet som fikk CI i Norge 5 ½ måneder gammelt (Simonsen et al., 2009). At stadig yngre barn blir operert henger også sammen med innføringen av hørselsscreening av nyfødte, som har gjort det mulig å avdekke medfødte hørselstap svært tidlig. Denne screeningen ble en standardprosedyre ved alle norske sykehus i 2008 (Strand, 2009). I Norge tilbys nå omkring 90-95 % av alle døve barn tosidig implantasjon (Hørselshemmedes Landsforbund, n.d.), og

statistikken tyder på at stadig flere foreldre anser operasjonen for å være et naturlig valg (Simonsen og Kristoffersen, 2001).

Implantatet og dets funksjon

CI har blitt omtalt som "den største og mest revolusjonerende begivenheten innen nyere audiologi" (Wie, 2005, s. 9). Et CI kan beskrives som et avansert høreapparat, som gjennom et kirurgisk inngrep gjør det mulig å gjenopprette en viss grad av aktivitet i det auditive systemet ved å gå forbi det skadde området i cochlea (sneglehuset). Implantatet består av både ytre og indre deler. En mikrofon, som er plassert ved øret, fanger opp lyd og sender den til taleprosessen som omdanner lyden til elektromagnetiske impulser. Disse impulsene overføres så videre gjennom huden til en mottaker (selv CI'et) som er operert inn i tinningbeinet. Mottakeren er videre knyttet til elektroder som stimulerer fungerende celler i hørselsnerven. Disse impulsene overføres deretter til hjernestammen, og videre til hørselshjernebarken hvor impulsene blir tolket og oppfattet som lyd (Wie, 2005). De ytre delene av CI kan kobles fra resten av implantatet, noe som gjerne gjøres i forbindelse med kontakt med vann og ved nattetid.

Alle barn og unge, som fram til i dag har fått CI i Norge, har på forhånd blitt diagnostisert som døve eller sterkt tunghørte (Christoffersen, 2001; Wie, 2005). Målet med å gi hørselshemmede barn CI, er først og fremst å hjelpe barnet med å oppfatte lyd. Å lære seg å høre med implantatet krever imidlertid opplæring og trening, ettersom CI gir en annen lydopplevelse enn "vanlig" hørsel (Wennberg et al., 2006). På lengre sikt er likevel det pragmatiske målet med implanteringen å gi barnet mulighet til å utvikle eller opprettholde talespråklig kompetanse, for å bedre kunne fungere i et hørende storsamfunn (*Cochleaimplantat til døve barn*, 2005; Crouch, 1997). For prelingvalt døve barn krever dette at de lærer seg å oppfatte og forstå, samt produsere, talespråk. Å få CI kan endre hørselshemmede barns forutsetninger for å oppleve lydinntrykk betydelig (Berge, 2009), men det er viktig å påpeke at lydopplevelsene med implantatet ikke er like gode som hos normalthørende. I likhet med konvensjonelle høreapparat, gir CI varierende tilgang til talespråk (blant annet med tanke på prosodi og intonasjon). I tillegg har mikrofonene en begrenset rekkevidde (2-3 meter), som gjør at tilgang til lydinntrykk vil variere med omgivelsenes lytteforhold. Forhold som alder ved barnets hørselstap, alder ved operasjon og opplæring etter operasjonen har også innvirkning på implantatets funksjon (Strand, 2003), og

den enkeltes utbytte av CI har derfor vist seg å være varierende (Hyde et al., 2010; Simonsen, 2009). I tilfeller hvor CI fungerer optimalt, vil brukeren kunne oppfatte selv svake lyder, dersom lytteforholdene ligger til rette for det. Dersom lytteforholdene er dårlige, som i situasjoner med mer bakgrunnsstøy eller i større sosiale samlinger, vil brukeren som regel fungere som tunghørt eller sosialt døv. Det er også verdt å nevne at dersom batteriet går tomt, eller prosessoren kobles av, vil brukeren igjen fungere som døv eller sterkt tunghørt. I denne oppgaven blir følgelig barna betegnet som både CI-brukere og hørselshemmet, ettersom jeg anser betegnelsen hørselshemmet for å være beskrivende for hvordan hørselsfunksjonen med implantatet kan variere.

Debatten rundt CI

Bruken av CI har vært omdiskutert gjennom tiden. Debatten omkring implantatet berører flere aspekter, men her vil jeg gå nærmere inn på de jeg mener er mest relevante for denne oppgavens tema. Motstandere av CI har vært svært negative til at barnas språk og tilhørighet skal avgjøres av en hørende majoritet (Crouch, 1997), og debatten rundt implantering av barn har derfor vært særlig tilspisset når det gjelder implantering av prelingvalt døde barn. Innholdet og intensiteten i denne debatten kan kanskje best forstås ved å ta utgangspunkt i to ulike modeller for døvhets, som historisk sett har vært dominerende, nemlig den medisinske og den sosiokulturelle.

Ut i fra den medisinske modellen oppfattes døvhets gjerne som en fysisk mangel, eller som et avvik fra det normale (Christophersen, 2001). Gjennom historien er det denne modellen for døvhets som har vært mest framtrødende, og på bakgrunn av dette har døde personer i stor grad blitt definert som unormale og funksjonshemmede med et behov for rehabilitering av en hørende majoritet (Breivik, 2007; Kermit, 2006). Nedvurderingen av døde har blant annet kommet til uttrykk gjennom at tegnspråket ble forbudt eller degradert som både undervisningsspråk og kommunikasjonsverktøy i nesten alle utdanningsinstitusjoner for døde under oralismens inntog på 1800-tallet (Breivik, 2000; Kermit, 2006). I tråd med oralismens pedagogiske opplegg for døde ble det i lang tid kun fokusert på munnavlesning og taletrening, uten videre suksess. I løpet av 1960-tallet ble imidlertid den medisinske modellen for døvhets utfordret av den sosiokulturelle modellen, som spesielt ble fremmet av døde selv i tråd med kampen for anerkjennelse av tegnspråket som et fullverdig språk (Simonsen, 2003). For døde har tegnspråket vært selve nøkkelsymbolet på deres tilhørighet til Døvesamfunnet og deres

døve identitet, og anerkjennelsen av tegnspråket har ført til en ny erkjennelse av og stolthet over døves språklige og kulturelle fellesskap (Gregory, 2002; Simonsen, 2009). I dag er tegnspråk anerkjent som et fullverdig språk og stadig flere døve deltar på arenaer som de tidligere var ekskludert fra, som høyere utdanning (Breivik, 2007). Den sosiokulturelle modellen tar utgangspunkt i døves særegne språklige og kulturelle historie, og på bakgrunn av denne modellen defineres døve i dag i større grad som en språklig og kulturell minoritet (Breivik, 2007; Simonsen, 2003). Som Kermit (2006, s. 57) påpeker, har dette perspektivet i stor grad "erstattet synet på døve som mindreverdige avvikere med tanken om likeverdig annerledeshet". Dette gjenspeiles blant annet i rettighetene som gis norske skoleelever som har tegnspråk som førstespråk, eller som vurderes å ha behov for tegnspråkopplæring, til undervisning i og på norsk tegnspråk (Opplæringsloven, § 2-6, 1998).

Blant enkelte anses CI for å svekke den sosiokulturelle modellen for døvhet, og følgelig anerkjennelsen av døve som en språklig og kulturell minoritet. Denne oppfatningen bygger delvis på at Døvesamfunnet opplever at døvhet nærmest blir behandlet som en lidelse som bør helbredes, men den største "trusselen" mot døves identitet og fellesskap ligger muligens i at personer med implantatet blir oppfordret til ikke å benytte seg av opplæringsmetoder som tar i bruk tegn (Strand, 2003). Innenfor den medisinske diskursen, som har vært svært dominerende i debatten omkring implantatet, argumenteres det for en ren oral-auditiv opplæring for barn med CI, for at barnet skal kunne utvikle god taleoppfattelse og talespråk. En uttalelse som reflekterer denne holdningen er fra en lege som hevder at "visuelt tegnspråk synes å fortrenge aktiv bruk av den noe dårlige hørselsfunksjonen man får med implantat og kan dermed forhindre optimal auditiv hjernebarkutvikling" (Borchgrevink, 2001, s. 2915). Tanken er altså at bruk av tegnspråk vil hemme utviklingen av funksjonell hørsel, og dermed hemme utviklingen av talespråk. Bruk av tegnspråk kan imidlertid aksepteres som et supplement i starten av opplæringen eller dersom utvikling av talespråk uteblir (Borchgrevink, 2001; Wie, 2005). Påstander om at bruk av tegnspråk vil hemme barnets utvikling av talespråk henger sammen med det som i dag anses som utdaterte oppfatninger om at tospråklighet kan være skadelig for barns språklige utvikling. Slike påstander har blitt tilbakevist gjennom forskning som har blitt gjort på området i løpet av de siste tiårene (Becker & Erlenkamp, 2007; Wold, 1976). Det er heller ingen forskning som viser at bruk av tegnspråk hindrer eller hemmer utviklingen av et talespråk, verken når det gjelder døve eller barn med CI. Andre fagfelt stiller seg derfor kritiske til Rikshospitalets anbefalinger om en ren talespråklig tilnærming, og oppfordrer til at hørselshemmede barn i tillegg skal gis tidlig

tilgang til språk gjennom en mer passende og tilgjengelig form, nemlig tegnspråk (Nervik, 2009). Undersøkelser viser blant annet at en betydelig andel barn med CI ikke utvikler tilfredsstillende hørselsfunksjon, samt mangelfull lingvistisk og psykososial utvikling etter implantering (Becker & Erlenkamp, 2007). På bakgrunn av dette argumenteres det dermed sterkt for at tegnspråk bør danne en plattform for videre utvikling av talespråk som andrespråk (Becker & Erlenkamp, 2007; Nervik, 2009).

Holdninger til tegnspråket har også preget det pedagogiske opplæringstilbudet for barn med CI. Grovt sett har man kunnet dele inn i to metodiske ytterpunkt som har formet språkopplæringen for barn med implantatet i Norge (Berge, 2009). Den ene siden utgjøres av de som utelukkende satser på at barna skal utvikle talespråklig kompetanse, og baserer opplæringen på lytte- og taletrening. På den andre siden finner vi de som tar utgangspunkt i at barna fungerer som hørselshemmede i varierende grad. Her baseres språkopplæringen på norsk tegnspråk som førstespråk, og norsk talespråk som andrespråk i den grad det lar seg gjøre. Et sted mellom disse to ytterpunktene finner man nå også opplæringstilbud som kombinerer både tegn og tale, som norsk med tegnstøtte (NMT). Ulike deler av fagapparatet som omgir familier som har barn med CI har hatt en tendens til å fokusere på ulike retninger, og det rår fremdeles usikkerhet angående hvilken retning som gir det beste utbyttet for brukere av CI. Hva som anses for å være den "normale" eller "naturlige" kommunikasjonsformen for barn med CI, er stadig et kjernesporsmål i denne debatten (Simonsen, 2009). Som et resultat av denne uenigheten mener noen at barn med CI kan risikere å falle mellom to stoler. Ettersom de ikke fungerer som normalthørende anses de ikke for å være en del av et hørende samfunn, og dersom de ikke bruker tegnspråk vil de heller ikke anses for å være en del av Døvesamfunnet (Crouch, 1997; Simonsen, 2003). På bakgrunn av dette beskriver enkelte også foreldre til barn med CI som posisjonert mellom to forståelsesrammer, som begge er negative til hverandre og gjensidig ekskluderende (Simonsen & Kristoffersen, 2001).

Tidligere forskning

I samsvar med teknologisk og medisinsk utvikling har mye av den tidligere forskningen omkring CI hovedsakelig fokusert på hvilket utbytte CI-brukere har hatt av implantatet (Archbold, Lutman, Gregory, O'Neill & Nikolopoulos, 2002; Simonsen & Kristoffersen, 2001). Sett i forhold til antall studier som omhandler medisinske og audiologiske forhold,

finnes det foreløpig lite informasjon om foreldres opplevelser og erfaring (Archbold, Sach, O'Neill, Lutman & Gregory, 2008). I nyere tid har man imidlertid kunnet se en økende tendens til at flere faggrupper preger forskningen på dette området, og foreldrenes og barnas egne perspektiver har blitt mer synlige (Simonsen & Kristoffersen, 2001).

Av internasjonal forskning som omhandler CI, har store deler blitt utført ved Nottingham Paediatric Cochlear Implant Programme (NPCIP) i England. NPCIP samarbeider tett med the Ear Foundation, som er en uavhengig veldedighetsorganisasjon, og begge har bidratt til nyansert kunnskap om CI-brukere i ulike aldersgrupper. Det foregår mye faglig utveksling mellom Storbritannia og Skandinavia, og i Norge er det naturlig å forholde seg til studier fra NPCIP og the Ear Foundation (Christophersen, 2001). Når det gjelder norske studier, har mye kunnskap blitt samlet inn gjennom forskningsprosjektet "Barn med cochleaimplantat" ved Skådalen kompetansesenter i Oslo, som ble gjennomført i årene 1999-2001. Blant publikasjonene i forbindelse med dette prosjektet, har jeg valgt å vektlegge Strands (2003) studie av forventninger, synspunkter og erfaringer til den første foreldregenerasjonen med barn med CI. Jeg har også sett nærmere på Berges (2009) studie av foreldres erfaringer angående valg av kommunikasjonsform, som er utført på oppdrag fra Helsedirektoratet. Disse studiene er valgt ut ettersom jeg mener de bidrar til å belyse de norske forholdene som angår temaet for min oppgave. I følgende del vil jeg presentere forskning som omhandler hvorfor foreldre velger CI og deres forventninger til implantatets funksjon, hvilke kommunikasjonsformer foreldre velger å benytte seg av etter at barnet har fått CI, foreldres opplevelser av stress og stressmestring, hvordan foreldre vurderer informasjon og oppfølging de har fått og hvilke erfaringer foreldre har gjort seg over lengre tid.

Foreldres begrunnelser for valg og forventninger til implantatet

Som nevnt innledningsvis, er de fleste hørselshemmede barn medlemmer av hørende familier. Dette innebærer at de fleste foreldre som får et hørselshemmet barn ikke har tidligere kjennskap til blant annet språklige og sosiale implikasjoner av hørselshemninger. De fleste har i tillegg liten kunnskap om døves kulturelle og språklige fellesskap. Det er derfor ikke overraskende at de fleste foreldre som velger CI for sine barn, har som hovedmål å gi barnet muligheten til å kunne utvikle evner for å oppfatte lyd og tale, og selv kunne produsere talespråk og kommunisere med andre hørende. Foreldre som har et slikt fokus, formidler også

å ha hatt mindre vanskeligheter med å treffe avgjørelsen om at barnet deres skulle få implantatet, enn de foreldre som har kjennskap til Døvesamfunnet (Hyde et al., 2010). I Strands (2003) undersøkelse presiserte de fleste foreldre at de anså CI som en mulighet til å sikre barna selvstendige valgmuligheter i forhold til bruk av implantatet, språk og (sosiokulturell) tilhørighet i framtiden. På bakgrunn av de studier som har sett nærmere på selve beslutningsprosessen, tenderer foreldre generelt å fokusere mer på talespråklig utvikling og en felles fungerende kommunikasjonsform innad i familien, enn eksempelvis barnets psykososiale utvikling, når de velger at barnet skal ha implantatet (Hyde et al., 2010; Simonsen & Kristoffersen, 2001; Strand, 2003).

I følge Hyde et al. (2010) blir majoriteten av foreldrene kun eksponert for den medisinske modellen for døvhet før valget angående CI skal tas. Det har følgelig vært diskutert i hvilken grad foreldrene virkelig er informert om mulige implikasjoner ved operasjonen, dersom de ikke blir presentert for de kulturelle, sosiale og språklige aspektene ved Døvesamfunnet i tillegg (Hyde & Power, 2006). De aller fleste foreldre bruker imidlertid mye tid på å egenhendig søke opp informasjon fra ulike kilder, blant annet ved hjelp av internett. Det er imidlertid rimelig å anta at informasjonen foreldrene finner fram til er av varierende kvalitet. I Norge har det blitt opprettet såkalte Straks-team ved de statlige kompetansesentrene for hørsel (Strakstilbud, 3.oktober 2007). Disse teamene skal bistå foreldrene med tverrfaglig veiledning så raskt som mulig etter diagnostisering, og gi foreldrene kjennskap til ulike perspektiver på hørselshemninger. Selv om fordelen ved tidlig veiledning er stor, kan foreldrene også oppleve det som vanskelig å sette seg inn i all informasjonen de får på et tidspunkt hvor de opplever en betydelig sorg over barnets hørselshemming (Berge, 2009; Hyde et al., 2010). Foreldre kan også være lite mottagelig for informasjon om mulige negative utfall ved operasjonen (Hyde et al., 2010). Det er derfor usikkert i hvilken grad foreldrene er tilstrekkelig informert angående langsiktige utfall ved implanteringen og hva det innebærer å ha et barn med CI, spesielt med tanke på at de har begrenset med tid til å treffe et valg og at fagfeltet er preget av uenigheter. Dette er noe som videre kan påvirke foreldrenes forventninger til implantatet. I studien til Hyde et al. (2010) rapporterer flere foreldre å ha høye forventninger til utfallet av operasjonen, noe som kan føre til skuffelse og stress dersom disse forventningene ikke blir innfridd. Her vil jeg imidlertid gjøre oppmerksom på at det er få foreldre som gir inntrykk av at de opplever CI som en mirakelkur for døvhet. Majoriteten anser CI som et hjelpemiddel og en mulighet for flere valgmuligheter senere i livet (Archbold et al., 2002; Berge, 2009; Strand, 2003). Flere studier har likevel påpekt betydningen av at foreldre som vurderer CI mottar tilstrekkelig,

nøytral og helhetlig informasjon, gjerne fra flere fagfelt (Archbold et al., 2008; Berge, 2009; Hyde et al., 2010; Strand, 2003). Hyde og Power (2006) presiserer at et informert samtykke til operasjonen skal være basert på en forståelse av både mulige kortsiktige og langsiktige utfall ved inngrepet. På denne måten er det også større sannsynlighet for at foreldrene danner seg det Perold (2001) kaller kunnskapsbaserte forventninger (*knowledge based expectations*) til både prosessen og utfallet av operasjonen. Her oppfattes ikke foreldrenes forventinger til implantatets effekt som en statisk tilstand, men noe som endres over tid, og i sammenheng med hvilken kunnskap som genereres, samt hvordan foreldrene opplever barnets utvikling. At foreldrene danner seg realistiske forventinger til barnets utbytte av implantatet har vist seg å være hensiktsmessig i forhold til barnets videre bruk av CI, og opprettholdelse av foreldrenes motivasjon for videre oppfølging og opplæring (Berge, 2009; Perold, 2001; Strand, 2003).

