

Danske CI-teenageres livssituation

En ny gruppe hørende?

- En kvalitativ undersøgelse af cochlear implanterede teenageres livskvalitet og identitetsdannelse

Danaflex
CI symposium 2009

Karen Lise Roslyng, audiologopæd, cand. mag.
Gentofte Hospital

kaliro01@geh.regionh.dk

Undersøgelsen

- Kandidatspeciale, Audiologopædi, Københavns Universitet, 2009
- Vejleder: cand. mag. Lone Percy-Smith
- Østdansk Center for CI, Gentofte Hospital
- Fokusområde: Danske enkeltintegrerede CI-teenageres livskvalitet og identitetsdannelse i det hørende samfund
- De unges eget perspektiv
- 6 danske enkeltintegrerede CI-teenagere 13-14 år

Spørgsmål

Hvordan oplever CI-teenagere egen livssituation og identitet, når de som cochlear implanterede er diagnosticeret døve, men kan høre og er integreret i det hørende samfund?

Problemfelt

- Placering i det hørende miljø
 - Kritikere frygter, at CI-børn bliver udsat for stigmatisering, identitetsplittelse og marginalisering i det hørende miljø
 - Undersøgelser viser, at nogle CI-børn har sproglige og trivselsmæssige forudsætninger for at indgå i det hørende miljø. Flere professionelle og forældre ønsker derfor, at børnene skal integreres i majoritetssamfundet.

(Spencer, 2004), (Schorr, 2006), (Tortzen, 2008)

Fokus på enkeltintegrerede CI-teenageres livskvalitet

- Store udfordringer
- Klare sig i det hørende miljø socialt og fagligt
- De unge er afhængige af deres CI-hørelse
- Samme betingelser som normalthørende

Teenagealderen

- En udviklingsproces
- Biologiske, kognitive og sociale forandringer
- Social accept, gruppeorientering
- Identitet
- Valg – levevis og fremtid

(Steinberg, 1993)

Teenagealderen og CI

- Mellem minoritet og majoritet
- Sprog – tale, tegn eller tosproget
- Identitet – hørende, døv, bikulturel
- Funktionsnedsættelse – hørende, døv, hørehæmmet
- Normalitet vs. afvigelse
(Sahli og Belgin, 2006)

Undersøgelser af CI-børns livskvalitet

- Schorr, 2006: Ensomhed
- Sahli og Belgin, 2006: Selvværd
- Percy-Smith, 2006/2008: Social trivsel

- Ingen signifikant forskel på CI-børns og normalthørendes ensomhedsfølelse, selvværd og trivsel

Hvad mener de unge selv?

- Wheeler m.fl. (2007) *The Ear Foundation*
- Kvalitativ undersøgelse af CI-teenageres livssituation
- 29 deltagere, 13-16 år
 - 52% gik på specialskoler
 - 11% gik på centerskoler
 - 33% gik på almene skoler

Hvad mener de unge selv?

- Wheeler m.fl. (2007)
- Generel tilfredshed og trivsel
- Bedste udbytte: forbedret kommunikation
- 22 havde problemer i skolen fagligt og/eller socialt - 5 blev mobbet pga. CI/ udtalevanskeligheder
- Skift mellem tale og tegnsprog
- 6 hørende identitet, 6 døv identitet, 17 bikulturel identitet. Nogle følte sig splittede.

Vurdering af undersøgelsen

- Wheler m.fl. (2007)
- Svar procent på 23 – 29/128 repræsentativ?
- 2/3 placeret på specialskoler
- Mangelfulde oplysninger om implantation
 - Unilateral, bimodal, bilateral?
- Ikke belyst:
 - Andre mennesker, familie, venner, fremtid
- Belyst:
 - Forhold til CI, skolen, identitet og kommunikation
- Blandet deltagergruppe - Hvem trives?