Valg av kommunikasjonsform

Som nevnt tidligere, er det fortsatt omdiskutert hvilken kommunikasjonsform som er mest "naturlig" og gir best utbytte for barn med CI (Simonsen, 2009). I Strand (2003) sin studie uttrykte flertallet av foreldrene til prelingvalt døve barn, at familien hadde behov for og benyttet seg av tegn for å kommunisere etter operasjonen. De fleste foreldrene hadde deltatt på tegnspråkkurs ved spesialpedagogiske kompetansesenter, og enkelte beskrev familien som tospråklig da intervjuene ble gjort. Foreldrene til postlingvalt døve barn opplevde ikke å ha tatt bevisste valg angående bruk av tegn etter operasjonen, men flere hadde deltatt på tegnspråkkurs ved kompetansesenter. Enkelte rapporterte imidlertid at bruken av tegn ikke hadde blitt opprettholdt. Flere av foreldrene til de prelingvalt døve barna med CI som deltok i denne undersøkelsen, beskrev også endringer i bruken av tegn etter hvert som barnet hadde fått bedre utbytte av implantatet. De hadde gradvis begynt å benytte seg mer av tale enn tegn, og flere hadde gått over til å benytte seg i større grad av norsk med tegnstøtte (NMT) framfor tegnspråk. Internasjonale studier har også vist lignende tendenser når det gjelder endringer i kommunikasjonsformer (Archbold et al., 2008; Watson, Hardie, Archbold & Wheeler, 2008).

Mange foreldre baserer seg i stor grad på medisinske råd og anbefalinger også når det gjelder opplæring og oppfølging etter operasjonen (Hyde et al., 2010). Flere norske foreldre har likevel påpekt at de har vært frustrerte angående den reserverte holdningen til bruk av tegnspråk ved Rikshospitalet (Berge, 2009; Strand, 2003). Uenighetene om hvilken tilnærming som er best egnet for barn med CI, har vist seg å komplisere foreldres valg av

kommunikasjonsform og pedagogisk opplæringstilbud betydelig. Noen foreldre uttrykker at de opplever valget angående kommunikasjonsform for språkopplæring som mer utfordrende enn valget om barnet skulle ha CI eller ikke (Berge, 2009). I Strands (2003) studie rapporterte imidlertid foreldrene at de er godt kjente med de ulike diskursene rundt implantatet og bevisst har tatt avstand til de polariserte posisjonene. De har valgt å basere valget på hva de anså som best for sin familie.

Stress og stressmestring

Mange foreldre har beskrevet opplevelsen av å få et hørselshemmet barn og å måtte ta en avgjørelse angående CI, som vanskelig og stressende (Hyde et al., 2010). Et høyt stressnivå hos foreldre kan ha en negativ innvirkning på barnets utvikling, og studier har følgelig søkt å identifisere ulike forebyggende faktorer. Tidlig diagnostisering og igangsetting av opplæring har vist seg å ha god effekt (Hintermair, 2006; Strand, 2003). Hintermair (2006) påpeker også at samarbeid med fagpersoner og støtte fra både "naturlige" (familie og venner) og "kunstige" (fagpersoner og støttegrupper) sosiale nettverk er av stor betydning. Både foreldrene som deltok i Berge (2009) og Strand (2003) sine studier uttrykker også at dette har vært viktig for dem.

Studier har gjort det tydelig at foreldrenes opplevelse av stress og stressmestring som regel er varierende. En studie av Spahn, Richter, Zschocke og Wiesching (2001) fant at foreldrene opplevde mer stress ved diagnostiseringen og etter hvert som forventningene til barnets utvikling økte etter operasjonen. Strand (2009) påpeker at det gjerne oppstår flere spørsmål etter hvert som barnet og foreldrene møter på nye situasjoner og utfordringer i hverdagen. Det er derfor rimelig å anta at foreldres stressnivå kan fortsette å variere i lengre tid etter operasjonen, og at å vurdere foreldrenes opplevelse av stressmestring kan være en nyttig del av oppfølgingen. Hintermair (2006) har påpekt at det følgelig er viktig at foreldre får tilstrekkelig med veiledning for å utvikle kompetansen som trengs for å håndtere et hørselshemmet barn, samt hjelp til å styrke sine sosiale nettverk for mer langsiktig støtte. I følge Spahn og kolleger (2001) er det av betydning at foreldre til barn med CI tilbys psykososial støtte fra og med diagnostiseringen og gjennom (re)habiliteringsprosessen. Andre studier har imidlertid vist at foreldre som har barn med CI ikke opplever mer stress enn foreldre med normalthørende barn, og at de rapporterer mindre stress enn foreldre til døve barn når det gjelder oppdragelse (Hintermair, 2006).

Informasjon, veiledning og oppfølging

Foreldre presiserer betydningen av å ha fått omfattende, oppdatert og nøytral informasjon og veiledning før valget om CI skal tas (Archbold et al., 2008; Berge, 2009; Hyde et al., 2010). De fleste uttrykker også et ønske om mer informasjon utover de medisinske og audiologiske aspektene (Hyde et al., 2010). Enkelte foreldre som deltok i Berges (2009) studie, uttrykte at de oppfattet den medisinske modellen som både forenklet og mangelfull, og at de ikke opplevde å få tilstrekkelig eller saklig informasjon fra de fagpersonene de hadde vært i kontakt med. Foreldrene presiserte at det er viktig for familien å ha støtte fra kompetente fagpersoner, som kan bidra til veiledning og oppfølging av også andre personer i barnets nærmiljø. Veiledningen og oppfølgingen som blir gitt ved Rikshospitalet har imidlertid begrensninger utover medisinske og praktiske råd og tilrettelegging for foreldre og barn (Strand, 2003). De fleste foreldre benytter seg av et oppfølgingstilbud ved lokale spesialpedagogiske kompetansesentre, og uttrykker stor tilfredshet med hjelpen de får der (Strand, 2003). Dette tilbudet gis hovedsakelig til familien i løpet av barnets første leveår, men er også tilgjengelig for foreldre med barn opp mot skolealder. De britiske foreldrene som ble intervjuet i Archbold et al. (2002) sin studie uttrykte at videre oppfølging i forhold til barnas pedagogiske utvikling, samt tekniske forhold ved selve implantatet, var av stor betydning. I både Berge (2009) og Strand (2003) sine norske studier uttrykker flere foreldre at de er misfornøyde med denne type oppfølging.

Deltakelse i organisasjoner og grupper med andre personer som har lignende erfaringer er av stor betydning. Foreldrene selv anser møter med andre foreldre på kurs eller lignende, samt medlemskap i interesseorganisasjoner, som viktige kilder til både informasjon og støtte (Berge, 2009; Strand, 2003). Det er ikke alltid at foreldrenes behov og erfaringer samsvarer med fagpersoners antagelser, og andre foreldre kan derfor gi verdifull innsikt og kunnskap (Archbold et al., 2008). Det er derfor grunn til å tro at kontakten med andre foreldre kan være en kilde til mer langvarig veiledning og støtte, enn tilgjengelige statlige tilbud. Studier viser imidlertid at det er få foreldre som tar kontakt med personer fra Døvesamfunnet for kunnskap og støtte (Hyde et al., 2010).

Langsiktig perspektiv på foreldres erfaringer

Det finnes foreløpig bare et lite antall studier som bidrar til et mer langsiktig perspektiv når det gjelder foreldres erfaringer. Dette skyldes at dette inngrepet fortsatt har en relativt kort

historie, og at flere studier har fokusert på den tidlige fasen og selve avgjørelsesprosessen. Mine litteratursøk resulterte i fire studier som gir et bedre innblikk i erfaringer foreldre har gjort seg på lengre sikt. Archbold et al. sine studier (2002; 2008) har tatt for seg perspektivene til foreldre til de 104 første tosidig implanterte barna, tre år etter operasjonen. Berge (2009) intervjuet seks foreldrepar til barn som hadde mellom 3,2 og 4,6 års erfaring med implantatet. I Strand (2003) sin studie ble foreldre til 40 barn med mellom tre og 12 års erfaring med CI intervjuet. Til tross for variasjon i blant annet erfaringstid, viser studiene flere likheter når det gjelder foreldrenes opplevelser.

De fleste foreldrene rapporterte at barnas talespråk og kommunikasjonssevner hadde forbedret seg betraktelig med tiden. Dette opplevdes å ha hatt svært positiv innvirkning på samhandlingen innad i familien (foreldre, søsken og besteforeldre spesielt), og gjorde at barnet også fungerte bedre sosialt blant andre hørende. Foreldrene opplevde at barnas selvtillit hadde økt, og at de nå var mer uavhengig. I studiene til Archbold et al. (2002; 2008) var det likevel en del foreldre som mente at kvaliteten på barnets talespråk gjorde det vanskelig å kommunisere med personer de ikke kjente godt, noe som gjorde at de fortsatt var avhengig av en del hjelp fra foreldrene.

Samtlige foreldre fortalte at barnas utvikling og tilpasning hadde krevd mye tålmodighet, tid og krefter. Alle var fornøyde med valgene de hadde tatt, spesielt når det gjaldt implantatet og språkopplæring. Det var ingen som bekymret seg for at barna ville klandre foreldrene for at de valgte CI, eller at Døvesamfunnet kom til å avvise barna i fremtiden. Dette støttes av funn i en studie av Wheeler, Archbold, Gregory og Skipp (2007), hvor ungdommer selv bekreftet at de var fornøyd med valgene foreldrene hadde tatt for dem. Flere anså implantatet som en naturlig del av livet sitt, og tok det sjeldent av (Preisler, Tvingstedt & Ahlström, 2005). Andre studier viser imidlertid at barna selv har liten kunnskap om implantatets teknologi (Wheeler et al., 2007), og at enkelte slutter å bruke CI'et fordi de føler seg flau over implantatets utseende eller at de ikke opplever særlig framgang når det gjelder utvikling av hørsel eller talespråk (Strand, 2003). Foreldrenes forventninger til implantatet har også vist seg å kunne påvirke barnas tilfredshet med CI, samt videre bruk av implantatet.

Oppsummering av tidligere forskning

Tidligere internasjonale og norske studier, viser at mange hørende foreldre som får et hørselshemmet barn opplever dette som vanskelig og stressende. Det samme gjelder for

perioden hvor foreldrene blir presentert for CI, og skal ta et valg om barnet skal ha implantatet. Dette henger blant annet sammen med at foreldrene har lite kunnskap om hørselshemninger, og liten kjennskap til hva CI er og hvordan det fungerer. Forskning viser at fagpersoners bidrag til informasjon og veiledning har stor betydning for foreldrenes valg. Basert på informasjonen foreldrene blir gitt, velger de fleste foreldre CI på bakgrunn av et ønske om at barnet skal utvikle talespråklig kompetanse og lette kommunikasjonen innad i familien. Forskningen gjør det imidlertid også tydelig at foreldrenes forventninger til implantatets funksjon, opplevelser av stress og stressmestring, behov for oppfølging og veiledning, og hvilke kommunikasjonsformer familien benytter seg av, er noe som gjerne endrer seg over tid. Foreløpig er det likevel et begrenset antall studier som bidrar til å belyse hvordan slike endringer oppleves og håndteres gjennom barnets oppvekst. Det finnes også svært få studier som gir et innblikk i foreldres erfaringer med ungdom med CI, ettersom denne brukergruppen har vært av liten størrelse og vanskelig å forske på (Wheeler et al., 2007). Denne undersøkelsen søker å bidra til mer informasjon om hvordan hørende foreldre opplever denne tilpasningen over lengre tid, og å øke mangfoldet i kunnskapen om foreldres erfaringer med CI. For de mer spesifikke problemstillingene vises det tilbake til side 2.

Metodologi

Narrativ psykologi

Narrativ psykologi refererer til en samling av metodologiske tilnærminger, som kan ha ulikt fokus og formål (Elliot, 2005). Denne tilnærmingen bygger på en forståelse av at det er gjennom narrativer² vi aktivt konstruerer oss selv og verden rundt oss (Murray, 2007). Det er altså ved å forme og fortelle historier vi gjør verden rundt oss, samt vår tilværelse og våre handlinger, forståelige. Samtidig er personers narrativer situert i bestemte sosiale, kulturelle og institusjonelle diskurser, som vil prege hvordan historiene formes (Riessman, 1993). Begrepet narrativ kan enkelt defineres som en organisert fortolkning av en serie hendelser (Murray, 2007). Organiseringen av hendelsene kan være enten tematisk eller kronologisk, men konsekvens (*contingency*) er et krav (Riessman, 2008). Å konstruere et narrativ innebærer nemlig å skape mening og sammenheng i noe som ellers ville vært tilfeldig og

² Ettersom begrepet narrativ ikke er en fullgod norsk oversettelse, kommer jeg å bruke begrepene narrativ og historie om hverandre videre i oppgaven.

oppstykket. Narrativer er følgelig ofte fremtredende i forbindelse med utfordrende hendelser eller større forandringer i personers liv (Riessman, 1993). Historiene personer konstruerer omkring slike opplevelser, har vist seg å kunne bidra til å mestre utfordringer og stress, samt forme hvordan personer ser på framtiden (McAdams, Josselson & Lieblich, 2001). På bakgrunn av dette anså jeg følgelig denne metodologiske tilnærmingen som godt egnet for denne oppgavens tema.

Epistemologi og refleksivitet. Mitt epistemologiske ståsted bygger på en sosialkonstruktivistisk tilnærming, som innebærer at det er gjennom sosiale konstruksjoner vi får tilgang til verden (Guba & Lincoln, 1994). Det en person oppfatter og opplever kan altså ikke forstås som en direkte gjenspeiling av virkeligheten, men som en spesifikk fortolkning av den (Willig, 2001). Dette er i tråd med den narrative tilnærmingen, som fokuserer på personers subjektive erfaringer og meninger, og hvordan tidligere opplevelser blir aktivt fortolket gjennom historiene personer former (Josselson & Lieblich, 2010; Riessman, 1993).

Konstruksjonen av narrativer skjer gjennom samhandling mellom den som forteller og den som lytter. Historiene blir organisert på en slik måte at de kan forstås av andre, men fortelleren velger selv hvilke erfaringer, hendelser og tanker han/hun ønsker å vektlegge eller utelate, samt hvor han/hun ønsker å begynne eller avslutte historien (Riessman, 1993). En må derfor være klar over at den historien en informant velger å fortelle, kunne hørt helt annerledes ut dersom den ble fortalt til noen andre. Det er også viktig å ta hensyn til at narrativer bærer preg av sosiale og kulturelle kontekster (Riessman, 2008). Jeg har forsøkt å reflektere over, og ta hensyn til, de kontekster og verdier som kan ha preget historiene som informantene mine har fortalt meg, samt min egen rolle i forskningsprosessen. Dette vil jeg komme tilbake til i en avsluttende diskusjon.

Informantene og rekrutteringsprosessen

Målgruppen for undersøkelsen var mødre og fedre med barn med CI i alderen 10 til 15 år, og som var bosatt på østlandsområdet. Det var i tillegg ønskelig at barna skulle ha hatt implantatet i minimum tre år. Dette kriteriet ble satt på bakgrunn av at det rapporteres å ta mellom ett og tre års bruk for å oppnå godt utbytte av CI'et (Strand, 2003), samt at jeg anså det som viktig at foreldrene hadde en del erfaring. I den grad det lot seg gjøre, ønsket jeg ikke å inkludere barn hvor barnets hørselstap var relatert til et syndrom, ettersom jeg ønsket at fokuset skulle være på CI i størst mulig grad.

Rekruttering av informanter bød på noen utfordringer. Jeg hadde ikke mulighet til å ta direkte kontakt med personer innenfor målgruppen min, eller gå via pasientregisteret ved Rikshospitalet. Jeg valgte derfor å kontakte flere interesseorganisasjoner for å be om hjelp til å komme i kontakt med aktuelle deltakere. Etersom foreldre til barn med CI utgjør en relativt begrenset gruppe, som har vært ganske etterspurt når det gjelder forskning, ble dette en tidkrevende prosess. Informantene ble til slutt rekruttert gjennom to kanaler. Den ene var Cochleaklubben, som er en landsomfattende frivillig organisasjon for foreldre som har barn med CI. Den andre var Cochletten, som er en privat Oslobasert stiftelse som tilbyr tale- og lyttetrening for barn med CI. Cochleaklubben sendte ut et informasjonsskriv til sine medlemmer, og Cochletten sendte skrevet ut til foreldre med barn som var innenfor ønsket aldersgruppe. Personer som tilhørte målgruppen og ønsket å delta i undersøkelsen, kunne dermed kontakte meg. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om hva undersøkelsen innebar og hvem som kunne delta, og invitasjon til å kontakte meg via telefon eller e-post dersom de ønsket mer informasjon eller var interessert i å delta (se vedlegg 1). Her ble de også informert om at deltakelse i undersøkelsen var frivillig, og at de kunne trekke seg når som helst i prosessen uten at dette ville medføre noen negative konsekvenser for den enkelte.

Ni hørende foreldre, derav to foreldrepar, deltok i undersøkelsen. Jeg intervjuet totalt syv mødre og to fedre, og alle ble intervjuet enkeltvis. Av de ni informantene var det seks personer som hadde fått informasjonsskrivet via Cochletten, og tre som hadde fått det fra Cochleaklubben. Åtte av informantene var bosatt på østlandsområdet, mens én var bosatt på vestlandsområdet. Foreldrenes alder varierte fra 37 til 62 år, med en gjennomsnittsalder på 43,8 år. Samtlige informanter hadde fullført videregående skole, og flere hadde i tillegg påbegynt eller avsluttet universitets- eller høyskoleutdanning.

Det var totalt åtte barn fordelt på foreldrene som deltok i undersøkelsen. Ett barn ble definert som postlingvalt døv, resten var prelingvalt døve. Median alder ved diagnostisering var omtrent ett år, og median alder ved første operasjon var tilnærmet 2,5 år. En informant hadde to barn med CI, mens resten hadde ett. Syv barn var tosidig implantert, men kun ett barn ble operert på begge ører til samme tid. Ett barn hadde kun operert CI på det ene øret, og hadde etter hvert sluttet å bruke implantatet. Erfaringstiden med minimum ett CI var mellom 4 og 12 år, med et gjennomsnitt på 8,4 år. Når det gjelder barnas alder, avvek noen av barna fra de opprinnelige utvalgsriteriene. Disse ble likevel inkludert i undersøkelsen ettersom jeg hadde vanskeligheter med å rekruttere et ønskelig antall informanter innen tilmålt tid, og anså lang erfaringstid som mer betydningsfullt enn barnas alder. Barna som ble inkludert i utvalget

var mellom 6,5 og 18 år, med en gjennomsnittalder på 13 år. Utvalget inkluderte følgelig færre barn i de høyere aldersgruppene enn jeg opprinnelig ønsket. Det var ingen tilfeller hvor barnets hørselstap var relatert til et syndrom, men ett barn hadde fått diagnosen spesifikk språkvanske.³ Flere av barna hadde gått både i ordinær barnehage og barnehage for hørselshemmede i kortere eller lengre perioder. Majoriteten av barna hadde likevel gått lengst tid i ordinær barnehage, med varierende grad av tilrettelegging. Da intervjuene fant sted var fire av barna elever ved skoler for hørselshemmede, og fire av barna var elever ved ordinær skole med varierende grad av tilrettelegging.

Intervjuguiden

Metoden for datainnsamling var kvalitative, semistrukturerte intervjuer. Dette valget var basert på at jeg ønsket å få kjennskap til foreldrenes subjektive meninger og erfaringer gjennom deltakernes utfyllende svar. For å oppfordre informantene til å fortelle sine historier anbefales det å ha en relativt løs intervjustruktur, som gir dem større kontroll over hva de selv ønsker å fortelle (Riessman, 1993). Intervjuguiden ble dermed utformet med utgangspunkt i åtte forhåndsbestemte temaer med vide hovedspørsmål, for å oppfordre informantene til å lede samtalen relativt fritt (vedlegg 2). Hvert hovedspørsmål hadde flere oppfølgingsspørsmål (*promts*) som skulle bidra til mer utfyllende svar, og for å holde flyt i samtalen dersom nødvendig. Teamene i intervjuguiden, med tilhørende hovedspørsmål, var strukturert noenlunde kronologisk. Dette mente jeg ville gjøre det lettere for meg å følge både foreldrenes og barnas utvikling, og at det kunne oppfordre foreldrene til å forme narrativer. Det første temaet handlet *om å få vite*. Her ba jeg foreldrene fortelle meg om da hørselstapet ble avdekket og hvordan de opplevde dette. Det neste teamet handlet *om å velge CI*. Her ønsket jeg å få vite mer om hvordan de hadde fått kjennskap til CI, hvilke tanker de hadde omkring implantatet og operasjonen og hvordan vurderingsprosessen hadde vært. Ettersom jeg ønsket at foreldrene skulle utdype hvorfor de hadde valgt at barnet skulle få implantatet, handlet det tredje temaet *om forventinger*. Spørsmålene her dreide seg blant annet om hvilke forventinger de hadde hatt til CI, på hvilken måte forventningene hadde bidratt til valget og om de hadde endret seg noe med tiden. Det fjerde temaet handlet *om kommunikasjon*. Dette

³ Dette er en diagnose som antas å ha en genetisk basis, og innebærer som regel at barnet har vansker med å produsere og forstå språk, samt de sosiale aspektene ved kommunikasjon (Bollingmo, Strand, Nilsen, Platou & Ottem, 2009).

var et ganske omfattende tema, hvor spørsmålene omhandlet både valg av kommunikasjonsform og hvordan familien samhandlet. Det femte temaet handlet *om familien og hverdagen*, og hvordan CI kunne påvirke dette. I tilfeller hvor barnet med CI hadde normalthørende søsken, spurte jeg også om hva foreldrene oppfattet som likheter og forskjeller mellom barna. Tema seks og syv handlet *om veiledning, oppfølging og støtte*, og *om mestring og tilpasning*. Spørsmålene som var tilknyttet disse temaene handlet om tiden rett etter diagnostisering og fram til nåværende tid. Samtlige ble også spurt om hvilke råd de ville gitt andre mødre og fedre i lignende situasjon. Det siste temaet handlet *om framtidsutsikter og framtidønsker*, om hva mødrene og fedrene var opptatt av etter hvert som barna deres ble eldre.

Gjennomføring av intervjuene

Før intervjuene fant sted var jeg i kontakt med informantene via telefon og e-post, for å avtale tid og sted for møtet. Dette gjorde også at vi fikk muligheten til å bli litt kjent med hverandre, i tillegg til at informantene fikk mer informasjon om hva jeg ønsket å snakke med dem om under intervjuet. Alle ble tilbudt at jeg kunne komme hjem til dem for å gjøre intervjuene, ettersom jeg antok at dette ville være mest praktisk og komfortabelt for informantene. Fire benyttet seg av dette tilbudet. Tre intervjuer ble gjennomført i lokaler på Universitetet i Oslo og ett på kafé. Ett intervju ble gjort gjennom en videosamtale over internett, ved hjelp av programvaren Skype. Jeg oppfattet det slik at de ulike settingene påvirket intervjusituasjonen i liten grad. Intervjuene som ble gjort på kafé og via Skype stoppet opp ved et par anledninger på grunn av forbi-passerende eller dårlig nettforsbindelse, men tråden ble fort plukket opp igjen. Avbrytelsene hadde ikke negativ innvirkning på intervjuene i sin helhet. Samtlige informanter virket avslappede og klare for å fortelle meg om sine erfaringer, uavhengig av møtested.

Intervjuene varte mellom en og to og en halv time. Informantene ble oppfordret til å fortelle så åpent og fritt som mulig, og temaer som deltakeren selv brakte på bane ble fulgt opp. Jeg presiserte på forhånd at dersom det var noe informanten ikke ville snakke om eller svare på, ble dette respektert. Informantene virket svært villige til å dele sine opplevelser med meg, og ingen uttrykket noen misnøye med spørsmålene jeg stilte. Det første intervjuet viste imidlertid at noen av oppfølgingsspørsmålene mine ble noe utydelige, og egnet seg dårlig som oppfordring til historiefortelling. I forkant av neste intervju gjorde jeg derfor noen endringer

på enkelte av oppfølgingsspørsmålene. Jeg oppfordret også informantene til å eksemplifisere med beskrivelser av hendelser der det lot seg gjøre, noe som bidro til flere detaljrike svar. Etter hvert som jeg selv ble tryggere på intervjusituasjonen, ble det lettere for meg å bruke intervjuguiden nettopp som en guide. På denne måten kunne jeg lettere lytte til mødrene og fedrenes historier, og la dem styre intervjuet i større grad.

Hvert intervju ble tatt opp og deretter transkribert i sin helhet, med detaljer som mumling, latter og pauser. Ettersom hovedfokuset for analysen var *hva* som ble sagt, framfor hvordan det ble sagt, valgte jeg likevel å "rydde" språket noe i sitatene som ble brukt i oppgaven, for å gjøre det mer leservennlig. Detaljer som mumling og lengre pauser er derfor utelatt.

Dataanalyse

Narrativ psykologi er opptatt av oppbyggingen, innholdet og funksjonen til de historiene personer former og forteller andre i sosial interaksjon (Murray, 2003). Metodene for å utføre narrativ analyse er mange (Elliot, 2005), og ingen av dem kan sies å være riktigere enn den andre (Riessman, 1993). Analysemetodene varierer blant annet i forhold til hvordan en velger å definere et narrativ, og om en fokuserer på form eller innhold. Felles for metodene er at analyseprosessen er induktiv.

Jeg valgte å gjøre en tematisk narrativ analyse. I denne metoden er fokuset på *hva* som blir sagt, framfor *hvordan*, *til hvem* og *med hvilken hensikt*. I analyseprosessen valgte jeg å benytte meg av Williams (1984) definisjon av narrativ, som ble benyttet i hans studie av personer med kroniske lidelser, formulert av Riessman⁴ (2008): "[An] extended account of a speaker (story of the illness)" (s. 75). Denne definisjonen innebærer at jeg i hovedsak behandlet hvert enkelt intervju som et eget narrativ. Dette gjorde jeg på bakgrunn av at jeg hadde bedt foreldrene fortelle meg om episoder, hendelser og minner som hovedsakelig omhandlet CI gjennom barnas oppvekst, fra de var småbarn og fram til nåværende tid.

Som første del av analysen ble hvert enkelt intervju behandlet individuelt. Jeg leste gjennom transkripsjonene på et "overflatenivå", og markerte avsnitt som jeg syntes var interessante. Disse ble så kodet ut i fra hva avsnittet hovedsakelig handlet om, som "tvil", "håp", "nettverk", "å lære tegnspråk", "framtidsutsikter" og "talespråkutvikling". Deretter gikk jeg gjennom kodene i hvert intervju, og samlet de som var relaterte til hverandre innenfor mer omfattende temaer. Eksempelvis ble kodene "å lære tegnspråk" og "talespråkutvikling" samlet

⁴ Denne definisjonen er formulert av Riessman, ettersom Williams selv ikke gjør dette eksplisitt i sitt arbeid.

under temaet "språk og kommunikasjon", og "tvil" og "håp" under temaet "følelser". Jeg samlet så temaene i et tankekart for hvert intervju, med de relaterte kodene som underpunkter for hvert tema. Da dette var gjort for hvert enkelt intervju, gikk jeg gjennom tankekartene og så etter hvilke temaer som gikk igjen i samtlige intervjuer. De temaene som var særlig fremtredende i alle de ni intervjuene, ble til slutt samlet innenfor fire relaterte kjerne kategorier. Disse er "emosjonalitet", "kunnskap og ferdigheter", "tilrettelegging" og "sosiale nettverk". Kategorien "emosjonalitet" omhandler ulike emosjonelle reaksjoner foreldrene hadde opplevd i forbindelse med barnets oppvekst og implantasjon. "Kunnskap og ferdigheter" handler om hvordan foreldrene har både skaffet og formidlet kunnskap, samt tilegnet seg ferdigheter relatert til hørselshemming og implantatbruk. "Tilrettelegging" omhandler ulike måter foreldrene har skapt gode forhold for barnets læring og sosialisering. "Sosiale nettverk" handler om personer som har vært betydningsfulle for foreldrene gjennom barnets oppvekst.

Etiske betraktninger

I forkant av undersøkelsen ble det søkt om og innvilget tillatelse fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK; vedlegg 3). Før intervjuene startet ga jeg informantene en muntlig gjennomgang av hvordan intervjuet skulle gjennomføres, og hvilke muligheter og rettigheter de hadde i etterkant av deltakelse i undersøkelsen. Det ble presisert at de hadde mulighet til å trekke seg fra undersøkelsen når som helst. Alle informantene ble også bedt om å lese gjennom og signere samtykkeerklæringen før intervjuet. I tilfellet hvor intervjuet foregikk via Skype, ble samtykkeerklæringen opplest og informanten ga muntlig samtykke, som ble tatt opp på lydbånd. I etterkant av intervjuene var både jeg og veilederen min tilgjengelig for spørsmål.

Å ivareta informantenes anonymitet. Alle data som ble samlet inn ble oppbevart på en personlig, passordbeskyttet datamaskin. Etter at hvert intervju var gjennomført ble opptaket flyttet over til datamaskinen, og lydfilene på diktafonen ble slettet. I transkripsjonene ble informantene omtalt med nummer, men i presentasjonen av resultatene er de omtalt generelt som mor, far eller foreldre. Barna som blir omtalt, ble gitt pseudonymer⁵ for å ivareta deres anonymitet. Dette mente jeg var hensiktsmessig ettersom deltakerne er rekruttert fra et relativt lite miljø. Det var kun jeg som hadde tilgang til navnelister og annen personinformasjon.

⁵ Pseudonymene er basert på navn hentet fra Statistisk Sentralbyrås liste over mest brukte fornavn på gutter og jenter i 2009 (<http://www.ssb.no/aarbok/tab/tab-018.html>).

Informasjon som kunne knyttes til personer, som skolenavn og bydeler, ble avidentifisert. Etter at oppgaven er ferdigstilt vil alle lydfiler på datamaskinen og navnelisten bli slettet.

Å overholde anonymitet kan være en utfordring, spesielt i tilfeller hvor informantene er rekruttert fra en avgrenset gruppe. Sitater som inneholder avslørende informasjon om informantene selv, den andre forelderen eller barna har enten blitt omskrevet, eller spesifikke detaljer er gjort mer generelle. Dette ble gjort for best mulig å kunne ivareta relevant informasjon. I tilfeller hvor det kom fram fortrolig informasjon i løpet av intervjuet, ble dette også utelatt fra transkripsjonen for å overholde konfidensialiteten til informantene.

Å beskytte informantene fra eventuelle belastninger. Det ble tatt hensyn til at det kunne komme opp sensitiv informasjon under intervjuene. Studier har vist at foreldre kan oppleve negative emosjoner i forbindelse med å få et hørselshemmet barn (se eksempelvis Hyde et al., 2010). I forkant av intervjuene forsøkte jeg derfor å opprette et tilbud for videre samtaler, dersom noen av informantene skulle ønske dette i ettertid, men dette ble vanskelig å gjennomføre. I løpet av telefonsamtaler før intervjuet, gjorde likevel flere av informantene meg oppmerksom på at det var lite de hadde vanskelig for å snakke om når det gjaldt CI. Temaene som jeg hadde forberedt i intervjuguiden min var i all hovedsak områder som foreldrene uttrykte å ha diskutert mye tidligere. På bakgrunn av dette vurderte jeg derfor at et oppfølgingstilbud ikke var nødvendig. Under noen av intervjuene stilte foreldre meg spørsmål som var relatert til oppgavens tema. Et eksempel på dette var da en av informantene spurte meg om den sosiale utviklingen til barnet var noe som gikk igjen hos andre ungdommer med CI. I slike tilfeller valgte jeg å svare på spørsmålene deres som best jeg kunne, og ga dem eventuelt opplysninger om hvor de kunne finne mer informasjon.

Resultater og diskusjon

I denne delen presenteres og diskuteres resultatene fra dataanalysen. Resultatene blir presentert og drøftet i relasjon til de fire kjernekategoriene emosjonalitet, kunnskap og ferdigheter, tilrettelegging og sosiale nettverk. Temaene er videre delt inn i det jeg har valgt å betegne som tre ulike tilpasningsperioder. Denne inndelingen er gjort på bakgrunn av at kjernekategoriene får et noe annerledes innhold innenfor de ulike periodene. De tre tilpasningsperiodene omhandler hvordan foreldrene har tilpasset seg et døvt barn, barn med CI og ungdom med CI. Varigheten til de ulike periodene var forskjellig for alle familiene som deltok, og ikke alle informantene hadde barn som var i ungdomsalder. Ettersom de fire

kjernekategoriene er relatert til hverandre, glir de gjerne over i hverandre i noen av situasjonene som foreldrene fortalte om, og følgelig i noen av sitatene som blir brukt i denne delen.

Å tilpasse seg et døvt barn

Den første perioden for tilpasning omfatter tiden fra hørselstapet ble konstatert, til foreldrene bestemte seg for at barnet skulle ha CI. Valget om å omtale barna som døve i denne delen er gjort på bakgrunn av foreldres egne ord og beskrivelser av barnets hørsel før og etter CI.

Denne betegnelsen reflekterer ikke at foreldrene oppfattet barna som normalthørende etter at de fikk CI, men måten foreldrene valgte å omtale barnas hørsel med og uten CI. Å omtale barna som eksempelvis "helt døv" eller "stokk døv" før de fikk CI, skapte dermed en kontrast til barnas hørsel med implantatet.

I forbindelse med denne perioden fortalte foreldrene om hvordan de hadde reagert på å få beskjeden om barnets hørselstap, og på hvilke måter de hadde omstilt seg til å være foreldre til et hørselshemmet barn. Denne perioden var preget av at foreldrene hadde igangsatt ulike tiltak for best mulig å kunne tilpasse familielivet og hverdagen til barnets funksjon og behov. Dette innebar hovedsakelig å tilegne seg kunnskap om hørselshemmingen, lære seg å kommunisere med tegn og forme nye sosiale nettverk innenfor døvemiljøet.

Foreldrenes emosjonelle reaksjon på barnets hørselshemming. Foreldres emosjonelle reaksjon på at barnet deres blir diagnostisert som hørselshemmet, kan ha innvirkning på deres videre forventninger og tilpasning til barnets utbytte av CI (Perold, 2001). Foreldrene ga uttrykk for å ha veldig klare minner fra tiden da diagnosen ble stilt, og samtlige brukte ordene "sjokk" eller "sorg" som beskrivelse for sin emosjonelle reaksjon på beskjeden.

Altså, det var jo et sjokk å oppleve at ungen din ikke hører. Jeg kan huske at *ca* ei uke etterpå så tenkte jeg "Å, guri. Ja, nå er det ei uke siden hun *liksom* var *vanlig* og hva er hun nå?" (Ier) Ehm, under lå jo en sorg du hadde på en måte mistet *noe*, selvfølgelig masse drømmer og håp om framtid med en unge sant. Hva var det nå framover?

I likhet med Berges (2009) studie, hadde foreldrene som deltok i denne undersøkelsen hatt mistanker om at det var noe galt med barnets hørsel, og gått gjennom flere undersøkelser, før hørselstapet ble konstatert. Å få beskjeden om at barnet var sterkt hørselshemmet, hadde likevel vært overraskende og svært vanskelig. Flere snakket mye om alle tankene de hadde omkring barnets videre utvikling, hvordan barnets framtidsutsikter ville endre seg og hvordan

dette ville påvirke resten av familien, da hørselstapet ble konstatert. Foreldrene anså barnets framtidsutsikter som uvisse, og forestillingene om hvordan tiden framover ville bli, var på denne tiden ganske negative og preget av usikkerhet. Det var få som hadde noen særlig erfaring med hørselshemmede fra tidligere, og ingen ga uttrykk for å ha hatt kjennskap til Døvesamfunnet. Mange følte seg følgelig overveldet av tanken på å skulle sette seg inn i det flere beskrev som "en annen verden", og hadde sterke følelser av usikkerhet og maktesløshet knyttet til dette. Hørende foreldre som får et hørselshemmet barn, kan også oppleve det som veldig sårt og skuffende at barnet ikke vil få samme mulighet til å være en del av den kulturen som foreldrene tilhører og har kjennskap til (Gregory, Bishop & Sheldon, 1995). Foreldre kan derfor reagere med sorg ettersom de opplever at håp og forventninger om at barna deres skulle kunne ta del i en "hørende kultur", ikke blir innfridd.

Å innhente kunnskap om hørselshemning. Flere av informantene ga uttrykk for at de syntes informasjonen de fikk fra legene var mangelfull, og at de savnet mer veiledning blant annet om hvor de kunne oppsøke videre hjelp og informasjon. Etter at diagnosen ble stilt, var det ingen av foreldrene som hadde blitt tilbudt noen oppfølging ved sykehuset, annet enn for eventuell tilpasning for konvensjonelle høreapparat. Som en av mødrene fortalte, opplevdes det som å bli "sendt ut i intet, med en unge som var døv og som du ikke kunne kommunisere med lenger". Flere mødre opplevde at legene ikke tok deres emosjonelle reaksjon på alvor, og følte seg ikke skikkelig ivaretatt. For dem hadde det vært like viktig å få svar på alle spørsmålene de hadde omkring hva de skulle gjøre videre, både når det gjaldt å bearbeide reaksjonen på diagnosen og muligheter for å kommunisere med barnet. Hintermair (2006) presiserer at det er av stor betydning at fagpersoner også tilbyr støtte og hjelper foreldrene med å utvikle kompetansen som behøves for å håndtere et hørselshemmet barn (Hintermair, 2006).