Specialets undersøgelse

- Metode: Kvalitative semistrukturerede interviews
- Interviewdesign: tilpasset fra Wheeler m.fl. 2007
- Inklusion:
 - 13-16 år
 - Enkeltintegrerede
 - Diagnosticeret prælinguelt
 - Dansk talesprog
 - Ingen tillægshandicaps

Deltagere

- 6 deltagere 13-14 år
- 2 piger og 4 drenge
- Diagnosticeret før treårsalderen
- Behandlet på Østdansk Center for CI
- 4 tidligt implanterede (1,5 år-2,7 år) og 2 progredierede (7 år)
- 2 har før gået på specialskole

Overvejelser og bias

- Interview med børn og unge
- Pårørendes tilstedeværelse
- Interviewers rolle
- Deltagernes sammensætning
(Kruuse, 2007)

Interviewdesign

- Døvhed og CI
- Andre mennesker
- Familien
- Skole/skoleskift
- Venner
- Døvhed, identitet og fremtiden

Analysestrategi

- Livskvalitet (Felce og Perry)
 - fysisk trivsel, social trivsel, udvikling og aktivitet, materiel trivsel og emotionel trivsel
- Identitetsdannelse
 - Erikson: klassisk udviklingspsykologi, identitet vs. identitetsforvirring
 - Bauman: postmoderne identitet, identitet er konstant foranderlig, unge er ansvarlige for egen fremtid. Står over for flere valg
- Stigmatisering (Goffman)
 - Ubalance mellem virtuel social identitet og aktuel social identitet - afviger

Resultater: Døvhed og CI

- Livskvalitet
 - Trives fysisk med CI
 - Går med CI hele dagen
 - Hører i gennemsnit 4,16 (1-5)
 - Baggrundsstøj og vindstøj - Coping-strategier
 - Bedste udbytte: At man kan høre!
 - Ulemper: intet dårligt men ønske om vandtæthed og længere batterilevetid

Døvhed og CI

- Livskvalitet
 - Alle er glade for forældrenes beslutning
- *I: Synes du, at det var okay, at dine forældre valgte for dig?
B: Ja. Bedre at kunne høre end at være døv (B, sp. 20)*
- *I: Men ville du gerne have været med til at beslutte, at du skulle have CI?
F: Næ jeg er ligeglad. Bare jeg kan få det bedste ud af det bedste.
(F, sp. 20)*

Døvhed og CI

- Livskvalitet
 - Anbefaler CI til forældre med døve børn
 - *”A: Altså, jeg ville nok anbefale det [til] de børn, som måske har svært ved at høre, som måske kan få bedre lyd ..” (A, sp. 21 a)*
 - *”D: Så vil jeg nok foretrække en operation (...) Så kan man komme til at gå på en almindelig skole og så videre. Det er bare bedre end at gå på en tegnsprogsskole.” (D, sp. 21 b)*

Døvhed og CI

- Stigmatisering
 - CI er ikke et stigmasymbol
 - Ingen problemer med at gå med CI
 - *”I: Hvad med sådan størrelsen på det, er det fint nok? Er de irriterende at have på? E: Nej. Man kan jo ikke mærke dem sådan.” (E, sp. 17)*
 - *”I: Kunne du godt tænke dig, at det var lidt mindre også? F: Nej altså, at den sad bedre på øret.” (F,sp.17)*

Resultater: Andre mennesker

- Livskvalitet
 - Beder folk om at gentage, hvis de ikke forstår
 - Kan tale i telefon
- Stigmatisering
 - Nogle føler sig stigmatiserede
 - *”D: Det er ikke så sjovt nogen gange, fordi at så står de bare og stirrer på mig... og ser... så tænker de nok ”hvad er det der”?” (D, sp. 25)*

Andre mennesker

- Stigmatisering
- Intervieweksempel



I: Så når du møder nye mennesker, spørger de dig så om dine CI?