Alle foreldrene hadde etter hvert kommet i kontakt med audiopedagoger, som enten var tilknyttet sykehus eller kompetansesenter. I motsetning til hvordan situasjonen er i dag, hvor foreldre innen kort tid blir satt i kontakt med andre fagpersoner gjennom Straks-tilbudet, kom de fleste deltakerne i denne undersøkelsen i kontakt med audiopedagogene ved en tilfeldighet: "...en [audiopedagog] hadde ramla innom sykehuset og sett at de hadde funnet et nytt døvt barn. Og da ringte hun". Foreldrene fortalte at hjelpen de hadde fått fra audiopedagogene, hadde vært av stor betydning. Disse fagpersonene hadde gitt foreldrene informasjon om sosiale og pedagogiske aspekter ved barnets hørselshemning, vært fokusert på å hjelpe

familiene med å finne løsninger og veiledet dem gjennom tilbud og rettigheter. Foreldrene ble tilrådet å starte opp på kurs i tegnspråk eller NMT, noe alle gjorde innen kort tid.

Deltakelse på kurs som kilde til kunnskap, ferdigheter og nye nettverk. Hørende barn utvikler språk mer eller mindre av seg selv, og kommunikasjon i hørende familier kan i større grad tas for gitt. Utvikling av språkkompetanse og kommunikasjonsevner, er i imidlertid noe som krever opplæring og trening for hørende foreldre som får et hørselshemmet barn (Gregory et al., 1995). Gjennom deltakelse på tegnkurs hadde foreldrene og barna lært seg et felles språk eller tegnmetode, som sakte men sikkert lettet kommunikasjonen mellom dem. Flere av foreldrene ga uttrykk for at de hadde følt mye lettelse og glede av å se andre foreldre og barn samhandle med hverandre på kursene, ettersom det tydeliggjorde at dette var mulig for dem også.

Jeg husker jeg ble så *utrolig* imponert første gangen jeg var på et tegnspråkkurs for det var en mamma som hadde en jente som var et år eldre enn min jente, og de kunne *snakke sammen*. Det var helt *fantastisk* (...) Jeg kunne jo ikke snakke med datteren min (...) Det er *ille*. Og det å få det der glimtet at "Om et år kan jeg være der. At jeg kan samtale med datteren min", ja det er noe stort.

Foreldrene hadde lagt ned betydelig med tid og arbeid i å lære seg å kommunisere med tegn. Enkelte hadde opplevd det som utfordrende og vanskelig, mens andre opplevde at de lærte ganske raskt. Foreldrene fortsatte likevel på kursene ettersom det opplevdes som nødvendig for å kunne opprettholde og videreutvikle relasjonen til barnet, samt viktig for barnets språkutvikling.

Deltakelse på ulike kurs ved kompetansesenter, hadde også vært en kilde til mer kunnskap om barnets forutsetninger for språkutvikling og tilgang til informasjon. Betydningen av at foreldre også tilegnet seg kunnskap om de språklige og sosiale implikasjonene ved barnets hørselshemning, kan belyses gjennom dette sitatet fra en av fedrene:

Det jeg husker *aller* best det var jo en time vi hadde på kompetansesenteret med hun ene psykologen der. Hvor hun da prøvde å illustrere hvordan det er å være døvt barn (...) Hvor hun da hadde en sånn plansje hvor det sitter da et barn, og så står det da en del voksne rundt og prater og så ser du liksom at barnet oppfatter og får med seg det som blir sagt. Det er liksom et normalt barn. Og så har du da ditt barn, eller vårt barn. Som da sitter der og så ser du at hun sitter på en måte inni et glassbur. Med lydtette vegger. Og leker. Ikke sant. Og får da ikke med seg. Og det gjorde ganske sterkt inntrykk på meg, for sånn hadde ikke jeg tenkt ikke sant. Men det var ganske selvfølgelig, men man tenker ikke sånn (...) Det er der utfordringen begynner kan du si. Ved at hun oppfatter ikke alt det alle andre bare får helt gratis.

Den medisinske beskrivelsen av hørselshemming, som foreldrene ble presentert for, ga ikke nødvendigvis forståelse for at foreldrene var nødt til å lære seg nye måter å samhandle med barna sine på. Å bli gjort oppmerksom på hvordan forholdene måtte legges til rette for at barnet skulle kunne tilegne seg språk, få tilgang til informasjon og kunne samhandle med andre ga derfor en ny forståelse for implikasjonene for barnets hørselstap. Foreldrene var følgelig også nødt å lære seg nye kommunikasjonsstrategier, som hvordan å påkalle og sikre barnas oppmerksomhet og gjøre tegnene visuelt tilgjengelige, for å kunne kommunisere og samhandle med barna.

Flere av foreldrene fortalte at de hadde fått større kjennskap til Døvesamfunnet, og blitt kjent med flere hørselshemmede personer, gjennom å delta på kurs. For enkelte av foreldrene hadde dette også bidratt til at de hadde meldt seg inn i flere interesseorganisasjoner for hørselshemmede, og deltok på møter og sammenkomster i regi av disse organisasjonene. Dette nettverket hadde også bidratt til en større forståelse for hørselshemninger.

Foreldrenes holdninger til å lære tegnspråk. Tanker og følelser omkring det å lære seg tegn var imidlertid varierende. Enkelte hadde opplevd det som veldig tungt å måtte lære seg tegn til å begynne med. Hovedgrunnen til dette var at det ikke var frivillig, men en nødvendighet for å kunne samhandle med sitt eget barn. Andre fortalte at de hadde opplevd det som spennende å få muligheten til å lære seg tegn. Alle foreldrene hadde likevel følt mye fortvilelse omkring det å ikke ha et felles språk for å kommunisere med barnet sitt.

Bare du har kommunikasjon så kommer du videre, da kan du sette fokus videre på andre ting. Men så lenge den ikke er oppe og går, så er det temmelig håpløst rett og slett. Da er det ikke så mye annet du får gjort. Så når den kom på plass da sluttet de verste bekymringene for da ser du plutselig muligheter.

Til tross for at holdningene til å lære seg tegn var ulike til å begynne med, hadde det å lære seg tegn vært en kilde til mer positive framtidsutsikter for alle. At både foreldre og barn utviklet strategier for å kunne kommunisere bedre med hverandre, ga også nytt håp om at familiens hverdag ville bli mindre strevsom.

Andre foreldre som kilde til kunnskap og støtte. Gjennom deltakelse på kurs og medlemskap i foreninger og interesseorganisasjoner, hadde foreldrene kommet i kontakt med andre hørende foreldre med hørselshemmede barn. Å bli kjent med foreldre i samme situasjon hadde vært av stor betydning. Mødre og fedre, med lengre erfaringstid som foreldre til hørselshemmede barn, var en viktig kilde til kunnskap og råd, særlig når det gjaldt mer

hverdagslige spørsmål. Både mødrene og fedrene påpekte betydningen av den praktiske kunnskapen de fikk fra personer i dette sosiale nettverket, men mødrene presiserte at andre foreldre også hadde vært en viktig kilde til trøst og støtte.

Alt handlet om å finne andre foreldre i samme situasjon. For læring, gjensidig støtte, sosialisering. (...) Fordi det er rett og slett "krake søker make". Det er noen som kjenner det selv på kroppen som ikke er fagfolk eller profesjonelle. Den biten ble godt dekket og ivaretatt, men jeg trengte trøst. Trøst og støtte. Informasjon, kunnskap. Og det ligger best hos dem som kjemper med det samme selv, og gjerne som er kommet lengre.

Støtte fra slike "kunstige nettverk" viser seg å være vel så viktig som den støtten foreldrene får fra familie og venner (Archbold et al. 2008; Berge, 2009; Hintermair, 2006; Luckner & Velaski, 2004; Strand, 2003). Andre mødre og fedre i samme situasjon, kunne tilby en annen type forståelse og kunnskap gjennom sine førstehåndserfaringer, som var til stor hjelp for familiene som da befant seg i startfasen. Dette opplevdes også som et svært nyttig supplement til den medisinske og faglige informasjonen foreldrene fikk.

Å bli introdusert for CI – håp og lettelse. Flertallet av barna som inngår i denne undersøkelsen ble diagnostisert på en tid da CI fortsatt var ganske ukjent og omdiskutert, også i legemiljøet. Det var kun to familier som hadde fått informasjon om implantatet ved sykehuset i forbindelse med diagnostisering. De fleste fikk kjennskap til CI gjennom kompetansesenteret, hvor de også kom i kontakt med andre familier med implanterte barn. Å bli introdusert for CI, og de mulighetene implantatet kunne gi, opplevdes som en lettelse og ga nytt håp.

Ja, jeg tenkte jo at det høstes jo fantastisk ut egentlig. Innrømmer det. (...) Altså, det ville jo være en stor forskjell bare hvis hun bare klarte å høre navnet sitt, ikke sant. For oss. For at det å ha et *stokk døvt* barn, det er forferdelig slitsomt (...) Så vi tenkte at det ville bli en lettelse bare det at hvis hun på en måte oppfatter navnet sitt eller at noen roper på henne så hun *snur* seg. For bare hun *snur* seg så kan vi på en måte begynne med tegnene [ler] (...) Eh, så *det* tenkte vi at det ville være en lettelse og alt annet vil bare være et pluss.

Og da på en måte fra å gå fra en litt sånn avgrunn på en måte, som man føler at man er helt nede i dalen, så begynner man jo med *en* gang man liksom fatter et håp om et normalt liv. Så begynner man jo å se litt de positive tingene. Så det hjalp *ekstremt* mye.

Foreldrene så på implantatet som en mulighet til å kunne gi barnet, og familien, et enklere og mer normalt liv, ettersom det ga muligheter for at barnet ville få bedre hørsel. Bare det at

barnet kunne få tilgang til *noe* lyd og oppfatte såkalte varsellyder, som trafikk, ble ansett for å være en stor fordel, spesielt for barnets egen trygghet. Foreldrene mente dette også ville gjøre det lettere å samhandle med barnet, slik at de ville slippe å måtte "løpe etter hele tiden" for å få barnets oppmerksomhet. Dette svaret er i tråd med hva hørende foreldre har gitt som begrunnelse for valget av CI i andre studier (se eksempelvis Hyde et al, 2010; Perold, 2001; Simonsen & Kristoffersen, 2001; Strand, 2003). At barnet skulle ha CI framstod som et ganske selvfølgelig valg for mødrene og fedrene. I likhet med funn i andre studier (Hyde et al., 2010; Perold, 2001), skapte tanken på at barnet skulle gå gjennom en operasjon større bekymringer. Alle kom likevel fram til at muligheten CI kunne gi, utveide risikoen ved operasjonen.

Å tilpasse seg et barn med CI

Den andre tilpasningsperioden omfatter tiden omkring da foreldrene bestemte seg for å velge CI, fram til barnet var i ungdomsalder. I sammenheng med denne perioden fortalte foreldrene om temaer som omhandlet hvordan de hadde forsøkt å tilrettelegge for at barnet i større grad skulle inkluderes i en hørende familie og et hørende storsamfunn. Å velge å gi barnet CI, med påfølgende lytte- og taletrening, kan sees på som en sentral del i denne tilretteleggingen. Denne perioden var preget av at foreldrene fokuserte på å innhente kunnskap om implantatets fordeler og begrensninger, for best mulig å kunne tilpasse både barnet og dets omgivelser i forhold til implantatets funksjon. Flere av temaene omhandlet hvordan foreldrene aktivt jobbet for å skape muligheter for at barna skulle kunne kommunisere og samhandle med andre hørende, og hvilke utfordringer de hadde møtt på i denne forbindelse.

Mer kunnskap om CI gjennom nye nettverk. Samtlige av foreldrene som deltok i denne undersøkelsen, hadde brukt tid på å finne fram til informasjon om CI på egen hånd. For noen var dette nødvendig ettersom det hadde vært vanskelig å fordøye informasjonen de hadde fått ved sykehuset, etter de hadde fått beskjed om diagnosen. Andre var interessert i å vite mer om implantatet, etter å ha sett barn med CI blant annet på kurs ved kompetansesenteret.

Foreldrene som var medlemmer av Cochleaklubben, fortalte at denne organisasjonen hadde vært en veldig viktig kilde til mye og variert kunnskap om CI. Ved samlinger for Cochleaklubben, som det årlige sommertreffet, hadde foreldrene fått muligheten til å delta på forelesninger av ulike fagpersoner og brukere av CI. Der hadde de også hatt muligheten til å

møte og bli kjent med familier fra hele landet, og fått mye kunnskap gjennom å høre om andre foreldres erfaringer og se andre barns utvikling.

Det er der du får greie på alt. Da snakker vi jo med liksom, kanskje 70-80 andre foreldrepar da. Som har da barn rundt omkring i alle mulige forskjellige skoler, alderstrinn, erfaringer med forskjellige kommuner, PPT, ikke sant. Altså, med *alt*, og hvor stor forskjell det *er*, ikke sant, i dette landet. Gjennom NAV-systemet. Ja, med alt om rettigheter og, og alt som er da av utstyr og hva vi har krav på. Og hvordan vi løser ting i hverdagen kontra hvordan andre løser ting i hverdagen. Så det er veldig nyttig.

Også i dette tilfellet var såkalte "kunstige nettverk" en viktig kilde til kunnskap og råd. Foreldrene fortalte at dette nettverket hadde vært av stor betydning for hvordan de hadde funnet fram til ulike løsninger som passer deres families situasjon og behov. Gjennom å bli kjent med andre foreldre med barn med CI, hadde de fått kjennskap til ulike tilbud og rettigheter, praktisk informasjon om tekniske hjelpemidler, og fått muligheten til å spørre andre til råds i situasjoner hvor de møtte på utfordringer og var usikre på hva de skulle gjøre. Å danne seg nettverk blant andre foreldre med barn med CI, og skaffe seg informasjon gjennom engasjement i organisasjoner som Cochleaklubben, var også blant de mest gjennomgående rådene foreldrene i denne undersøkelsen hadde til andre foreldre med barn med CI.

I sammenheng med at barnet fikk CI, var det imidlertid flere av familiene som tok større avstand til Døvesamfunnet. Flere ga uttrykk for at dette nettverket ikke føltes like relevant lenger, og at de ikke ønsket å ha kontakt med Døvesamfunnet ettersom de opplevde at personer var veldig negative til CI.

Men det er klart at vi har jo ikke kontakt med dem vi hadde kontakt med i begynnelsen i døvemiljøet. Det har blitt borte igjen. For det var liksom ikke noe miljø som var naturlig for oss å være en del av. Og så følte vi det at når hun hadde fått CI så var vi, følte vi kanskje at vi var ikke *så* velkommen i det miljøet heller.

Enkelte foreldre fortalte også at de hadde blitt oppfordret til å ikke ha kontakt med personer fra Døvesamfunnet etter operasjonen, ettersom CI var så omstridt på den tiden barnet fikk implantatet. Noen av foreldrene som hadde skaffet seg et sosialt nettverk innenfor Døvesamfunnet, ga uttrykk for at det var naturlig for dem å opprettholde dette også etter at barnet hadde fått CI. På denne måten hadde de kunnet tilegne seg ytterligere kunnskap om ulike implikasjoner for barnets hørselshemming og videreutvikle tegnspråkskompetansen.

Foreldrenes forventninger til CI – kunnskap og håp. Perold (2001) påpeker at hvilke forventninger foreldre har til hvordan CI skal virke, og om disse er realistiske eller ikke, er avhengig om forventningene er basert på håp eller kunnskap. Alle foreldrene i denne undersøkelsen ga uttrykk for at de hadde blitt grundig informert ved Rikshospitalet om at utbyttet av CI varierende. Flere hadde også lest om ulike mulige utfall ved operasjonen, og sett utviklingen til andre implanterte barn. På bakgrunn av den kunnskapen foreldrene da hadde, var alle forsiktige med hva de turte å håpe på til å begynne med. Forventningene endret seg likevel innen ganske kort tid. I følge det foreldrene fortalte, hang dette sammen med at barnet begynte å respondere mer på lyd og ble mer vokale, at de fikk mer informasjon om muligheter for positive utfall, samt utviklingen de observerte hos andre implanterte barn. De dempede forventningene om at barnet kunne få muligheten til å oppfatte varselslyder, steg til forventninger om at barnet kunne utvikle evner til å oppfatte og utvikle talespråk.

Det kommer når du har nådd den terskelen som du trodde skulle være på en måte var toppmålet ditt. Og så ser du det at dette er jo i stadig utvikling. Hvis vi gjør de rette tingene her. Og så lærer du veldig mye mer underveis. (...) Du innhenter informasjon, ikke sant. Leser artikler og følger med på forskning og ser hva resultatene er. Klart at forventningene dine blir skrudd opp. Så de går proporsjonalt med kunnskap og barnets egen utvikling, og ikke minst å se andre barn. Sammenlignbare barn, da.

For enkelte foreldre ble forventninger til barnets utbytte av implantatet mer preget av håp enn kunnskap i noen tilfeller. Å se andre barn som eksempelvis var implantert i mye yngre alder og virket å ha svært god taleoppfattelse, kunne øke forventningene til deres eget barns utvikling. Når disse forventningene ikke ble innfridd kunne det oppleves som manglende framskritt, og føre til frustrasjon.

En av mødrene tydeliggjorde at også fagmiljøets mål for barnas utvikling, preget hvilket utbytte foreldrene forventet at barnet skulle ha av implantatet:

Men det er klart at det skjedde jo også en utvikling fra når vi fikk tilbudet første gangen, da var det snakk om å høre varselslyder og den slags ting. Til når Linnea tok operasjonen for *da* var det mer fokus på å høre tale. Og utvikle tale. Så forventningene steg vel relativt kjapt selv om jeg ikke akkurat nå kan tidfeste de.

Endringer i fagmiljøets mål henger sammen med endringer i kriterier for hvem som er aktuelle kandidater for operasjonen. Barn som har fått CI i ung alder viser å ha større utbytte av implantatet, og dette har også ført til at målet om at barna skal utvikle evner for å oppfatte og produsere talespråk har fått større fokus (Kristoffersen, Hjulstad & Simonsen, 2009; Wie,

2005). For foreldrene til de barna i dette utvalget, som ble operert i senere alder, kunne dette også oppleves som frustrerende.

I likhet med funn fra Perolds (2001) studie, hadde foreldrenes kunnskapsnivå og emosjoner stor innvirkning på deres forventninger til barnas utbytte av implantatet. At barna utviklet bedre utbytte av CI enn foreldrene først hadde forventet, førte til mindre bekymringer og større håp om ytterligere framskritt. Men opplevelser av at forventninger ikke ble innfridd, førte til frustrasjon og bekymringer angående videre språklig og sosial utvikling. Det hadde vært, og var tidvis fortsatt, vanskelig å se at andre barn som virket å ha bedre hørsel og talespråk enn deres eget barn. Til tross for at barna utviklet bedre hørsel og tale enn først forventet, opplevde enkelte foreldre det som skuffende at de strevde med å samhandle med andre hørende personer i både familie og storsamfunnet. Dette kunne også bringe tilbake sorgfølelser, ettersom bekymringer for at barnet ikke skulle kunne fungere så godt som ønsket i et hørende samfunn, atter oppstod. Perold (2001) påpeker at bekymringer angående barnas utvikling kan føre til at foreldre glemmer kunnskapen de har tilegnet seg, og kan føre til urealistiske høye forventninger og skuffelse. Dette kan også føre til at foreldrene blir mindre motivert til å fortsette oppfølgingen og opplæringen av barna.