F: Det kommer an på, om de har set det. Hvis jeg har sat håret op f.eks., så kan man sagtens se det. Så spørger de f.eks.: ”Hvad er det, du har bag øret?”

I: Ja.

F: Så siger jeg bare: ”Det er mit CI”. Og så spørger de så: ”Hvad er CI”? Og så forklarer jeg dem det.

I: (...) Og du forklarer dem det altid?

F: Som regel.

I: Ja. Er du træt af, at folk spørger?

F: Ikke sådan nej. Hvis nu der står 20 i en kø: ”Hvad er CI – hvad er CI?” så kan det godt være træls.

I: Ja. Okay, så siger du, nu må det være nok - eller hvad?

F: Så siger jeg bare: ”Spørg hende derovre – hende der lige har spurgt.”

(F, sp. 25-27)

Resultater: Familien

- Livskvalitet
 - Forbedret kommunikation og sammenhold i familien
 - Alle føler at de bliver forstået i familien
 - *"I: Tror du dine forældre er glade for, at du har CI?
F: Ja
I: Ja, hvorfor tror du det?
F: Fordi så kan de lige råbe: "Tag lige opvasken".
I: Ja så kan de kommandere rundt med dig. Hvorfor tror du ellers sådan?
F: At hvad?
I: at de er glade for det?
F: Fordi at så kan vi snakke sammen og bedre være sammen. Hvis nu jeg skal bruge tegnsprog, og hvis jeg nu sad og snakkede med en, så skulle der hele tiden oversættes, så ville det tage meget længere tid at have en samtale."
(F, sp. 40)*

Resultater: Skolen

- Livskvalitet
 - Trives socialt i skolen – ingen bliver drillet
 - Kan følge med i undervisningen
 - Problemer: sprogfagene
 - *"I: Kan du lide at gå i skole?
D: Ja, det kan jeg faktisk godt... lidt. Fordi så møder man sine venner i rigtig lang tid - næsten hele dagen." (D, sp. 43).*
 - *"I: Kan du godt lide at gå i skole?
B: Nogen gange. (...) Men ikke når man har 8. timer (sukker)."
(B, sp. 43)*

Skolen

- Stigmatisering

- Ingen føler sig marginaliseret eller stigmatiseret

- Intervieweksempel 

- I: Snakker de andre om dig, fordi du har CI?

- A: Hm nej, det er ligesom at, jeg tror nok, at de synes, at det er ligesom, at jeg bare er en helt almindelig pige. Så de ikke tænker på, at jeg har CI, og jeg tænker slet ikke på CI, når jeg er henne i skolen.


- I: Nej?

- A: Og heller ikke hjemme. (A, sp. 45)

Skoleskift

- Livskvalitet
 - 4 deltagere – 2 heraf fra specialskole til enkeltintegration.
 - Tilvænning, men trives i nærmiljø
 - Alle føler sig inkluderet

Skoleskift

- Livskvalitet
 - Intervieweksempel
- I: Var det anderledes i den gamle klasse? Var det nemmere at gå i den gamle klasse?
B: I starten var det
I: Ja. 
B. - men det er det ikke nu, tror jeg.
I. Nej, hvorfor tror du det?
B: Jamen, jeg har nemmere altså (p).
I: Altså, lettere sådan både med venner, men også sådan rent fagligt.
B: Ja, men jeg har det lettere her, ja fordi at jeg kan jo bare cykle rundt til mine venner. Så f.eks. i min gamle skole, der skulle jeg køre ca. en time i bus hver morgen, og så når jeg skulle være sammen med vennerne, så var det... jeg var ikke sammen med vennerne så tit.
(B, sp. 50)

Resultater: Venner

- Livskvalitet
 - Normalthørende og hørehæmmede/CI venner
 - Indgår i flere sociale arenaer
 - Vennerne respekterer dem
 - Aktivt fritidsliv: sport, fritidsjobs, venner
 - *”D: Ja vi spiller computer og fodbold og snakker og driller hinanden (...) og kører crosser og knallert og alt muligt. Alt hvad venner gør.” (D, sp. 58)*

Venner

- Livskvalitet

- Intervieweksempel



- I: Går du i en klub eller sådan noget?

F: Fodboldklub.

I: Ja og er du tit dernede..

F: To gange om ugen.

I: Ja.

F: Og så mandag er jeg til springgymnastik, og tirsdag er jeg til fodbold, og så en gang om ugen spiller jeg fodboldkamp, og så går jeg ture med min kanin næsten hver dag.

I: Ja. Og din far sagde, at du også passede børn?

F: Mm.

I: Ja?

F: Om onsdagen gør jeg. Der henter jeg en dreng fra børnehaven af og skal følge ham hjem indtil hans forældre kommer. (F, sp. 54)

Resultater: Døvhed, identitet og fremtid

- Døvhed
 - Tegnsprog og døvekultur – de fleste føler ikke behov for at genoptage tegnsprog eller indgå i døvekulturen
 - CI-teenagerene føler sig integreret i det hørende miljø
 - CI-venner – særligt fællesskab
 - Goffman: Ambivalens over for stigmagruppen


Døvhed, identitet og fremtid

- Eksempel på ambivalens



- I: Synes du, at I har noget særligt sammen, fordi I har CI?
D: Ja, fordi vi snakker meget om... hvis vi har en kæreste, eller hvis vi har problemer. Det snakker vi meget sammen om.
I: Ja, så det er rart.
D: Mmm (bekræfter).
I: Og synes du, at det kunne være rart, hvis der var nogle flere arrangementer sådan lige som dette her, hvor I bare er teenagere sammen?
D: Ja, der kunne godt være nogen hver anden måned i stedet for bare én gang om året. Sådan at man får flere chancer for at møde andre døve børn. (D, sp. 62)

Døvhed, identitet og fremtid

- Eksempel på ambivalens 
- I: Så hvis du nu f.eks. valgte at gå på efterskole eller et eller andet sted, kunne du så godt tænke dig, at det var et sted, hvor der også var nogle, der havde CI?
D: Nej. Fordi jeg føler, at jeg er et normalt menneske, så...
I: Ja. (D, sp. 62)

Døvhed, identitet og fremtid

- Identitet
 - Social identitet: ses primært som hørende
 - Jeg-identitet: én har bikulturel identitet, 5 ser sig primært som hørende, men er bevidste om døvhed i nogen situationer
 - Ingen føler sig splittede

Døvhed, identitet og fremtid

- Identitet - Intervieweksempel



I: Ser du dig selv som døv eller hørende?

A: Hørende synes jeg.

I: Ja?

A: Men om aftenen, så er jeg døv synes jeg, fordi så er der jo sådan forskel mellem det.

I: Så det er lidt både og?

A: Ja.

I: Men mest hørende?

I: Hvad så med dem, der kender dig rigtig godt, ser de dig så som døv eller hørende?

A: Altså, hvis det er mine gamle venner, så tror jeg nok, de ser mig som en døv – hørehæmmet, og hvis jeg er sammen med mine andre kammerater fra min skole, så ser de mig nok som en hørehæmmet - nej hørende.

I: Ja, og hvad med din familie?

A: Jeg tror, de ser mig som en hørende.