Foreldrenes forventninger til CI kan også ha innvirkning på om barnet fortsetter å bruke implantatet etter hvert som de blir eldre (Berge, 2009; Perold, 2001; Strand, 2003). Blant barna som var inkludert i dette utvalget, var det ett barn som hadde lagt bort CI'et. Dette barnet hadde fått CI i senere alder, og til tross for at moren fortalte at hun hadde jobbet mye med å legge til rette for å trene opp lyd- og taleoppfattelse syntes ikke barnet at utbyttet av CI var godt nok til å fortsette å bruke det. De andre foreldrene ga uttrykk for at de ikke kunne forestille seg at barna kom til å legge bort implantatet. Foreldrene fortalte at barna hadde såpass godt utbytte av CI'et, og så mye glede av det, at de ikke trodde barna ville slutte å bruke det. En av mødrene påpekte også at hun hadde blitt tryggere på at barnet ville beholde CI'et ettersom implantatet har blitt mer utbredt med tiden, og brukergruppen nå er større.

Å videreformidle kunnskap til andre. I likhet med foreldre som deltok i Strand (2003) sin studie, fortalte flere av foreldrene jeg snakket med at de hadde måttet videreformidle kunnskap om implantatet til andre personer i familiens omgangskrets. Foreldre hadde spesielt brukt mye tid på å forklare familie og venner at utbyttet av implantasjonen var usikkert, at det ville kreve mye trening for at barnet ville lære seg å høre med CI, og at det ikke nødvendigvis ville føre til at barnet lærte seg å oppfatte tale. Flere opplevde likevel at familie og venner hadde vanskelig for å forstå dette til å begynne med, og trodde implantatet ville gjøre det

mulig å kommunisere effektivt med barnet via hørsel og tale med det samme. Dette kunne oppleves som frustrerende og opprørende for foreldrene, som visste at dette ikke var tilfellet.

Mine forventninger stod jo i forhold til hva vi visste at dette er ikke noe simsalabim, og det er mye jobbing og det skjer ikke noe med en gang. *Omverdenen* hadde jo en helt annen forventning, de trodde jo at vi fikk en hørende unge når vi gikk ut av Rikshospitalet. Det provoserte meg enormt. Fordi at de fleste hadde jo da allerede begynt å google CI og sånn på internett (...) Altså, denne informasjonen de fikk ga jo *egentlig* svaret selv, så forventningene og informasjonsbiten de fikk de stod jo ikke i sammenheng i det hele tatt.

Informasjonen som andre personer hadde tilgang til, blant annet via internett, la tydelig ikke grunnlag for realistiske, kunnskapsbaserte forventninger. Dette kan henge sammen med at informasjonen som familie og venner søkte opp i stor del resulterte i såkalte "solskinshistorier" av implantasjonen, som har preget mediabildet (Hyde & Power, 2006). Flere foreldre fortalte at det hovedsakelig var gjennom å tilbringe tid sammen med barnet at familiemedlemmer og venner hadde fått større forståelse for implikasjoner ved implantatet.

Hardt arbeid med tilrettelegging for opplæring og sosialisering. Etter operasjonen spiller foreldrene en sentral rolle i barnets opplæringsprosess. Det krever mye arbeid for at barna skal lære seg å benytte implantatet. For postlingvalt døve barn innebærer dette å lære seg å høre og oppfatte tale ved hjelp av CI, ettersom implantatet gir en annen lydopplevelse enn vanlig hørsel. For prelingvalt døve barn innebærer det å lære seg å gjøre lyder meningsbærende, samt å lære seg å skille mellom lyd og tale. Ut i fra det foreldrene til de prelingvalt døve barna fortalte, var det tydelig at denne opplæringen hadde vært krevende. Barna hadde liten eller ingen tidligere lyderfaring, og måtte dermed lære hva alle store og små lyder var. Foreldrene mente at opplæringen hadde blitt noe enklere etter hvert som barnet ble eldre, ettersom barnet i større grad selv ba om å få forklart lyder de ikke kjente, men at opplæringen fortsatt var nødvendig. Foreldrenes historier gjorde det tydelig at de har gjort en imponerende innsats med å legge forholdene til rette for at barna deres skulle kunne få et godt utbytte av implantatet. De hadde anstrengt seg for å få på plass godt pedagogisk opplegg i barnehage og skole, men det var klart at foreldrene selv hadde brukt betydelig med tid på opplæring og trening. Foreldrene fortalte at de hadde jobbet aktivt med å tilrettelegge for at barnet skulle få muligheter til å trene hørselen og taleproduksjon i hverdagssituasjoner. Dette innebar både å sette av tid hjemme som skulle brukes spesifikt til lytte- og taltrening, og å skape muligheter for at barna fikk samhandle med andre hørende, blant annet gjennom å

invitere jevnaldrede til sosiale samlinger. Et sitat fra en av mødrene jeg snakket med, kan bidra til å belyse hvor omfattende dette arbeidet kan være:

Så satte jeg av en time hver ettermiddag, til å *språklig* trene med han. Og det ble jo, det var jo trening gjennom lek da. Å lære at en fugl er en fugl er en fugl er en fugl. At en hane er en fugl, en høne er en fugl, en papegøye er en fugl og en spurv er en fugl. Og etter hvert på en måte når han forstod disse begrepene eh, og ut å *finne* lydene på det. Hvilke lyder har hanen, hvilke lyder har hønen, hvilke lyder har spurven, hvilke lyder har skjæra? Det har vært *mange* turer i skog og mark, for å finne ut om det var en liten fugl eller en stor fugl. Og at "Jo, det var en hakkespett og det er en skjære". I dag kan han det. Men det har vært eh, på bekostning av veldig mye. Fordi det å gå på konsekvent begreps- og lyd jakt med ungen din, det må egentlig til for å få de til å bli på samme nivå, som andre barn på samme alder. Når de har CI. Det mener hvert fall jeg at de må, at må til.

Foreldrene var flinke til å benytte seg av situasjoner som oppstod i hverdagen som ga muligheter til øvelser, som å be barnet om selv å gå fram til kassen for å betale i kiosken. På denne måten fikk de også øve seg på å kommunisere med andre enn familie og venner. Alle familiene, bortsett fra én, hadde også fått hjelp fra audiopedagoger og logopeder fra Cochletten til lytte- og taletrening. Foreldrene var svært fornøyde med opplæringen ved denne stiftelsen. En av familiene hadde også deltatt i et prosjekt for auditory-verbal therapy (AVT), et foreldreveiledningsprogram med fokus på lytte- og taletrening (Heian & Hillesøy, 2001), som de opplevde som veldig nyttig.

Det var oppmuntrende for foreldrene at barna lettere oppfattet lyd og tale, og ble flinkere til å produsere talespråk. Flere foreldre ga uttrykk for at dette hadde følt som en lettelse, ettersom det opplevdes som at de nærmet seg målet for CI-operasjonen: "Fordi det er jo derfor man prøver å operere CI, på en måte". Etter hvert som barnet utviklet bedre utbytte av implantatet, oppstod det også flere situasjoner som hadde gjort inntrykk på foreldrene: "Og jeg kan fortsatt huske første gangen Sofie sa: "Mamma, hør fuglen". Det var første gang hun ga uttrykk for at hun hørte fuglesang. Og det er sånne momenter du, da bare fryses de øyeblikkene. Det er sånn som alle tar for en selvfølgelighet". Dette opplevdes som en stor belønning for alt arbeidet de hadde lagt ned i treningen. Det var også en glede for foreldrene at det opplevdes som enklere å kunne kommunisere og samhandle med barna. Nå kunne de eksempelvis rope på barna for å gi en beskjed, i motsetning til å måtte "gå bort til henne og dunke henne på skulderen" for å få oppmerksomheten. Til tross for at barna har blitt flinkere til å oppfatte både lyd og tale med tiden, anser ikke foreldrene dem som normalthørende. De ga uttrykk for at de var svært bevisste på at barnet fortsatt hadde behov for tilrettelegging for

å få tilgang til lyd og språk i enkelte situasjoner. Enkelte foreldre ga uttrykk for at dette var en viktig grunn til at de hadde valgt å fortsette å bruke NTS og/eller NMT, som støtte for lytte- og taletreningen, og mente dette hadde vært til stor fordel for barnets talespråklige utvikling.

I sammenheng med at foreldrene jeg snakket med ble bedt om å gi råd til andre foreldre med barn med CI, var det flere som trakk fram at det var viktig å være forberedt på mye arbeid med opplæring og trening. Foreldrene påpekte at det var viktig å inkludere barna i hverdagen og behandle dem så normalt som mulig, men at det "selvfølgelig skal bli tatt høyde for hørselstap og kommunikasjonsproblemer". Det ble presisert at dette er en krevende og omfattende jobb, men at det er en stor belønning i at det gir gode resultater. En av mødrene påpekte at fagpersoner burde være enda tydeligere angående hvor mye arbeid det kreves av foreldrene for å legge til rette for at barnet skulle kunne utvikle godt utnytte av implantatet: "(...) det blir jo snakket mye om mulighetene. Men jeg synes det blir lite snakket om på en måte hvordan du selv må tilrettelegge for de mulighetene". Det er viktig å ha realistiske forventninger til hva opplæringen og treningen vil kreve, slik at foreldrenes motivasjon ikke svekkes når de opplever at framgangen går sakte.

Utfordringer tilknyttet tilrettelegging for barnet. Som nevnt, har CI enkelte begrensinger når det gjelder tilgang til lyd og talespråk. I tillegg er terskelen for hva som regnes for å være støy, gjerne mye lavere enn for normalthørende. Alle foreldrene fortalte om episoder hvor de møtte på utfordringer knyttet til disse begrensningene. Flere påpekte at barna kunne bli veldig slitne av å være i krevende lydmiljø (eksempelvis i større sosiale samlinger), og at de ofte måtte legge til rette for at barna fikk mulighet til å hvile seg. Dette var imidlertid ikke alltid like lett å få gjennomført, eksempelvis i løpet av skoledagen.

Foreldrenes historier ga også flere eksempler på at det tidvis kunne være utfordrende å kommunisere med barnet via tale. Ting måtte ofte gjentas flere ganger, og det var gjerne nødvendig å få bekreftet at barnet hadde fått med seg hva som hadde blitt sagt. Enkelte brukte også tegn som supplement i situasjoner hvor lytteforholdene var vanskelige. At det fortsatt krevdes en del tilrettelegging i dagligdags kommunikasjon med barnet, ble spesielt tydelig sammenlignet med foreldrenes kommunikasjon med hørende søsken.

Altså, du merker forskjell på det å samhandle med henne enn eh, samhandle med broren. Mest i forhold til det at til han kan du slenge ut – Altså, du snakker med ryggen til, du snakker selv om du gjør noe. Du snakker uhemmet. Han snakker og jeg snakker, og vi holder på med andre ting. Med henne så må du på en måte: "Ja, nå konsentrerer vi oss om det". Hun vil gjerne at jeg ser på henne, og bli litt fornærmet hvis du snur vekk blikket eller holder på med noe annet samtidig som du skal snakke med henne. For hun

er nok litt avhengig av å ha fjeset ditt. Så det blir mer sånn at her gjør vi én ting om gangen. (...) Det blir litt mer sånn at du må rope henne til deg, eller du må gå til henne for å kommunisere. For hun får ikke med seg en beskjed fra et annet rom. (...) Hun må ha fysisk nærhet for å sikre den kommunikasjonen. Og det kan jo være travelt for oss, og det kan være irriterende for henne.

Foreldrene var som regel svært bevisste på å legge til rette for at barna skulle få med seg informasjon via tale, ettersom de var klar over at barnets lydoppfattelse varierer blant annet i sammenheng med lydmiljøet og mikrofonens rekkevidde. De kunne imidlertid glemme bort å ta høyde for dette, eksempelvis når de hadde hastverk. Dette kunne ofte føre til misforståelser, ettersom foreldrene i ettertid antok at barnet hadde fått med seg beskjeder som ble gitt i forbifarten.

Utfordringer med å tydeliggjøre barnets behov for tilrettelegging for andre. Flere foreldre fortalte om situasjoner hvor det kunne oppstå misforståelser på bakgrunn av at personer ikke hadde kjennskap til at barnet brukte CI: "For det er jo ikke noe *synlig* handikap. (...) Og dermed så blir hun jo oppfattet som en helt vanlig jente". Det kunne imidlertid være vanskelig å tydeliggjøre barnets behov for tilrettelegging, også for personer som var klar over at barnet hadde CI. Ut i fra det foreldrene fortalte, virket det som om det ble vanskeligere for andre å forstå dette behovet etter hvert som barna utviklet bedre talespråk.

Det er som er *vrient*, for så vidt, det er jo at jeg føler på en måte at vi faller litt sånn *mellom to stoler*. Fordi ehm, han er jo hørselsmessig veldig godt fungerende, som sagt. Og bruker ikke tegn. Og det er liksom nesten litt vanskelig for omverden å *forstå*, tror jeg. Jeg opplever at *jeg* forstår det godt, men jeg opplever at mange i både hans helt nære familie og vennekrets, og på skolen og sånn, synes på en måte det er *vanskelig* å forstå at han *ikke* hører *alt* det vi andre hører, da. Og at han må ha *noe* tilrettelegging.

At barna utviklet mer og bedre talespråk, kunne gi inntrykk av at de fungerte bedre hørselsmessig enn det som faktisk var tilfellet. Dette gjaldt familiemedlemmer, venner og ansatte ved ordinære barnehager og skoler. For de foreldrene som benyttet seg av tegnstøtte i tilfeller hvor lydforholdene gjorde det vanskelig for barna å oppfatte via hørsel, kunne det være sårende at personer i familiens nære omgangskrets, som familie og venner, ikke uttrykte forståelse for barnet kunne ha behov for slik tilrettelegging. Det var kun én av familiene som fortalte om at andre familiemedlemmer, som søsken, besteforeldre, tanter og onkler, hadde deltatt på kurs for å lære seg tegn. Om dette ikke var tilfellet for noen av de andre familiene i denne undersøkelsen er uvisst, ettersom jeg ikke spurte spesifikt om dette. Enkelte foreldre

fortalte imidlertid at det kun var de som hadde tegnkompetanse i familien, og at andre familiemedlemmer ikke hadde uttrykket noe ønske om å lære seg å bruke tegn.

(...) familien min har *aldri* vært interessert i å lære seg tegn. De har alltid sagt at "Men han snakker jo så godt", de har ikke vært så opptatt av at han skal forstå hva de sier. De har vært opptatt av at de skal forstå han, ikke sant. Og det er en stor utfordring i nettopp det.

Det kunne også være utfordrende for foreldrene å få andre til å forstå behovene for tilrettelegging når det gjaldt lytte- og taletreningen etter at barnet fikk CI. En av mødrene fortalte at det hadde vært spesielt vanskelig å få lærere til å endre på undervisningsopplegget, slik at barnet fikk større mulighet for taletrening etter operasjonen. Hun hadde opplevd det som svært frustrerende at lærerne fortsatte å fokusere på tegnspråk, og unnlot å bruke talespråk, i opplæringen: "det ble en kamp for å få lov å snakke. Det ble en kamp for at lærerne skulle tiltro henne det å høre". For enkelte hadde det også vært vanskelig å oppfordre familiemedlemmer og venner å bruke mer talespråk til barnet: "det er jo noen som trekker seg litt unna da for de synes det er litt vanskelig å prate med han og (...) kanskje ikke henvender seg til han først".

Endringer i foreldrenes bruk av tegn og tegnferdigheter. I likhet med funn i andre undersøkelser (Archbold et al., 2008; Strand, 2003; Watson et al. 2008), hadde foreldrenes bruk av tegn endret seg i sammenheng med at barna hadde utviklet større talespråklig kompetanse. Hovedtendensen var at over tid hadde bruken av kommunikasjonsformer endret seg fra kun å bruke tegnspråk, til simultan bruk av tegn (både NTS og NMT) og tale, for så å hovedsakelig bruke talespråk. Flere foreldre fortalte at de opplevde at det nå var mest effektivt å kommunisere via tale, og at bruk av tegn hadde blitt overflødig. Strand (2003) sine funn tyder på at et større fokus på bruk av talespråk, har sammenheng med foreldrenes ønske om å skape større muligheter for kommunikasjon mellom barna og andre familiemedlemmer og venner. Manglende tegnspråkkunnskaper blant familiemedlemmer og antall hørende søsken, har følgelig stor innvirkning på at talespråk blir mer vektlagt enn tegn. I likhet med funn fra Watson og kollegers (2008) studie, var også mindre bruk av tegn et resultat av at barnet utviklet bedre talespråklig kompetanse. Som et resultat av dette anså enkelte av foreldrene jeg snakket med, at det ikke var like viktig å videreutvikle sine tegnferdigheter, og hadde derfor valgt å slutte på kurs. Eftersom opplæringen og bruken av tegn ikke hadde blitt opprettholdt, hadde foreldrene glemt mye av det de hadde lært.

For de familiene som hadde valgt å fortsette å bruke noe tegn, varierte bruken i sammenheng med ulike kontekster. De fleste brukte hovedsakelig talespråk i hverdagen, og var opptatt av å skape et felles språkmiljø for barnet og resten av familien. De benyttet seg likevel av tegn som støtte i situasjoner hvor det var dårlige lytteforhold, eller når CI'en var av. Foreldrene opplevde det som nyttig "å ha masse verktøy tilgjengelig og så bruker du det verktøyet som passer til situasjonen". Dette kunne innebære å oversette hva som ble sagt til tegnspråk for barnet, eller bruke tegn for å bidra med informasjon. I likhet med Strands (2003) studie, ble tegn hovedsakelig brukt for å forsikre en mer fullstendig forståelse.

Endringer i barnas bruk av tegn og tegnferdigheter. Også barnas bruk av tegnspråk har endret seg. De fleste barna som foreldrene fortalte hadde hatt tegnspråk som førstespråk før de fikk CI, hadde nå norsk talespråk som førstespråk: "Hun var jo en tegnspråkbruker (...) og hadde helt klart tegnspråk som sitt førstespråk. Nå er det snudd, nå er tegnspråk et sekundærspråk og norsk primærspråket hennes". Til tross for at alle barna hadde utviklet bedre talespråklige evner, var det tre som fortsatt hadde tegnspråk som førstespråk. Ut i fra det foreldrene fortalte, kunne åtte av barna beskrives som bimodalt tospråklige i varierende grad. Flere av barna fungerte ut i fra foreldrenes beskrivelser som aktiv tospråklige, og brukte talespråk i samhandling med hørende og tegnspråk i samhandling med hørselshemmede. Barna kunne imidlertid synes at det var flaut å bruke tegn selv, eller at foreldrene brukte tegn, når de var sammen med andre hørende.

Hun eh, synes det er *flaut* å vise at hun kan tegnspråk i sosiale situasjoner, hvis det ikke er andre med CI eller døve der. Mens det er helt *greit* at hun avleser hva jeg sier. Det er ikke flaut. (...) Det er sjeldent hun bruker tegnspråk til meg.

Da slenger jeg på litt tegn, og det synes han er dødsflaut. (...) han vil jo ikke *skille* seg ut, han vil jo på en måte helst være, *akkurat* som alle andre.

Ut i fra det foreldrene fortalte, kunne enkelte av barna som tidligere hadde hatt tegnspråk som førstespråk nå beskrives som passivt tospråklige. De hadde gode forståelsesevner når det gjaldt både tegn- og talespråk, men var ikke like gode til å bruke tegnspråk selv lenger. Enkelte foreldre hadde nå bedre tegnspråksferdigheter enn barna sine, men var åpen for å gi barna muligheter til å videreutvikle sine ferdigheter dersom de ønsket det framover.

Fagpersoners holdinger til bruk av tegn etter CI – frustrerende og sårende. Både foreldre som hadde valgt å fortsette med bruk av tegn, og de som hadde valgt å legge bort tegnene til fordel for mer taleopplæring, påpekte at dette valget hadde vært følelsesmessig

vanskelig. Dette var særlig på bakgrunn av at fagpersoner fra ulike fagmiljø stilte spørsmål til foreldrenes valg, som enkelte foreldre oppfattet som kritiske. De foreldrene som hadde valgt å fortsette å bruke tegnspråk etter at barnet fikk CI, trakk særlig fram at Rikshospitalets negative holdninger til dette hadde vært vanskelig og sårende. Flere fortalte at enkeltpersoner ved Rikshospitalet hadde gitt direkte uttrykk for at de mente foreldrene gjorde feil i å opprettholde bruken av tegnspråk. De stod likevel fast ved at valget deres hadde vært riktig, og flere refererte til forskningsresultater de hadde lest som viste at dette "snarere var en fordel enn en ulempe" for å bekrefte valget sitt. Også de foreldrene som hadde valgt å legge bort tegnene etter at barnet fikk CI, hadde slitt med å ta dette valget. De opplevde å få støtte blant annet fra Rikshospitalet, men at fagpersoner fra andre miljøer var svært uenige. Holdningene til CI og tegnbruk blant personer fra Døvesamfunnet, hadde også vært vanskelig å forholde seg til: "De tårene som var i begynnelsen var veldig mye for Nora og alt det der. Men også veldig emosjonelt, i det [døve]miljøet, i forhold til hva som er rett og galt, og hva det betyr for andre barn at vi velger det ene eller det andre". Som Luckner og Velaski (2004) påpeker, er det viktig at fagpersoner ikke forsøker å ta avgjørelser på vegne av foreldrene, men viser forståelse og respekt for valgene foreldrene tar på bakgrunn av sine egne ønsker og behov. Flere av foreldrene som deltok i denne undersøkelsen, følte dessverre ikke at dette var tilfellet. Samtlige ga likevel uttrykk for at de var fornøyd med valgene de hadde tatt angående kommunikasjonsform, og at de fungerte godt for familiens behov.

Å tilpasse seg en ungdom med CI

Den tredje perioden omhandler hvordan foreldrene tilpasset seg å ha et barn som var i ungdomsalderen (her definert som 13 år og eldre). Dette var tilfellet for fire foreldre. I forbindelse med denne perioden, fortalte foreldrene blant annet om temaer som omhandlet hvordan barnas bevissthet angående hørsel og implantatbruk, og deres sosiale nettverk, hadde endret seg etter hvert som de ble eldre. I denne perioden fokuserte foreldrene på hvordan de kunne hjelpe barna sine med å utvikle seg som selvstendige individer og CI-brukere. Foreldrene fortalte om hvordan arbeidet deres for å skape muligheter for kommunikasjon og samhandling endret seg i sammenheng med barnets utvikling, og hva de opplevde som utfordrende i den forbindelse.

Tilrettelegging for ungdommenes økte bevissthet angående hørsel og CI. Mathers (2010a; 2010b) har gjennom mange års erfaring som døvelærer, blitt oppmerksom på at

hørselshemmede barn og barn med CI ofte blir mer oppmerksom på at deres hørsel er annerledes enn normalthørende rundt 12-13-årsalder. Barna stiller flere spørsmål angående egen hørsel, og kan gi uttrykk for frustrasjon fordi de opplever seg som annerledes. Flere av foreldrene som deltok i denne undersøkelsen, fortalte at barna hadde begynt å stille spørsmål angående hørsel og implantatet deres. Enkelte hadde også gitt uttrykk for sårbarhet angående at de følte seg annerledes. Dette var også tilfellet for de yngre barna. Foreldrene fortalte at i slike tilfeller var det viktig for dem å tydeliggjøre overfor barna deres, at selv om hørselen deres var annerledes, var dette verken negativt eller problematisk for foreldrene. De fleste foreldre ga også uttrykk for at det var viktig at barna var klare over deres tilhørighet til både det hørende og det døve fellesskapet. Foreldrene som hadde barn i ungdomsalder, fortalte at barna hadde gitt uttrykk for at de ønsket å lære mer tegnspråk og få et større nettverk blant andre hørselshemmede ungdommer etter hvert som de ble eldre. De var mer interesserte i å delta på sosiale arrangementer for hørselshemmede, og enkelte hadde gitt uttrykk for at de ønsket å begynne på skole for hørselshemmede. Den økte bevisstheten angående hørselshemmingen ble ansett som positivt av flere foreldre, og de var opptatt av at barna skulle kunne identifisere seg med begge grupper etter hvert som de ble eldre. Flere foreldre hadde jobbet aktivt med å legge til rette for dette gjennom barnets oppvekst, slik at barnet skulle ha kjennskap til begge språk og begge kulturer.

For hun er helt klar over, og det har vi bevisst fulgt opp også, at hun skal vite at hun er døv og at hun har to identiteter. Altså, for de snakker jo om den identiteten som døv og den identiteten som hørende, og at de faller veldig midt mellom. Hun har hatt døv støttekontakt og møtt mange døve på kompetansesenteret. Og det har vi bevisst gjort sånn at hun ser at døve faktisk er helt vanlige som alle andre, bare at de ikke hører. (...) For meg er det viktig. For det har noe med hennes aksept av seg selv. Og at hun kan ta et aktivt valg og velge hvilken identitet hun vil faktisk vil ha, eller om hun vil være i begge leirer hele veien. For det er hennes valg.

Jeg sa, brukte ord at "Du er døv" og at "Du er cochleaimplantert". Men jeg har også sagt at "Du er heldig. For du er både døv og hørende". Og det er på en måte den profilen som jeg tror han eh, kommer til å klare seg på da. At han vet at han er begge deler.

For andre virket det å være noe bekymringsfullt at barnet ble mer opptatt av å oppsøke andre hørselshemmede med tiden. Noen foreldre syntes det var vanskelig at ungdommene ønsket å flytte til en internatskole for hørselshemmede. Dette var ikke bare på grunn av at det ville innebære mindre kontakt med barnet, og at foreldrene ville ha mindre mulighet til å hjelpe dem, men også fordi det sannsynligvis ville innebære mindre kontakt med andre hørende. En

mor ga uttrykk for å være bekymret for at dette kunne gå ut over talespråkutviklingen. Hun mente likevel at datteren ville fortsette å bruke talespråk ettersom undervisningen ved disse skolene ikke kun var tilrettelagt for tegnspråkbrukere: "(...) jeg er ikke så veldig redd for at hun skal bli mer *døv* av å gå der. Fordi de andre som går der er jo også i hennes kategori med CI eller høreapparat". Alle foreldrene presiserte at det var viktig for dem at ungdommene skulle være i et miljø de ville trives i, og ha muligheten til å ha et fellesskap med andre hørselshemmede dersom de ønsket det. Foreldrene var svært tydelige på at dersom ungdommene ønsket å flytte for å få et større nettverk av CI-brukere og hørselshemmede, var dette et valg de selv skulle få ta.

Tilrettelegging for at ungdommene skal forme egne sosiale nettverk. Ungdomsalderen er en tid som preges av overganger, og betydningen av å utvikle tilhørighet til jevnaldrede får større betydning. Vennskap og støtte blant jevnaldrede har også stor betydning for positiv sosial, emosjonell og kognitiv utvikling (Luckner & Velaski, 2004). Mathers (2010a) påpeker at ungdom med CI som går på ordinære skoler kan ha større utfordringer på dette området, enn de som går på skoler for hørselshemmede. Eksempelvis kan store klassestørrelser og et støyete lyd miljø gjøre det vanskelig for ungdom med CI å kommunisere og samhandle med de andre elevene. Foreldrene til ungdom som gikk på ordinære skoler, fortalte at de var opptatt av å legge til rette for at barna skulle bli mer inkludert blant sine hørende jevnaldrede. De hadde blant annet vært opptatt av at lærere, andre foreldre og medelever skulle være informert om hva CI var, samt hvilke hensyn som måtte tas for å kunne kommunisere godt med en person med CI. Det var imidlertid ikke alltid lett å få verken lærere eller medelever til å ta i bruk rådene foreldrene hadde gitt, og det ble ofte tydelig at "det er et *fryktelig* sosialt isolerende handikap å høre dårlig".

Foreldrene som hadde døtre som var i, eller nærmet seg, ungdomsalder, påpekte at spesielt måten jenter samhandler på i denne alderen gjorde det vanskelig for deres barn å samhandle med jevnaldrede jenter. Også enkelte foreldre med yngre barn hadde begynt å se tendenser til dette.

De fleste av de andre jentene har jo nå da kommet i denne "hviske-tiske-alderen". Hvor man sitter og har litt hemmeligheter, og sitter og hvisker. (...) All den hviskinga, vet du, den får jo ikke hun med seg. Hun hører jo ikke hva det er som blir sagt da. Så det gidder hun rett og slett ikke. Hun har den ene venninna som er veldig grei. Hun er ikke sånn "hviske-tiske-jente". Mens de andre i klassen, de er jo litt sånn. Så de er hun sammen med eh, lite. (...) Og så er hun mye sammen med guttene. Hun spiller jo fotball. Altså, på fritiden. (...) Og hun elsker å spille med gutta. Eh, først og fremst så synes hun det er morsomt, og så er det veldig enkelt.

I en artikkel i avisen Morgenbladet, fortalte flere hørselshemmede jenter lignende historier om at det hadde vært vanskelig for dem å samhandle med hørende jenter etter hvert som de ble mer "pratete" og "hviskete" mot slutten av barneskolen (Bisgaard, 2011). De fleste fortsatte å leke sammen med guttene, men følte seg etter hvert veldig alene på skolen. Flere av foreldrene jeg snakket med, sa de hadde forståelse for at døtrene deres ønsket å trekke mer mot andre hørselshemmede etter hvert som de ble eldre, ettersom barna opplevde det som lettere å få seg venner og føle seg inkludert blant hørselshemmede.

Måten de hørende ungdommene kommuniserte på, spesielt i større grupper, kunne gjøre det veldig utfordrende for ungdommene med CI å henge med i samtaler: "(...) du går glipp av så mye. Det blir "Hæ?" og "Hmm?" og "Hvorfor lo de?" og "Hva skjer?". Det hjelper ikke å ha noen som tolker, du henger alltid etter". Både barna og ungdommene som deltok i Christophersen (2001) sin studie, og ungdommene som deltok i Wheeler og kolleger (2007) sin studie, påpekte selv at de syntes det var enklere å samhandle med andre hørende i mindre grupper. I situasjoner med mange personer ble det vanskelig å oppfatte hva som ble sagt, og CI-brukerne hadde vanskeligheter med å delta i samtalen. Ut i fra det foreldrene jeg snakket med fortalte, var dette også tilfellet for deres barn i situasjoner både på skolen og i fritiden.

I likhet med funn i Preisler og kolleger (2005) sin undersøkelse, hadde enkelte av barna i denne undersøkelsen ganske få venner i nærmiljøet. Dette virket hovedsakelig å være på grunn av at kommunikasjonen var utfordrende: "Ofte så har dem jo ganske få venner de som har CI, for at omgivelsene rundt forstår ikke helt hva det betyr og så trekker de seg unna. Og de som har CI eller hørselsproblemer, de trekker seg også unna fordi de ikke forstår hva de andre sier". Mathers (2010b) påpeker at hørselshemmede barns vanskeligheter med å kommunisere med andre hørende, kan skyldes at de ikke har kjennskap til såkalt hørende kommunikativ atferd. Dette kan følgelig være viktig å lære barna, slik at de har større muligheter for å kunne samhandle med andre hørende. Mathers (2010a) påpeker også at det er viktig at foreldre tar høyde for at det stilles andre krav til språklig og kommunikativ kompetanse etter hvert som barna blir eldre. Det er derfor av betydning at opplæring av barn med CI også inkluderer at de lærer å forstå og gi uttrykk for blant annet humor og ironi, samt ulike slanguttrykk, på tegnspråk og/eller talespråk. Enkelte foreldre jeg snakket med, fortalte at de hadde fokusert på denne type opplæring og at de oppfattet at ungdommene hadde god forståelse for dette. Andre ga uttrykk for at barna hadde problemer med dette, og at det gjorde det vanskelig for dem å samhandle med sine hørende venner: "(...) den sjargongen, det er den

hun ikke har klart å følge med på. Da føler hun seg ganske utenfor og da trekker hun seg også mye ut".

Foreldrene fortalte at de var opptatt av å skape muligheter for at barna deres skulle kunne samhandle med hørende jevnaldrede i nærmiljøet. De hadde blant annet oppfordret til at barna skulle delta i ulike idrettsforeninger, og var opptatt av at barna skulle kunne invitere jevnaldrede hjem og til sosiale aktiviteter som familien arrangerte. Det var likevel vanskelig for ungdommene å få venner blant hørende jevnaldrede i nærmiljøet. Flere av ungdommene hadde hørselshemmede venner som var bosatt i andre deler av landet, som de hadde blitt kjent med blant annet gjennom deltakelse på sommertreffene via Cochleaklubben. Enkelte foreldre fortalte imidlertid at de ikke lenger deltok på arrangementer i regi av Cochleaklubben, ettersom de ikke anså informasjonen som ble gitt der som like relevant for hvor de befant seg i tilpasningsprosessen. De opprettholdt likevel kontakt med enkelte familier de hadde blitt kjent med via denne organisasjonen, og møttes ved anledning.

Ungdommene tok ofte i bruk ulike sosiale medier, som Facebook og Skype, for å samhandle med venner fra skole, nærmiljø og de som bodde lenger unna. Dette gjorde også noen av de yngre barna. Enkelte foreldre oppfattet dette som negativt, og mente barna ble mer isolert og fikk mindre mulighet til å omgås hørende jevnaldrede. Hørende og hørselshemmedes oppfatning av vennskap kan imidlertid være svært ulike, blant annet på grunn av ulike oppfatninger av hvordan man samhandler (Gregory et al., 1995; Gregory, 2002). Andre foreldre var svært positivt innstilt til dette, og mente at dette bidro til at hørselshemmingen var "blitt et mye mindre handikap". De påpekte at dette er slik hørende ungdom også samhandler nå, og at barna deres dermed ikke skilte seg så mye ut lenger, blant annet når det gjaldt bruk av teknologi.

Ungdommenes evner til å tilkjenne sine behov for tilrettelegging. Ungdommene som deltok i Wheeler og kolleger (2007) sin studie, fortalte at de opplevde at situasjoner hvor andre ikke forsto eller tok hensyn til deres behov som CI-brukere var vanskelige. Det kommer riktignok ikke fram i denne studien hvordan ungdommene håndterer slike situasjoner. Mathers (2010b) mener det er viktig at barn og ungdom med CI får kunnskap om implantatets fordeler og begrensninger, slik at de selv har mulighet til å gjøre sine behov for tilrettelegging kjent for andre. Hun viser til et program som er utviklet ved the Ear Foundation, som kalles personlig forståelse av hørselshemming (*personal understanding of deafness; PUD*). Dette programmet går blant annet ut på at barn og ungdom med CI skal utvikle en forståelse for hvordan deres hørsel skiller seg fra normalthørende, hvordan CI'et fungerer og hva de skal

gjøre dersom implantatet ikke fungerer optimalt. Få av foreldrene som jeg snakket med, fortalte spesifikt om barnas kunnskap om implantatet. Enkelte situasjoner som foreldre fortalte om, tydet likevel på at noen av ungdommenes kunnskap var begrenset. En av ungdommene hadde eksempelvis gått i lengre tid med feilkobling til FM-utstyret på skolen, uten å være klar over det selv.

Mathers (2010b) påpeker at det er viktig at brukerne har kjennskap til hvilke forhold som kan gjøre det vanskelig å oppfatte lyd med implantatet, og føler seg trygg på å komme med forslag til hvordan man kan løse slike utfordringer. Flere av deltakerne i Christophersens (2001) studie ga uttrykk for at de var flinke til å fortelle andre om sine behov som CI-bruker, men at de ikke likte å gjøre det i større samlinger. De fortalte også at de kunne føle seg til bry fordi de ofte måtte gjenta behovene sine, ettersom andre kunne glemme seg bort. Mathers (2010b) foreslår at foreldre kan øve med barna sine på å tydeliggjøre for andre at de bruker CI, hva dette betyr og hvilke behov de har når det gjelder tilrettelegging. Dette kan innebære at barna tør og kan be om gjentakelse, oppklaring eller bekreftelse dersom de er usikre på hva som har blitt sagt. Det var få av foreldrene som snakket spesifikt om hvordan barna håndterte situasjoner hvor deres behov for tilrettelegging ikke ble tatt hensyn til. En av mødrene fortalte at hun hadde forklart sønnen sin hva han skulle gjøre dersom han ikke oppfattet hva som ble sagt: "(...) hvis noen prater vanskelig, eller du ikke hører hva de sier så skal du si ”Unnskyld, kan du gjenta? For du skjønner jeg hører dårlig så jeg hørte ikke akkurat hva du sa nå”". Om han tok i bruk morens råd, er det imidlertid vanskelig å si noe om. Jeg mener det vil være viktig at CI-brukere også kan og tør benytte seg av tolk for tilrettelegging i sosiale situasjoner. En av mødrene jeg snakket med, fortalte at datteren hennes ofte benyttet seg av tolk i forbindelse med idrettsarrangement. At barn og ungdom evner å tydeliggjøre sine behov for tilrettelegging på egen hånd, kan bidra til at de blir tryggere og mer selvstendige som CI-brukere. Dette er likevel avhengig av at andre anerkjenner og imøtekommer behovene deres.

Oppsummering og avsluttende diskusjon

Utgangspunktet for denne undersøkelsen var intervjuer med ni hørende foreldre, om deres opplevelser og erfaringer med å tilpasse seg barn og ungdom med CI, gjennom barnas oppvekst. Resultatene av analysen ble presentert i sammenheng med tre tilpasningsperioder: Å tilpasse seg et døvt barn, å tilpasse seg et barn med CI og å tilpasse seg en ungdom med CI.