(A, sp. 63, 64)

En ny gruppe hørende

- Flydende eller fast identitet
 - Svært at fastsætte egen identitet
 - Benytter sig af flydende identitet – accept af funktionsnedsættelsen
- Bauman: Vi begriber fænomener ved at rubricere dem. Nye fænomener forstås ud fra gamle begreber. Fejler i at se det nye som noget ægte nyt

Den nye gruppes behov

- Hverken behov for etablerede habiliteringstilbud til døve eller for at indgå på lige fod med normalthørende
- Sammensætte tilbud ud fra den enkeltes personlige og kommunikative ressourcer
- Lyt til gruppen selv!
- Yderligere empiriske studier kan hjælpe gruppen til at opnå bedre livskvalitet i samfundet

Døvhed, identitet og fremtid

- Livskvalitet
 - Positivt syn på fremtiden
 - Efterskole og uddannelse
 - Fremtidsperspektiver: Tømrer, falck-reder, brandmand, mekaniker, it, bildesigner, dyrepensionat, fotograf, kontor

Konklusion

- Teorier: problemer vedrørende identitetsdannelse og accept i majoritetssamfundet
- - stigmatisering, identitetsplittelse og marginalisering
- Empiri: CI-teenagere trives i det hørende miljø og opnår positiv identitetsdannelse
- CI-teenagere er hverken hørende eller døve, men udgør en ny gruppe af hørende
- Behov for yderligere undersøgelser af CI-børns og unges trivsel

Vurdering af undersøgelsen

- Få deltagere
- Dybdegående kvalitative interviews
- Førnævnte bias
- Deltagere er 1. generation af cochlear implanterede børn i Danmark
- Nye forhold for CI-børn i dag
- Undersøgelsen forholder sig kun til en lille gruppe af CI-teenagerne i Danmark

Litteratur

- Erikson, Erik H. (1968): *Identity, Youth and Crisis*, W.W. Norton & Company Inc., New York
- Felce, David og Perry, Jonathan (1995): "Quality of Life: Its Definition and Measurement", *Research in Developmental Disabilities*, vol 16: 1, Elsevier Science Ltd., Pergamon, USA
- Goffman, Erving: (1990): "Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity", Penguin Books, England
- Hyde, Merv og Power, Des (2006): "Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families", *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11:1, Oxford University Press, Oxford
- Kruuse, Emil (2007): *Kvalitative forskningsmetoder – I psykologi og beslægtede fag*, 6. udg. Dansk Psykologisk Forlag, Danmark
- Pedersen Poder, Poul (2004): "En Postmoderne nutid?" i *Klassisk og moderne samfundsteori*, (red. Andersen, Heine og Kaspersen, Lars Bo), Hans Reitzels Forlag, København
- Percy-Smith, Lone m.fl. (2008): "Self-esteem and social well-being of children with cochlear implants compared to normal-hearing children", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, Elsevier, Ireland
- Roslyng-Jensen, Karen Lise (2009): "En ny gruppe hørende? – En kvalitativ undersøgelse af cochlear implanterede teenagere livskvalitet og identitetsdannelse", Københavns universitet
- Sahli, Sanem og Belgin, Erol (2006): "Comparison of self-esteem level of adolescents with cochlear implant and normal hearing", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70 (9), Elsevier, Ireland

Litteratur

- Schorr, Efrat A. (2006): “Early Cochlear Implant Experience and Emotional Functioning During Childhood: Loneliness in Middle and Late Childhood”, *The Volta Review*, vol. 106 (3), Alexander Graham Bell Organisation for the Deaf, The Volta Bureau, Washington
- Spencer, Linda m.fl. (2004): Outcomes and achievement of Students who grew up with access to cochlear implants, *The Laryngoscope*, 114 (9), Lippincott, Williams & Wilkins, The American Laryngological Rhinological and Otological Society, USA
- Steinberg, Lawrence (1993): *Adolescence*, 3. ed., McGraw-Hill, USA
- Tortzen, Anne (2008): *Danske børn med cochlear implant 2 – Undersøgelse af forældres overvejelser, erfaringer og valg*, Videnscenter for hørehandicap, Danmark
- Wheeler, Alexandra m.fl. (2007): “Cochlear Implants: The Young People’s Perspective”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12:3, Oxford University Press, Oxford

Tak for jeres opmærksomhed!

Præsentationen er tilgængelig på
www.danaflex.com

Specialet er tilgængeligt på
www.decibel.dk