Flere av temaene i foreldrenes historier, ga støtte til funn i tidligere undersøkelser. Blant annet hadde alle foreldrene hatt en negativ emosjonell reaksjon på beskjeden om barnets

hørselshemning, og opplevde det som utfordrende å skulle sette seg inn i hvilke implikasjoner hørselshemningen hadde for barnet og familien. Flere hadde opplevd veiledningen og oppfølgingen de fikk fra det medisinske miljøet som mangelfull, og vektla betydningen av nettverket bestående av andre foreldre i samme situasjon som kilde til informasjon og støtte. Dette ble trukket fram i forbindelse med tiden både før og etter CI-operasjonen. Et annet gjennomgående funn er at hørende foreldre opplever å bli introdusert for CI som en lettelse, ettersom det gir forventninger om en enklere hverdag for familien når det gjelder kommunikasjon og samhandling, samt flere valgmuligheter for barna i framtiden.

Som denne undersøkelsen har vist, er det tydelig at tilpasning er en vedvarende prosess, og at behovene for tilpasning endrer seg etter hvert som barna blir eldre. Å tilpasse seg et døvt barn er naturligvis svært forskjellig fra å skulle tilpasse seg et barn med CI, og tilpasningsprosessen endrer i stor grad retning etter operasjonen. Det blir i hovedsak et større fokus på å skulle hjelpe barnet å fungere i en hørende kultur, enn at familien skal tilpasse seg en døv kultur. Dette er i tråd med det pragmatiske målet for operasjonen, om at barnet skal kunne fungere i et hørende storsamfunn ved å utvikle talespråklig kompetanse. Foreldrenes historier viser likevel at denne tilpasningen byr på flere utfordringer, som i all hovedsak er knyttet til hørsel, språk og kommunikasjon. Barna har spesielt vanskeligheter med å kommunisere og samhandle med andre hørende personer. Dette har både sammenheng med begrensninger ved implantatet, og at andre ikke anerkjenner og imøtekommer deres behov for tilrettelegging. Til tross for foreldrenes imponerende arbeid med tilrettelegging for barnas utvikling av talespråk og kommunikasjonsevner, blir disse utfordringene tydeligere etter hvert som barna når ungdomsalder. Historiene til foreldrene som hadde barn i ungdomsalder, viser at barna får større vanskeligheter med å delta i samtaler og å samhandle med hørende jevnaldrede. Dette fører til at flere av ungdommene trekker mer mot et miljø bestående av andre hørselshemmede, og ønsker å tilegne seg mer kunnskap og ferdigheter relatert til en døv kultur. Ikke alle foreldre virker å være like forberedt på dette. I sin studie av hørselshemmede ungdommer og deres familier, fant Gregory og kolleger (1995) at flere av foreldrene som ikke hadde store problemer med å tilpasse seg en døv baby, opplevde å få større problemer med å tilpasse seg etter hvert som barnet ble eldre. Sett i sammenheng med at foreldrene jobber mot et pragmatisk mål om at barna skal fungere godt i et hørende storsamfunn, kan ungdommenes økte identifisering med Døvesamfunnet ses på som et slags tilbakeslag. Det kan dermed stilles spørsmål til om den beste måten å oppnå dette målet er gjennom å fokusere på at barna skal utvikle talespråklig kompetanse og å tilpasse seg en hørende kultur, slik det medisinske

fagmiljøet framstiller det. Foreldrene anså imidlertid ikke ungdommenes økte identifisering med andre hørselshemmede som et slags nederlag, men fant måter å tilpasse seg dette. Enkelte foreldre har tilrettelagt for at barna skulle ha muligheten til å identifisere seg med hørselshemmede, ved å opprettholde et nettverk innenfor Døvesamfunnet etter at barnet fikk CI. Også de som ikke hadde gjort dette viste forståelse for at ungdommene var opptatt av å opprette et slikt nettverk. Det er imidlertid kun fire foreldre som har fortalt om hvordan de hadde opplevd å tilpasse seg en ungdom med CI, og mer forskning på denne aldersgruppen av CI-brukere er fortsatt nødvendig.

Gjennom forskningsprosessen har jeg reflektert over at foreldrenes tilpasningsprosess har flere likheter med hvordan personer tilpasser seg i et møte mellom ulike kulturelle grupper, også kalt akkulturasjon (se eksempelvis Berry, 2005). Vanligvis drøftes akkulturasjon i forbindelse med innvandringstemaer, men også hørende foreldre med barn med CI må forholde seg til flere kulturer. De må finne måter å tilpasse seg på, som passer for deres mål og behov, i spenningsfeltet mellom en hørende og en døv kultur. I likhet med akkulturasjonsprosesser, gjør foreldrene dette blant annet ved å tilegne seg kunnskap og ferdigheter som er relatert til en tidligere ukjent døv kultur, som de tar i bruk på ulike måter i sin tilpasningsprosess. Foreldrene tar høyde for kunnskap og råd de får fra ulike fagmiljø, men hovedfokus er likevel å finne måter å tilpasse seg på som er best egnet for deres familie. Foreldrene tar til seg informasjon og råd som de anser som mest hensiktsmessig gjennom prosessen. Det kan likevel være utfordrende at de føler seg posisjonert mellom to motstridende forståelsesrammer. Det kan være hensiktsmessig at fagmiljøene i større grad anerkjenner at den enkelte familie har individuelle behov og mål for å tilpasse seg et barn med CI. Som en av mødrene i Luckner og Velaskis (2004) studie påpekte, bør fagpersoners rolle overfor foreldre hovedsakelig være som informasjonsgivere: "Be their legs and arms to get information, not their head". For foreldrene er det viktig at fagmiljøene bidrar med oppdatert og tverrfaglig informasjon om hvordan familiene kan nå sine mål, framfor å framstille en "riktig" måte å gjøre dette på.

Det er likevel viktig å være oppmerksom på at selv om foreldrene forteller at de fortsatt anser enkelte aspekter ved tilpasningen som utfordrende, gir alle uttrykk for at de opplever hverdagen og familielivet som mindre utfordrende nå, enn før barnet fikk CI. Som en av foreldrene uttrykte seg: "Det hadde jo vært en helt annen tilværelse om vi ikke hadde hatt det [CI]". Men det historiene også viser, er at CI i større grad fungerer som et ledd i tilpasningsprosessen framfor en "løsning".

Begrensninger ved undersøkelsen

Gjennom bruken av kvalitativ narrativ metode har jeg fått tilgang til detaljrike beskrivelser av et fenomen som jeg tidligere hadde relativt liten kjennskap til. Historiene har gitt meg et innblikk i hvordan foreldrene, på sin egen måte, har mestret å tilpasse seg å være forelder til et barn med CI, gjennom barnets oppvekst. Det er imidlertid viktig å påpeke at jeg, som forsker, ikke har hatt direkte tilgang til foreldrenes erfaringer. Historiene foreldrene har fortalt meg, er ikke en objektiv gjenspeiling av virkeligheten, men subjektivt konstruerte og fortolkede versjoner av den (Riessman, 1993; 2008). Historiene er også forankret i bestemte sosiale, kulturelle og historiske kontekster. Dette medfører noen begrensninger ved denne undersøkelsen, som jeg vil utdype nærmere her.

Reliabilitet og validitet. I tråd med den kvantitative forskningstradisjonen handler en undersøkelses reliabilitet om hvor stabile og presise resultatene er (Willig, 2001). Etersom et personlig narrativ er en subjektiv konstruksjon, er en slik definisjon av undersøkelsens reliabilitet lite hensiktsmessig. Som tidligere nevnt, er det liten grunn til å tro at en persons historie vil være identisk i ulike settinger, ettersom konstruksjonen av et narrativ preges av ulike kontekster. Den tradisjonelle oppfatningen av reliabilitet lar seg derfor ikke anvende på narrative undersøkelser, noe som innebærer at også begrepet validitet må redefineres (Riessman, 1993). I motsetning til den kvantitative definisjonen av validitet, som handler om resultatenes gyldighet, snakker Riessman (1993) om "narrative sannheter". Personlige narrativers subjektive karakter gjør dem umulig å falsifisere. Narrativer må vurderes i forhold til de kontekster som preger deres konstruksjon. I denne sammenheng er det blant annet viktig å ta hensyn til den sosiokulturelle konteksten som preger foreldrenes historier. Eksempelvis kan det enkelte foreldre fortalte om tiden omkring da barnet deres fikk CI, ha vært preget av at debatten omkring CI var mer betent på den tiden da barnet ble implantert, enn den har vært i nyere tid. Foreldrenes opplevelse av den sosiokulturelle konteksten på tiden da barnet deres fikk CI, har likevel vært med på å prege deres individuelle tilpasningsprosess. Det er følgelig foreldrenes egen oppfatning av situasjoner og hendelser, som er den "sannheten" som er av størst betydning her.

Refleksivitet. Kunnskapen som produseres gjennom kvalitativ forskning, lar seg ikke skille fra forskerens eget ståsted eller perspektiv (Ritchie & Lewis, 2003). Det er derfor viktig at forskeren reflekterer over sin egen rolle i forskningsprosessen, og hvilken innvirkning man

kan ha hatt på kunnskapen som er produsert. Betydningen av dette framheves spesielt i forbindelse med bruk av narrativ metode, ettersom det påpekes at historiene konstrueres gjennom samhandling mellom den som forteller og den som lytter. Som forsker har jeg brakt med meg en rekke forforståelser inn i dette prosjektet. Dette har preget både intervjusettingen, analysen og presentasjonen av resultatene. Min begrensede kjennskap til området ved oppstarten av prosjektet har preget utformingen av intervjuguiden, og kan ha ført til at enkelte temaer som det kunne vært fordelaktig å undersøke nærmere ble oversett i denne prosessen. Det narrative intervjuet gir likevel informantene stor frihet til å styre intervjuene selv, og jeg var opptatt av å følge opp temaer som foreldrene tok opp i løpet av intervjuet. At jeg var oppriktig interessert i å lære mer om foreldrenes erfaringer kan også ha bidratt til at mødre og fedrene ble mer villig til å dele sine erfaringer med meg. Når det gjelder analysen og presentasjonene av resultatene, kan min begrensede kjennskap til området også ha ført til at jeg har oversett enkelte temaer som det kunne vært interessant å se nærmere på. Gjennom den induktive forskningsprosessen har jeg likevel forsøkt å ta høyde for dette. Jeg har fortsatt å engasjere meg i litteratur gjennom hele prosessen, for best mulig kunne utføre en reflektert analyse og presentasjon av funnene.

Representativitet og overførbarhet. At undersøkelsen er basert på et lite utvalg kan virke begrensede, ettersom historiene som presenteres her kan være lite representativt for den større gruppen av hørende foreldre med barn med CI. Rekrutteringskanalene som ble brukt for å få tak i deltakere for denne undersøkelsen, samt problemet med eventuell selvseleksjon, kan også ha ført til at utvalget er lite representativt. Det kan tenkes at foreldre som er medlemmer av Cochleaklubben, og benytter seg av tjenester ved Cochletten, representerer en spesielt ressurssterk gruppe foreldre. Alle foreldrene som deltok var høyt utdannet og hadde vært aktive når det gjaldt å innhente kunnskap. Det kan følgelig tenkes at funnene som presenteres i denne undersøkelsen representerer en gruppe foreldre som har mestret tilpasningsprosessen særlig godt, og ønsket å dele sine vellykkede erfaringer. På bakgrunn av dette kan det være at resultatene ikke er representative for andre foreldre, som kanskje har opplevd tilpasningen som mer problematisk. At utvalget mitt kun inkluderte én forelder som var bosatt utenfor Østlandsområdet, kan også ha betydning for funnernes representativitet. Det kan tenkes at dersom flere foreldre som var bosatt andre steder deltok, ville det blant annet vært mulig å si noe om likeheter og forskjeller når det gjelder tilgang til tilbud og tjenester. Utvalget mitt bestod også av flere mødre enn fedre. Dette kan ha gjort det vanskeligere å avdekke eventuelle ulikheter angående hvordan mødre og fedre opplever tilpasningsprosessen. Jeg bet

meg likevel merke i at mødrene påpekte betydningen av trøst og støtte gjennom sosiale nettverk, mer enn fedrene gjorde. For å kunne si noe mer om hvordan en slik tilpasningsprosess oppleves avhengig av bosted, eller som mor eller far, vil det kreve videre forskning. Funn fra denne undersøkelsen kan likevel ha overføringsverdi til andre foreldre med barn med CI, uavhengig av bosted eller om de er mødre eller fedre, og kan ha betydning også for de som tilhører en nyere "foreldregenerasjon". Foreldrenes historier byr på flere eksempler på hvordan de har tilpasset seg hverdagslige situasjoner med et barn med CI, noe som kan være relevant for den større gruppen med hørende foreldre med barn med CI. Det langsiktige perspektivet på hvordan tilpasningsprosessen har vært for denne gruppen foreldre, kan også gi nyttig informasjon til foreldre som befinner seg i en tidligere fase av denne prosessen.

Avsluttende kommentar

Avslutningsvis ønsker jeg å komme med en kommentar om hvordan hovedfunnene i denne undersøkelsen kan være av betydning for fagmiljøene som omgir familier med barn med CI. Som foreldrenes historier viser, kan måten familier velger å tilpasse seg et barn med CI endre seg over tid. Nye utfordringer krever nye former for tilpasning, og valg som blir tatt på et tidlig tidspunkt er ikke nødvendigvis endelige. Det kan være en fordel at fagpersoner viser større forståelse for at det å tilpasse seg et barn med CI er en fortsettende prosess, og følgelig fortsetter å bidra med informasjon, veiledning og støtte for foreldrene etter hvert som barna blir eldre. Opprettelsen av Strakstilbudet er et godt tiltak for foreldre som er i oppstarten av prosessen, men det kan være hensiktsmessig at et lignende tilbud er tilgjengelig for foreldre etter hvert som de møter på nye utfordringer.

Litteraturliste

- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M. & Gregory, S. (2008). Outcomes from Cochlear Implantation for Child and Family: Parental Perspectives. *Deafness Education International*, 10(3), 120-142.
- Archbold, S., Lutman, M., Gregory, S., O'Neill, C. & Nikolopoulos, T. (2002). Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness Education International*, 4(1), 12-40.
- Becker, F. & Erlenkamp, S. (2007). Et språkløst liv med cochleaimplantat? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 21(127), 2836-2838. Hentet 19.8.10 fra http://tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1609458
- Berge, A. R. (2009). *Barn med CI – valg av kommunikasjonsform: Foreldres erfaringer og refleksjoner etter møtet med fagapparatet – og hverdagen*. Oslo: Hentet 7.4.11 fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00281/Rapport_CI_barn_281689a.pdf
- Berry, J. W. (2005). Acculturation: Living successfully in two cultures. *International Journal of Intercultural Relations*, 29, 697-712.
- Bisgård, A. B. (2011, 11.-17. mars). En stille kamp. *Morgenbladet*, pp. 8-11.
- Blakar, R. M. (1984). Communication: Theory and research in terms of preconditions. I *Communication: A social perspective on clinical issues*, (21-61) Oslo: Universitetsforlaget.
- Bollingmo, M., Strand, L., Nilsen, T. G., Platou, F. & Ottem, E. (2009). Barn med cochleaimplantat og språkrelaterte vansker. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 178-185). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Borchgrevink, H. M. (2001). Cochleaimplantat. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 25(121), 2915. Hentet 24.3.11 fra http://tidsskriftet.no/index.php?seks_id=415174
- Breivik, J. K. (2000). Døve – funksjonshemmede eller kulturell minoritet? I T. I. Romøren (Red.), *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede* (pp. 83-103). Oslo: Akribeforlag.
- Breivik, J. K. (2007). *Døve identitet i endring: lokale liv – globale bevegelser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Christoffersen, A. B. (2001). *Barn og unge med cochleaimplantat: Hvordan opplever de sin kommunikasjonssituasjon?* Oslo: Skådalen kompetansesenter.

- Cochleaimplantat til døve barn* (sist oppdatert 7.2.2005). Hentet 2.9.10 fra http://folk.uio.no/arodvik/folder_barn.html
- Crouch, R. A. (1997). Letting the Deaf be Deaf: Reconsidering the Use of Cochlear Implants in Prelingually Deaf Children. *The Hastings Center Report*, 27(4), 14-21. Hentet 10.8.11 fra <http://jstor.org/stable/3528774>
- Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research. Qualitative and quantitative approaches*. London: Sage publications.
- Gregory, S. (2002). Issues in assessing the quality of life of deaf children and their families. I E. Simonsen, N. Breilid, U. Jochumsen & A. E. Kristoffersen (Red.), *Utvikling og livskvalitet: Rapport fra nordisk konferanse i Oslo 21.-23- november 2001* (pp. 59-68). Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Gregory, S., Sheldon, L. & Bishop, J. (1995). *Deaf young people and their families: developing understanding*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage publications inc.
- Haualand, H. (2006). Et samfunn uten sted. I Jørgensen, S. R. & Anjum, R. L. (Red.), *Tegn som språk* (pp. 17-32). Oslo: Gyldendal.
- Heian, A. & Hillesøy, S. (2009). Auditiv-verbal tilnærming – en vei til Rom? I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 39-47). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Helsedirektoratet* (n.d.). Hentet 29.10.10 fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00008/IS-1363_8328a.pdf
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513.
- Holten, S. M. (nd.) Døve barn. Hentet 30.10.11 fra http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf_database/doeve_barn
- Holten, S. M. (2009). Tospråklighet eller flerspråklighet – hva er problemet? I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 148-159). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Houwer, A. de (1995). Bilingual Language Acquisition. I P. Fletcher & B. MacWhinney (Red.), *The Handbook of Child Language* (pp. 219-250). Oxford: Blackwell.

- Hyde M. & Power, D. (2006). Some Ethical Dimensions of Cochlear Implantation for Deaf Children and Their Families. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(1), 102-111.
- Hyde, M., Punch, R & Komesaroff, L. (2010). Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children. *Journal of deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178.
- Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) (n.d.). *Hvor stort er behovet for CI?* Hentet 17.3.10 fra <http://www.hlf.no/Horselhemminger/Cochlea-Implantat/CI-i-Norge/Behov-for-CI/>
- Josselson, R. & Lieblich, A. (2010). A framework for narrative research proposals in psychology. I R. Josselson, A. Lieblich & D. P. McAdams (Red.), *Up close and personal: the teaching and learning of narrative research* (pp. 259-274). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Kermit, P. (2006). Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som en språklig minoritet. I Jørgensen, S. R. & Anjum, R. L. (Red.), *Tegn som språk* (pp. 47-59). Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, A. E., Hjulstad, O. & Simonsen, E. (2009). Likeverdige opplæring for barn og unge med cochleaimplantat. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 32-38). Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Luckner, J. L. & Velaski, A. (2004). Healthy Families of Children Who Are Deaf. *American Annals of the Deaf*, 149(4), 324-335.
- Mather, J. (2010a, oktober). Vesentlige aspekter knyttet til ungdommer med CI. I A. E. Tjømmøe (Red.), *CI det som det er!: Rapport fra erfaringskonferanse om CI på Briskeby skole og kompetansesenter as 21. og 22. oktober 2010* (pp. 30-47). Lier: Briskeby skole og kompetansesenter.
- Mather, J. (2010b, oktober). Veien videre med tenåringer. I A. E. Tjømmøe (Red.), *CI det som det er!: Rapport fra erfaringskonferanse om CI på Briskeby skole og kompetansesenter as 21. og 22. oktober 2010* (pp. 48-57). Lier: Briskeby skole og kompetansesenter.
- McAdams, D. P., Josselson, R. & Lieblich, A. (Red.). (2001). *Turns in the Road: Narrative Studies of Lives in Transition*. Washington: American Psychological Association.
- Murray, M (2003). Narrative Psychology and Narrative Analysis. I P. M. Camic, J. E. Rhodes & L. Yardley (Red.), *Qualitative Research on Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design* (pp. 95-112). Washington DC: American Psychological Association.

- Murray, M. (2007). Narrative Psychology. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (pp. 111-131). London: Sage Publications.
- Nervik, E. (2009). To språk for barn med hørselstap. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 55-63). Trondheim: Møller Kompetansesenter.
- Ohna, S. E. (1995). *Å være døv i en hørende verden – døves erfaringer belyst gjennom teori om kultur* (Masteroppgave). Oslo: Universitetet.
- Opplæringsloven (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen, 17.juli 1998 nr. 61. Hentet 7.2.11 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19980717-061.html>
- Perold, J. L. (2001). An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 2(1), 39-58.
- Preisler, G., Tvingstedt, A.L. & Ahlström, M. (2005). Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 150(3), 260-267.
- Pritchard, P. & Zahl, T. S. (2010). *Veiene til en god bimodal tospråklighet hos døve og sterkt tunghørte*. Bergen: Statped vest.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. Newbury Park, California: Sage Publications.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Ritchie, J. & Lewis, J. (2003). *Qualitative Research Practice: A guide for Social Science Students and Researchers*. London: Sage Publications.
- Simonsen, E. (2003). Døve barn med cochleaimplantat – kultur og teknologi på kollisjonskurs? *Handicaphistorisk tidsskrift*, 2003(10), 46-60. Hentet 21.6.10 fra http://files.zite3.com/data/files/173/15/0/HT10_Eva_Simonsen.pdf
- Simonsen, E. (2009). Hørsel eller døvhet? En historisk innføring i feltet. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 12-20). Trondheim: Møller Kompetansesenter.
- Simonsen, E. & Kristoffersen, A. E. (2001). *Forskning om barn med cochleaimplantat – en kunnskapsstatus*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Simonsen, E., Kristoffersen, A. E., Hyde, M. B. & Hjulstad, O. (2009). Great Expectations: Perspectives on Cochlear Implantation of Deaf Children in Norway. *American Annals of the Deaf*, 154(3), 263-273. Hentet 9.2.10 fra http://muse.jhu.edu/journals/american_annals_of_the_deaf/v154/154.3.simonsen.html
- Skutnabb-Kangas, T. (1981). *Tvåspråklighet*. Lund: Liber läromedel.

- Sphan, C., Richter, B., Zschocke, E. & Wiesching, M. (2001). The need for psychological support in parents with cochlear implanted children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 55(1), 45-53.
- Strakstilbud (3. oktober 2007). Hentet 21.3.11 fra http://mondosearch.skolenettet.no/cgi-bin/MsmGo.exe?grab_id=0&page_id=32917&query=strakstilbud&hiword=STRAKSTILBUDET%20strakstilbud
- Strand, L. (2003). *Å høre til: Samtaler med foreldre*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Strand, L. (2009). ”Beklager, men sønnen din er døv”: Tiltak etter screening av hørsel hos nyfødte barn. I A. L. Hansen, N. Garm & E. Hjelmervik (Red.), *Hørsel – Språk og kommunikasjon: En artikkelsamling* (pp. 22-27). Trondheim: Møller Kompetansesenter.
- Utdanningsdirektoratet (2006). *Kunnskapsløftet (LK06 og LK6-S)*. Hentet 7.2.11 fra <http://www.udir.no/Lareplaner/Veiledninger-til-LK06/Veiledning-i-lokalt-arbeid-med-lareplaner/Artikler/Mer-om-Kunnskapsloftet/>
- Utdanningsdirektoratet (2009). *Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming*. Hentet 9.2.10 fra <http://www.utdanningsdirektoratet.no/upload/Spesialpedagogisk%20st%C3%B8tte/Veileder%20for%20oppl%C3%A6ring%20av%20barn%20og%20unge%20med%20h%C3%B8rselshemming.pdf>
- Watson, L. M., Hardie, T., Archbold, S. M. & Wheeler, A. (2008). Parent’s Views on Changing Communication After Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 104-116.
- Wennberg, S., Spjøtvold, Å., Heian, A. & Østerlie, T. L. (2006). *Små barn med hørselstap: Informasjonsperm til foreldre*. Hentet 17.3.10 fra http://gordon.acm.no/kompendier/smaa_barn_med_hoerselstap.pdf
- Wheeler, A., Archbold, S., Gregory, S. & Skipp, A. (2007). Cochlear Implants: The Young People’s Perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3), 303-316.
- Wie, O. B. (2005). *Kan døve bli hørende?: En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*. Oslo: Unipub forlag.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Willig, C. (2001). *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in theory and method*. Buckingham: Open University Press.
- Wold, A. H. (1976). Tegnspråk og døvhet. *Nordisk tidsskrift for specialpædagogik*, 54(4), 264-282.

Øzerk, K. (2008). Tospråklig opplæring og funksjonell tospråklighet. I Sand, T. (Red.), *Flerkulturell virkelighet i skole og samfunn* (pp. 103-129). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Mødre og fedres fortellinger om oppveksten til ungdommer med CI.

Bakgrunn og hensikt

Jeg, Ragne Larsen, er masterstudent ved Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo, og holder nå på med min avsluttende masteroppgave. Jeg er interessert i å få vite mer om hvordan mødre og fedre framstiller oppveksten til ungdommer med cochleaimplantat, og hvordan de opplever hverdagen. Dette er det du som har mest kunnskap om, og jeg håper derfor at du ønsker å dele noen av dine erfaringer med meg ved å delta i denne studien. Så langt finnes det ikke mange studier som omhandler foreldres erfaringer med ungdommer med CI. Ved å fortelle om dine erfaringer kan du bidra til å øke mangfoldet i kunnskapen om brukere av cochleaimplantat og deres familier.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å ha et intervju i form av en uformell samtale med deg, der vi snakker om dine erfaringer med å være mor eller far til et barn med cochleaimplantat. Intervjusamtalen vil trolig vare mellom en og to timer, den vil bli tatt opp på lydbånd og senere skrevet ut. Intervjusamtalen vil foregå på et sted som er praktisk og trygt for deg, enten hjemme hos deg eller et annet sted vi blir enige om. Vi kommer til å snakke om tiden rundt operasjonen, hvilke forventninger du hadde til CI, hvordan tilpasningen til hverdagen har vært, hvem som har vært viktige støttespillere under tilpasningen og hvordan du ser på tiden framover. Intervjusamtalene skal gjennomføres i løpet av høsten 2010.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å fortelle om dine erfaringer kan du bidra til å gi større innsikt i hvordan det har vært å tilpasse seg en hverdag med CI, og hvordan hverdagen med en ungdom med CI er. Dette kan også være til hjelp for andre mødre og fedre. Noen foreldre som har barn med CI beskriver enkelte perioder som stressende og vanskelige. Jeg kommer til å stille deg spørsmål underveis, men du avgjør selv hva du ønsker å fortelle meg. Jeg kommer ikke til å presse deg til å fortelle om noe du ikke ønsker å snakke om. Det kan også føles godt å snakke om opplevelser du kanskje har tenkt mye på.

Hva skjer med opplysningene du deler med meg?

Lydbåndet med intervjuet vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet i mai 2011, slik at ingen vil ha tilgang til opplysningene du har delt med meg i ettertid. Det du forteller skal kun brukes i forbindelse med dette prosjektet, og opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Opplysningene fra intervjusamtalene vil bare være kjent for de som arbeider direkte med dette prosjektet, nemlig jeg og min veileder, professor Astri Heen Wold ved Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo. Studien vil bli skrevet ut i en slik form at alle som har deltatt vil være anonyme.

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i studien og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette noe nærmere. Dersom du velger å trekke deg vil all informasjon du har delt med meg bli slettet. Alle opplysninger du velger å dele med meg vil bli behandlet konfidensielt. Dersom du ønsker å delta skriver du under på samtykkeerklæringen nederst på siden.

Hvem kan delta?

Målgruppen min er mødre og fedre som har et eller flere barn med cochleaimplantat. Du må være bosatt i Østlandsområdet. Barnet bør være mellom 10 og 15 år, og hatt implantatet i minimum tre år.

Dersom du ønsker å delta eller du har spørsmål angående studien, vennligst ta kontakt med Ragne Larsen på e-post: ragnel@student.sv.uio.no eller telefon: 97193302. Du kan også kontakte Astri Heen Wold, leder for prosjektet, på e-post: a.h.wold@psykologi.uio.no eller telefon: 22845166.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Vennlig hilsen

Ragne Larsen

Mødre og fedres fortellinger om oppveksten til ungdommer med CI.

Samtykke til å delta i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien og ønsker å delta på intervju.

Signatur, dato:

Telefonnummer: E-post:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

.....
(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

Hei og tusen takk for at du hadde lyst til å møte meg i dag. Jeg er veldig takknemlig for at du ønsker å bidra til dette prosjektet. Før vi begynner ønsker jeg å minne deg om at det fortsatt er helt frivillig å delta på dette intervjuet, og dersom du ønsker å trekke deg kan du gjøre det når som helst. Jeg vil også forsikre deg om at det kun er jeg som vil lytte på opptaket av intervjuet, og at alle deltakerne vil bli gjort anonyme i oppgaven min.

Jeg ønsker å snakke med deg om hvordan det har vært å være mor/far gjennom disse årene. Jeg har lyst til å snakke om tiden da hørselshemningen ble oppdaget, å velge CI, dine forventninger til CI, hvordan du har tilpasset deg hverdagen med et barn med CI og hvem/hva som har hjulpet deg, hvilke erfaringer du har gjort deg og hvordan du ser på tiden framover. Samtalen vår kommer til å bli tatt opp på bånd, men jeg kommer også til å notere litt underveis. Jeg er interessert i å høre om DINE tanker og opplevelser, så det er ingen rette eller gale svar her. Jeg setter pris på om du svarer så åpent og detaljert som mulig. Det er i all hovedsak du som skal få styre intervjuet, og jeg kommer ikke til å avbryte deg dersom du kommer på noe annet som du ønsker å fortelle om underveis. Høres dette greit ut? Har du noen spørsmål før vi begynner?

Om å få vite:

Kan du fortelle meg om da du fikk vite at (barnet) var hørselshemmet?

Mange foreldre beskriver jo det å få vite at barnet deres er hørselshemmet som vanskelig, trist og stressende...

Husker du hvordan det var for deg å få vite at (barnet) var hørselshemmet?

Husker du hva du tenkte da? Ble du skuffet, lei deg, sint eller noe sånt?

Hva tror du var grunnen til at du reagerte på denne måten?

Om å velge CI:

Kan du fortelle meg om hvordan du fikk høre om CI (for første gang)?

(Hvor gammel var (barnet) da han/hun fikk CI?)

Husker du hva du tenkte om CI da?

Husker du hvorfor det var viktig for deg at (barnet) fikk CI?

Vurderte du noen gang at (barnet) ikke skulle ha CI? Hvorfor/hvorfor ikke?

Husker du hvordan du hadde det, hva du tenkte i tiden omkring operasjonen?

Om forventinger:

Kan du fortelle meg om hvilke forventinger du har hatt til CI? Var det kanskje noe du hadde håp/ønske om at skulle bli annerledes for (barnet), for deg som mor/far, for familien eller i hverdagen?

Hvorfor tror du dette var viktig for deg?

Har dette endret seg noe med tiden? Hvordan? Hvorfor?

Har det skjedd at noen av forventningene/håpene du hadde ikke ble innfridd? Hvilke?

Husker du hva du tenkte da?

(Husker du hvordan du taklet det?)

Om kommunikasjon:

Språk har jo selvfølgelig stor betydning for hvordan dere i familien snakker sammen og samhandler...

Kan du fortelle meg om hvordan du kommuniserer med (barnet)?

Hvilke(n) kommunikasjonsform(er) bruker du? Bruker du en form mer enn en annen?

Dersom bevisst valg:

Hva har vært viktig for deg når det gjelder valg av kommunikasjonsform (tale eller tegn)?

Hvorfor har dette vært viktig for deg?

Dersom ikke bevisst valg:

Husker du hvordan det gikk til? Hvorfor tror du det ble sånn?

Dersom de bruker tegn:

Kunne du tegn eller tegnspråk fra før av?

Husker du hvordan du opplevde det å måtte lære deg tegn for å kunne kommunisere med barnet ditt?

Har måten du kommuniserer med (barnet) på endret seg med tiden? På hvilken måte?

Husker du en hendelse som viser det?

Hvilken betydning har disse endringene hatt for deg?

Ser du på (barnet) som hørselshemmet/døv eller hørende? Hvorfor? Hendelse?

(Blir kommunikasjonen mellom deg og (barnet) påvirket av CI på noen måte? I så fall, hvorfor?)

Om familien og hverdagen:

Kan du fortelle meg litt om hvordan en vanlig dag hjemme hos dere er?

Husker du hvordan hverdagen var hos dere før (barnet) fikk CI? Hvordan var/hva tenkte du om det?

Hva har endret seg hjemme hos dere etter at (barnet) fikk CI?

Er det noe som har vært mer utfordrende med å være mor/fra til (barnet)?

Er det noe som du synes er mer spesielt/positivt med å være mor/far til (barnet)?

Har noe vært annerledes i forhold til (CI-barnet) enn for eksempel dine andre barn? Husker du en hendelse som viser dette?

Har forholdet ditt til (barnet) endret seg noe med tiden? Husker du en hendelse eller en periode som viser dette?

(Hvordan har CI påvirket familien (søsken, foreldrene, besteforeldre og lignende)?

Hvordan har CI påvirket forholdet mellom deg og (barnet)? Hva tenker du om det?

Om veiledning, oppfølging og støtte:

Det er jo ikke alle som vet så mye om hva CI er, og jeg kan tenke meg at det var mye nytt du måtte sette deg inn i da du selv fikk vite om det.

Da (barnet) fikk CI, husker du om det var det noe du følte at du måtte lære deg eller forberede deg på?

Kan du fortelle meg om veiledningen og oppfølgingen du har fått?

Som mor/far, hva har vært viktig for deg når det gjelder veiledning og oppfølging?

Hvorfor har dette vært viktig?

Kan du huske om du har fått råd eller informasjon som har vært spesielt viktig for deg?

Hvorfor tror du dette gjorde større inntrykk enn andre råd/annen informasjon?

Er det noe du har savnet fra den veiledningen eller oppfølgingen du har fått? Kunne noe vært gjort annerledes, som hadde vært bedre for deg som mor/far?

Om mestring og tilpasning:

Det å være mor/far er et stort ansvar og det er ikke alle dager hvor det er like lett.

Når er det du får en følelse av at du får det til? Kan du gi meg et eksempel på en hendelse?

Hvordan føles det?

Har du noen gang følt at du ikke får det til? I hvilke situasjoner kan det skje? Hva tenker du da? Hvordan takler du det?

Hva skal til for at du føler at du får det til?

(Når du tenker tilbake, er det noen perioder eller hendelser du husker som vanskeligere eller mer utfordrende enn andre?)

Hva var det som gjorde den perioden eller hendelsen vanskelig?)

Hva har du gjort for å mestre/takle slike perioder eller hendelser? Hva har hjulpet deg?

Dersom du skulle gi råd til andre mødre/fedre som har barn med CI, hva ville du vektlagt?

Om framtidsutsikter/-ønsker:

Hva er viktig for deg som mor/far etter hvert som (barnet) blir eldre?

Kan du fortelle meg litt om tankene dine om tiden framover?

Er det noe du føler du må forberede deg på, eller lære, i forhold til tiden som kommer?

Har tankene dine om framtiden endret seg fra tiden før (barnet) fikk CI til nå? Hvordan?

Er det noe du tenker mer på enn andre ting (for eksempel utdanning, jobb, familieliv)?

Hva gleder du deg til? Hvorfor?

Hva gruer du deg til? Hvorfor?

Snakker dere om dette hjemme?

Er det noe annet du vil si før vi avslutter?

Da var vi ferdige med intervjuet. Jeg synes det har vært veldig interessant å snakke med deg og høre om dine opplevelser. Du har vært flink til å fortelle og jeg synes jeg har lært mye gjennom denne samtalen. Synes du selv at det har vært greit å svare på spørsmålene mine?

(Dersom det er par som blir intervjuet hver for seg, be den som blir intervjuet først om ikke å dele for mye av svarene sine med den andre, slik at de får mulighetene til å gi egne svar i størst mulig grad.)

Jeg vil takke deg igjen for at du ville stille opp på dette intervjuet, og for at du har vært så åpen mot meg.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor Astri Heen Wold
Psykologisk institutt
Postboks 1094 Blindern
0317 Oslo

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)**
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

Dato: 16.09.2010
Deres ref.:
Vår ref.: 2010/2003 (oppgis ved henvendelse)

E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Mødre og fedres fortellinger om oppveksten til ungdommer med cochleaimplantat

Vi viser til søknad mottatt til frist 29.07.2010 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Forskning som omhandler foreldres erfaringer med barn med cochleaimplantat (CI), har hovedsakelig fokusert på den tidlige perioden, hvor barnet er i sine første leveår, og hvor de første avgjørelsene angående implantatet blir tatt. Formålet med denne masteroppgaven er å generere kunnskap om hvordan både mødre og fedre fremstiller oppveksten til ungdommer med CI, og hvordan de har tilpasset seg en hverdag med CI. Data vil samles inn gjennom kvalitative, narrative intervjuer. Studien vil omhandle forventninger og tilfredshet, kommunikasjon og opplevelsen av mestring over tid.

Prosjektleder: Astri Heen Wold
Forskningsansvarlig: Universitetet i Oslo, psykologisk institutt

Forskningsetisk vurdering

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til at studien gjennomføres.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2011. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:
http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm_for_informasjonssikkerhet_i_helsesektoren_232354

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Berit Grøholt (sign.)
professor dr. med.
nestleder



Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Kopi: Universitetet i Oslo, universitetsdirektøren, universitetsdirektørens kontor, postboks 1072
Blindern, internpost

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen