



---

## Kandidatspeciale

Karen Lise Roslyng-Jensen

### En ny gruppe hørende?

- En kvalitativ undersøgelse af cochlear implanterede teenagers livskvalitet og identitetsdannelse

Vejleder: Lone Percy-Smith

Afleveret den: 1/3 2009

Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab

Audiologopædi

# Specialeafhandling

Institutnavn: Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab

Name of department: Department of Scandinavian Studies and Linguistics

Forfatter: Karen Lise Roslyng-Jensen

Titel: En ny gruppe hørende? – En kvalitativ undersøgelse af cochlear implanterede teenagers livskvalitet og identitetsdannelse

Title: Teenagers with cochlear implant – A qualitative study of identity development and quality of life

Vejleder: Cand. mag. Lone Percy-Smith

Afleveret den: 1. marts 2009

Antal tegn: 239.293

# En ny gruppe hørende?

– En kvalitativ undersøgelse af cochlear implanterede teenagers livskvalitet og identitetsdannelse

---

## Indholdsfortegnelse

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Indledning</b> .....  | <b>6</b>  |
| 1.1 Problemformulering.....   | 7         |
| 1.2. Opbygning .....  | 9         |
| 1.3 Metode.....   | 9         |
| 1.4 Litteraturkarakteristik.....  | 10        |
| 1.5 Afgrænsning.....  | 12        |
| <b>2. Cochlear implant (CI) og sprogudvikling</b> .....                                       | <b>12</b> |
| <b>3. CI-brugeres uddannelsesstatus og erhvervssituation</b> .....                            | <b>14</b> |
| 3.1 Uddannelse og erhvervsmæssig status.....  | 15        |
| 3.2 Betydning af skoleplacering .....   | 16        |
| 3.3 Enkeltintegrerede CI-børn i Danmark.....  | 17        |
| <b>4. Forældrenes valg og begrundelser</b> .....  | <b>18</b> |
| <b>5. Teenagealderen og identitetsdannelse</b> .....  | <b>20</b> |
| 5.1 Teenagealderen.....   | 20        |
| 5.2 Udviklingspsykologisk identitetsdannelse.....   | 21        |
| 5.3 Identitet i det postmoderne samfund.....  | 22        |
| 5.4 Det sociale fællesskab.....   | 23        |
| 5.5. Social identitet og stigmatisering.....  | 25        |
| <b>6. Livskvalitet og social trivsel</b> .....  | <b>28</b> |
| 6.1 Definition af livskvalitet .....  | 28        |
| 6.2 Livskvalitet illustreret ved behovspyramiden .....  | 31        |
| <b>7. Undersøgelser af CI-børns sociale trivsel, livskvalitet og identitetsdannelse</b> ..... | <b>33</b> |
| 7.1 Ensomhed.....   | 35        |
| 7.2 Selvværd.....   | 36        |
| 7.3 Generel trivsel.....  | 37        |
| 7.4 Selvværd og social trivsel for danske CI-børn.....  | 38        |

|   |           |
|---|-----------|
| 7.5 Døve og CI-teenageres identitet.....                                      | 39        |
| <b>8. Engelske CI-teenageres egen holdning til deres livssituation.....</b>   | <b>40</b> |
| 8.1 De engelske CI-teenageres identitet.....                                  | 41        |
| 8.2 Vurdering af undersøgelsen.....   | 42        |
| <b>9. Metode.....</b>   | <b>43</b> |
| 9.1. Dataindsamling.....  | 43        |
| 9.2. Behandling af data.....  | 44        |
| 9.3 Metodeovervejelser og mulige bias.....                                    | 45        |
| 9.4 Interview med børn og unge .....  | 46        |
| <b>10. Interviewundersøgelse.....</b>   | <b>47</b> |
| 10.1 Præsentation af deltagergruppen.....                                     | 47        |
| 10.2 Deltagergruppens fordeling i forhold til hele populationen.....          | 52        |
| 10.3 Interview-design.....  | 52        |
| 10.4 Livskvalitet og identitet set i forhold til specialets undersøgelse..... | 56        |
| <b>11. Resultater af undersøgelsen.....</b>                                   | <b>59</b> |
| 11.1 Døvhed og CI.....  | 59        |
| 11.1.1 <i>En ny hørelse</i> .....   | 59        |
| 11.1.2 <i>CI i hverdagen</i> .....  | 61        |
| 11.1.2 <i>Beslutningen om CI</i> .....  | 64        |
| 11.2 Andre mennesker.....   | 65        |
| 11.2.1 <i>Stigmatisering</i> .....  | 65        |
| 11.2.2 <i>Kommunikation</i> .....   | 67        |
| 11.3 Familien.....  | 69        |
| 11.4 Skole og skoleskift.....   | 70        |
| 11.4.1 <i>Fagligt niveau i skolen</i> .....                                   | 71        |
| 11.4.2 <i>Social trivsel i skolen</i> .....                                   | 72        |
| 11.4.3 <i>Skoleskift</i> .....  | 73        |
| 11.5 Venner.....  | 76        |
| 11.5.1 <i>Selvstændighed</i> .....  | 77        |
| 11.5.2 <i>Døve og hørende venner</i> .....                                    | 77        |
| 11.6 Døvhed, identitet og fremtiden.....                                      | 78        |
| 11.6.1 <i>Forhold til døvekulturen og andre CI-brugere</i> .....              | 78        |

|  |            |
|--|------------|
| 11.6.2 <i>Social identitet</i> .....   | 81         |
| 11.6.3 <i>Jeg-identitet</i> .....  | 82         |
| 11.6.4 <i>Fremtidsperspektiver</i> .....   | 85         |
| 11.6.5 <i>Gode og dårlige oplevelser</i> .....                                     | 85         |
| 11.7 Sammenfatning af resultaterne.....  | 87         |
| <b>12. Diskussion</b> .....  | <b>89</b>  |
| 12.1 Diskussion af resultaterne.....   | 89         |
| 12.2 Perspektivering - Danske og engelske teenagers livskvalitet og identitet..... | 97         |
| 12.3 Evaluering af undersøgelsen.....  | 98         |
| <b>13. Konklusion</b> .....  | <b>101</b> |
| <b>14. Abstract</b> .....  | <b>104</b> |
| <b>15. Anvendt litteratur</b> .....  | <b>105</b> |
| Bilagsoversigt.....  | 114        |

*Jeg vil gerne takke en række personer, som har været behjælpelige med at gøre dette speciale muligt. Det gælder først og fremmest de 6 interviewede teenagere og deres familier. Med deres deltagelse har det været muligt at undersøge de første CI-teenagers livssituation i Danmark. En stor tak skal også rettes til mine kolleger i CI-teamet på Gentofte Hospital for rådgivning, udlån af journaler mm.*

## 1. Indledning

---

I Danmark har Øst - og Vestdansk Center for CI tilbudt cochlear implantation (CI) af døve børn i ca. 15 år<sup>1</sup>. At give døve børn hørelse og mulighed for at udvikle talesprog har åbnet op for diskussion om døves integration i det hørende miljø. I fagkredse er der uenighed om, hvorvidt børnene skal være tosprogede med dansk og tegnsprog, eller der skal satses udelukkende på dansk talesprog. De første CI-børn er derfor vokset op med forskellig vægtning af auditiv og visuel sprogkode i institutionerne, i skolen og i hjemmet.

I Danmark har etablerede døveskoler og centerskoler stået for størstedelen af tilbuddene til de danske CI-børn.<sup>2</sup> Diagnosen døvhed stilles nu ved det neonatale screeningsprogram, og behandlingen kan sættes i gang allerede i barnets første leveår. Det giver et bedre grundlag end tidligere for, at CI-børn vil kunne klare sig auditivt og sprogligt i de almindelige institutionstilbud.<sup>3</sup> Flere forældre vælger i dag, at lade deres CI-barn enkeltintegrere i det hørende miljø.<sup>4</sup>

Undersøgelsesresultater viser, at CI-børn klarer sig bedre end døve og høreapparatbrugere både sprogligt, akademisk<sup>5</sup> og trivselsmæssigt. Resultaterne viser også, at CI-børnene stort set klarer sig fagligt og trives på niveau med normalhørende børn.<sup>6</sup> Der er således grundlag for at tro, at vi kan have store forventninger til CI-behandlingen fremover. Flere kritikere mener dog, at CI-børn, som placeres i majoritetssamfundet, vil føle sig utilstrækkelige og danne en splittet identitet, således at de ikke vil kunne trives i det hørende miljø.<sup>7</sup> Debatten er trukket op mellem de professionelle og forældre, som har store forventninger til, at børnene kan trives i det hørende miljø<sup>8</sup>, og de kritikere, som mener, at børnene aldrig vil kunne føle sig som en ligeværdig del af majoriteten.<sup>9</sup>

---

<sup>1</sup> Percy-Smith, 2006, s. 11

<sup>2</sup> Hendar, 2008, s. 13 og Percy-Smith, 2006, s. 19-20

<sup>3</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 286-296

<sup>4</sup> Røhrmann Bau, 2008, s. 9 og Mose, 2008, s. 3

<sup>5</sup> Begrebet skal ses i forhold til skole- og uddannelsesstatus

<sup>6</sup> Nicholas og Geers, 2003

<sup>7</sup> Bl.a. Pedersen, 2001, s. 19

<sup>8</sup> Wheeler, i Hyde og Power, 2005, Sandager m.fl., 2008

<sup>9</sup> se kapital 7, s. 30

Det er i dag muligt at inddrage en tredje part i debatten nemlig CI-brugerne selv. *The Ear Foundation*<sup>10</sup> i Nottingham har for nyligt foretaget en interviewundersøgelse med cochlear implanterede teenagere om deres trivsel og livssituation.<sup>11</sup>

I Danmark er de første CI-børn på vej til at blive voksne og selvstændige individer. Forældrene har ud fra fagfolks anbefalinger og egne overbevisninger skullet træffe valg om sprogkode og skoleforløb med konsekvenser for deres børns trivsel og tilhørsforhold.<sup>12</sup> Der er derfor relevant at foretage en lignende undersøgelse i Danmark af 1. generations cochlear implanterede teenagers oplevelse af egen livssituation i det hørende samfund, hvilket er motivationen for dette speciale.

De enkeltintegrerede skoleelever med CI står overfor store udfordringer. Her skal CI-hørelsen stå sin prøve, idet de skal klare sig på lige fod med normalthørende elever. Specialet vil give en status på, hvordan nogle af disse elever klarer sig i det hørende miljø. Undersøgelsen vil kunne bidrage til en bedre forståelse af, hvilke konsekvenser de afgørende valg om sprogkode og institutionsplacering har på børnenes senere liv. Det er mit håb, at specialet kan indgå i den faglige debat, der skal sikre, at vi kan skabe fremtidige tiltag for at optimere CI-børnenes samlede trivsel.

Det er værd at påpege, at der aldrig før er foretaget en undersøgelse af danske CI-teenagers livssituation, idet CI-børnene stadig er unge. Dette speciale undersøger således et nyt empirisk felt ud fra en teoretisk baseret, kvalitativ metode. Formålet er at finde frem til, hvad der kendetegner denne gruppe af teenagere, som står mellem døvekulturen og det hørende samfund.

## 1.1 Problemformulering

Kommunikation og ydre fremtoning bliver en stadig mere væsentlig faktor for individet i det moderne samfund. Teenagealderen er en periode i opbrud, hvor der foretages afgørende valg, der danner grundlag for identiteten og det fremtidige liv. Her opnår de unge en større bevidsthed om forholdet mellem normalitet og afvigelse, og ønsket om at være socialt accepteret i samfundet bliver mere udtalt.<sup>13</sup>

CI-behandling kan give døve børn hørelse og talesprog og dermed mulighed for inklusion i majoritetssamfundet. Men spørgsmålet er, om CI medvirker til en normalitetsopfattelse, eller om de kommunikative problemer i form af forsinket sprogudvikling, evt. høreudfordringer og

---

<sup>10</sup> Organisation, der underviser og vejleder CI-brugere og deres familier i England.

<sup>11</sup> Wheeler m.fl., 2007

<sup>12</sup> Tortzen (2007), Hendar, 2008, s. 12

<sup>13</sup> Goffman, 1990, s. 52

det fysisk synlige hjælpemiddel bliver opfattet som stigmatisering. Min forventning er, at unge med CI, som lever i det hørende miljø, udvikler en identitet som hørende, men samtidig føler sig begrænsede i visse situationer og kan være påvirket af en følelse af stigmatisering. Dette kan medføre, at CI-brugerne har et behov for gruppetilhørsforhold til andre CI-brugere for at opnå en større accept og normalitetsfølelse.

Disse betragtninger undersøges ud fra følgende problemformulering:

**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?**

Følgende underspørgsmål er relevante herfor:

- Hvilke forudsætninger har CI-teenagere for at indgå og trives i majoritetssamfundet ifølge eksisterende fagtekster?
- Hvordan relateres begreberne livskvalitet, identitetsdannelse og stigmatisering til CI-teenagernes livssituation?
- Vil CI-teenagere opleve sig som en ligeværdig del af majoriteten eller føle sig som en ny og anderledes gruppe af hørende med behov for vedvarende indbyrdes relationer i deres liv?

Problemstillingen søges besvaret ud fra en kvalitativ metode med 6 interviews af enkeltintegreerede CI-teenagere. Det empiriske materiale analyseres ved brug af tre centrale begreber:

- *Livskvalitet* defineret ud fra et audiologopædisk/ psykologisk perspektiv af Felce og Perry samt et sociologisk perspektiv set ud fra Maslows behovspyramide.
- *Identitetsdannelse* set ud fra Eriksons traditionelle udviklingspsykologiske standpunkt og Baumanns postmoderne sociologiske standpunkt.
- *Stigmatisering* og forholdet mellem normalitet og afvigelse defineret af Goffman i et sociologisk perspektiv.

Specialets forståelsesramme ligger således i grænsefeltet mellem sociologisk og psykologisk identitetsopfattelse. Det, mener jeg, er et væsentligt område inden for audiologopædien, idet man opnår en helhedsforståelse af det enkelte menneske, som indgår i et kommunikativt behandlingsforløb med forbedret livskvalitet som den afgørende målsætning.



## 1.2 Opbygning

Specialet består af en teoretisk del, en empirisk undersøgelse samt efterfølgende diskussion og konklusion.

Kapitel 1-4. Indledningsvis introduceres cochlear implant, det sproglige udbytte og uddannelses- og erhvervsmæssig status efter lang tids CI-brug. Her fremlægges resultater af empiriske undersøgelser, hvor der fokuseres på vigtigheden af tidlig implantation, enkeltintegration og uddannelse og samtidig begrundelser fra forældrene for at vælge dansk som sprogkode til CI-børnene. Kapitlerne har til formål at fremlægge CI-brugernes sproglige, akademiske og erhvervsmæssige forudsætninger for at indgå i majoritetssamfundet.

Kapitel 5 og 6. Her introduceres de relevante teoretiske begreber. Først beskrives teenagealderen kort, og identitetsdannelsen beskrives herefter ud fra et klassisk udviklingspsykologisk perspektiv og et postmoderne sociologisk perspektiv. Der fokuseres ligeledes på identitetsdannelsen set i forhold til normalitet, afvigelse og stigmatisering. Begrebet livskvalitet defineres ud fra to teoretiske modeller. Teorierne anvendes i specialets analyse af de empiriske resultater. Formålet med kapitlet er at forstå den udviklingsproces, mennesket gennemgår i teenagealderen, samt hvilke kriterier, der skal opfyldes, for at en person opnår livskvalitet og positiv identitetsdannelse.

Kapitel 7 og 8. Her gennemgås undersøgelser af CI-børn og unges livskvalitet og identitet, herunder *The Ear Foundations* undersøgelse af CI-teenagers holdning til deres livssituation, som danner grundlag for specialets metode. Det er relevant at fremlægge disse undersøgelser for at perspektivere tidligere undersøgelser af CI-børns livskvalitet og identitet til specialets undersøgelse.

I specialets empiriske del beskrives metoden og metodeovervejelserne i kapitel 9. Interviewundersøgelsen præsenteres i kapitel 10, og resultaterne heraf analyseres i kapitel 11. Efterfølgende diskuteres undersøgelsens resultater i kapitel 12, og til sidst foreligger konklusion.

## 1.3 Metode

Specialets problemformulering søges besvaret ved en kvalitativ metode, hvor det empiriske grundlag er interviews med 6 danske CI-teenagere. Formålet med at benytte en kvalitativ undersøgelsesmetode er at give deltagerne mulighed for fordybelse og refleksion over deres egen

tilværelse. Jeg benytter en semistruktureret spørgeguide udarbejdet af Alexandra Wheeler m.fl. i forbindelse med *The Ear Foundations* undersøgelse,<sup>14</sup> men designet er ændret i forhold til specialets problemstilling.

I kraft af mit arbejde på Gentofte Hospitals hørepædagogiske afsnit har jeg fået adgang til udvælgelse af interviewpersoner og tilladelse til at bruge journaloplysninger om personer, som alle er i CI-behandling på Gentofte Hospital.

Specialets undersøgelse tilstræbes at være induktiv datadreven (bottom up design), hvor teorien følger empirien.<sup>15</sup> En ren induktiv opbygning er sjældent mulig, idet man helt skal frigøre sig fra teorien ved sin empiriindsamling.<sup>16</sup> Specialets undersøgelse har et deduktivt islæt, fordi jeg mener, det er nødvendigt at have en vis forhåndsviden om undersøgelsens genstandsområde, før empirien indsamles. Min begrundelse for metodevalget er, at der fokuseres på, hvad de unge selv mener, er væsentligt i deres livssituation. Metoden lægger op til at være induktiv, idet jeg har foretaget et pilotinterview før teorien blev fastlagt. De teoretiske begreber indgår ikke i interviewdesignet, men bliver udledt i den analytiske tolkning af deltagernes svar.

Empirien består af en multipel interviewundersøgelse. Ved at bruge flere homogene cases<sup>17</sup> opnås der større tiltro til resultatet, som giver mulighed for analytisk generaliserbarhed. Desuden opnås der større ekstern validitet og fokus, hvor en specifik problemstilling undersøges i dybden. Jeg har derfor opsat en stringent udvælgelsesstrategi,<sup>18</sup> som beskrives i kapitel 9. Undersøgelsen er ikke repræsentativ for hele populationen af CI-teenagere, men kan give et billede af, hvordan nogle udvalgte personer trives. De foreliggende empiriske undersøgelser af CI-teenageres livskvalitet må således tages til hjælp for at besvare problemformuleringen.

## 1.4 Litteraturkarakteristik

I dette afsnit vil jeg præsentere den litteratur, der anvendes i specialets teoretiske del, og forklare, hvorfor jeg mener, litteraturen er relevant for min problemstilling.

I henhold til specialets formål med at undersøge de unges livskvalitet er det væsentligt at se på, hvordan CI-brugerne klarer sig akademisk, og hvilke muligheder de derved har for at indgå i samfundet. Det forudsætter et kendskab til det sproglige udbytte af CI-behandlingen. Her anvender

---

<sup>14</sup> Jeg har indhentet tilladelse fra projektleder Alexandra Wheeler til at oversætte og benytte interviewdesignet, se bilag 1. Original og oversat spørgeguide findes i bilag 2 og 3.

<sup>15</sup> Neergaard, 2007, s. 18-21

<sup>16</sup> Flyvbjerg, 1988, s. 7.

<sup>17</sup> Cases skal her forstås som en personbaseret undersøgelse

<sup>18</sup> Neergaard, 2007, s. 21-26

jeg undersøgelser af Dillon og Pisoni (2006) og Spencer (2004). Jeg benytter desuden effektundersøgelser af Nicholas og Geers (2006), Wie (2007) og Percy-Smith (2006) for at vise, hvilke prædiktorer, der har en effekt på CI-børnenes sproglige udvikling. CI-brugernes akademiske status beskrives ud fra Beadle m.fl. (2005) og Huber m.fl. (2008). Effekten af den specifikke skoleplacering beskrives vha. Hendar (2008) og Lorenz Johansen (2008). Forældrenes holdninger til CI-behandlingen og begrundelser for at anvende talesprog til deres børn gennemgås ud fra en kvalitativ undersøgelse af Tortzen (2008). Undersøgelserne er publiceret som videnskabelige artikler eller rapporter. Da undersøgelserne er empirisk funderede, mener jeg, denne litteratur sikrer et større validitetsgrundlag end beskrivende litteratur.

Teenagealderen beskrives ud fra udviklingspsykologiske håndbøger af bl.a. Steinberg (1993) og Blakemoore og Frith (2005). Mit argument for at benytte håndbøger er, at dette afsnit kun er en kort introduktion. Jeg mener, det er relevant at benytte et udviklingspsykologisk teoretisk udgangspunkt og et sociologisk teoretisk udgangspunkt for at besvare spørgsmål omkring menneskets sociale trivsel og identitetsdannelse. Jeg benytter Erik H. Eriksons psykologiske udviklingsstadier med fokus på ungdommen, Erving Goffmans teori om stigmatisering samt Zygmunt Baumanns teori om identitetsdannelse og sociale grupper i det postmoderne samfund. Desuden defineres og beskrives begrebet livskvalitet ud fra en model af David Felce og Jonathan Perry og Abraham Maslows<sup>19</sup> behovspyramide. Begreberne beskriver, hvordan vi som mennesker fungerer i samfundet, og vil dermed blive anvendt til at vise, hvordan CI-teenagerne klarer sig i det hørende samfund.

Endelig beskrives CI-børns og unges trivsel ud fra empirisk baserede videnskabelige artikler af *The Ear Foundations* undersøgelse af Wheeler (2007), Nicholas og Geers, (2003), Schorr (2006), Sahli og Belgin ((2006) og Percy-Smith m.fl., (2008).

Den anvendte litteratur består primært af videnskabelige artikler og rapporter med kvantitative eller kvalitative data. Generelt mener jeg, at der er en mangel på dybdegående analyser med et teoretisk udgangspunkt. Jeg håber derfor, specialets undersøgelse kan bidrage til en større forståelse af unge CI-brugeres liv og identitetsdannelse, når empirien analyseres ud fra et socialpsykologisk teoretisk standpunkt.

---

<sup>19</sup> Se kritik heraf kapitel 6

## 1.5 Afgrænsning

Specialets formål er at belyse 1. generation af danske CI-teenagers livskvalitet og identitetsdannelse i det hørende miljø. Flere undersøgelser er foretaget på baggrund af pårørende og professionelles vurderinger. Der er nu brug for, at de unge selv kommer til orde. Valget af interviewpersoner dækker derfor udelukkende de unge CI-brugere selv. Jeg har valgt at fokusere på CI-teenagere, men da behandling med CI er en livslang behandling med kontinuerlig opfølgning, vil der indgå undersøgelser med yngre og ældre brugere end målgruppen. Jeg har desuden valgt at fokusere på enkeltintegrerede CI-teenagere, idet de står overfor flest kommunikative udfordringer, fordi de skal fungere i et rent hørende miljø. Det bliver hermed muligt at se den subjektive effekt af behandlingen, når brugeren skal klare sig alene med sin CI-hørelse og evt. med bevilligede støttefunktioner på lige fod med normalthørende klassekammerater.

Det ligger ikke inden for specialets rammer at beskrive CI-behandlingen og det efterfølgende habiliteringsforløb. Der foreligger derfor ikke en gennemgang af de forskellige specialpædagogiske tilbud og habiliteringsmetoder som AVT<sup>20</sup> og en gennemgang af de anvendte auditive og sproglige tests til vurdering af behandlingseffekten. Det ligger heller ikke inden for specialets rammer at beskrive hørelsen fysiologisk, barnets talesproglige udvikling og de forskellige sprogkoder, der anvendes af døve og hørehæmmede. Specialet forudsætter derfor en basal viden inden for det audiologopædiske felt, herunder generelt om hørelse, høretab, audiologisk ætiologi, cochlear implant<sup>21</sup>, sprogkoder og talesproglig udvikling.

## 2. Cochlear implant og sprogudvikling

---

I dag bliver CI-behandlingen sat i gang så tidligt som muligt, efter barnet er blevet diagnosticeret døvt for at opnå optimal hørelse og mindre sproggap mellem operationsalder og barnets kronologiske alder. Forsinket sprogudvikling i førskolealderen kan medføre en risiko for et lavere akademisk niveau i skolen. En mangelfuld tidlig interaktion mellem forældre og barn kan samtidig give sociale, emotionelle og adfærdsmæssige problemer.<sup>22</sup>

Flere undersøgelser viser, hvilke prædiktorer der har en effekt på CI-børns sprogudvikling. Nicholas og Geers (2006) har foretaget en effektundersøgelse på 76 amerikanske og canadiske 3-årige implanterede børn. Alle deltagerne benyttede engelsk sprogkode og havde haft

---

<sup>20</sup> Auditory verbal therapy - se Carol Flexer (1999)

<sup>21</sup> Se bilag 4

<sup>22</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 286

CI mellem 7-32 måneder. Børnenes sprog blev vurderet ud fra videotransskription af 30 minutters forældre-barn interaktion, forælderreporten CDI<sup>23</sup> og en lærervurdering. Undersøgelsen viste, at de børn, som havde bedre hørelse før implantationen og havde fået CI tidligt, havde et bedre udviklet sprog end de sent implanterede.<sup>24</sup>

Wie m.fl. (2007) undersøgte 79 norske CI-børn og fandt, at der var stor variation i deres taleforståelighed. Gennemsnitsalderen for deltagerne var 6,8 år (2,4-17,3) Variablerne daglig CI-brug, nonverbal intelligens, oralt sprogbrug og CI-erfaring var betydningsfulde for barnets taleforståelighed. Forfatterne undrede sig over, at tidlig implantation og tidlig høreapparatbehandling ikke var prædiktorer for taleforståelighed. En forklaring kunne være, at den gennemsnitlige implantationsalder var forholdsvis høj (50 mdr.). Resultaterne viste dog, at høreapparatbehandling og tidlig implantation var prædiktorer, når de blev vurderet alene, mens effekten ikke var signifikant, når de blev vurderet i forhold til implant, familie og uddannelseskarakteristik. Dette betyder, at tidlig implantation kun har effekt på det sproglige udbytte, hvis barnet benytter CI dagligt, oplever forældrenes opbakning og bliver stimuleret med talesprog i undervisningen. Til gengæld var tidlig implantation sammen med bl.a. talesproglig stimulation væsentlige prædiktorer for graden af udvikling i taleforståelighed. Tidlig auditiv stimulation med høreapparater viste sig at have en effekt på taleproduktionen.<sup>25</sup> De samme tendenser ses for danske CI-børn i Percy-Smith (2006), der fandt en sammenhæng mellem tidlig implantation, sprogforståelse og ekspressivt sprog.<sup>26</sup> De bedste resultater opnås, hvis behandlingen sættes i gang inden for de to første leveår. I flere lande inklusiv Danmark er der blevet indført et neonatalt screeningsprogram, som er med til at realisere tidlig diagnostik, tidlig auditiv stimulering og sproglig træning. Det giver børnene mulighed for at integreres i et alment pædagogisk skoletilbud og blive mere selvhjulpne, når de deltager i aktiviteter i det hørende samfund.<sup>27</sup>

Omkring 90 % af de døve børn bliver født af normalthørende forældre.<sup>28</sup> Ifølge Nicholas og Geers vil det være mest oplagt, at forældrene kan stimulere CI-barnet på det sprog, de behersker på forhånd.<sup>29</sup> Studier viser, at flere døve børn ikke opnår et alderssvarende læseniveau

---

<sup>23</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 291, CDI: MacArthur Communicative Development Inventory, Fenson et al. 1993, SECS: Moog og Geers, 1975.

<sup>24</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 293-94

<sup>25</sup> Wie, 2007, s. 232-242

<sup>26</sup> Percy-Smith, 2006, s. 30-41

<sup>27</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 287 og 296, Sundhedsstyrelsen, 2004, [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

<sup>28</sup> Tranebjerg, 2006, s. 4

<sup>29</sup> Nicholas og Geers, 2006, s. 286-288

pga. deres mangelfulde adgang til det talte sprog.<sup>30</sup> Krose m. fl. (1986) fandt, at kun 14 % af 19-20-årige døve læste over 4. klasses niveau.<sup>31</sup> Dillon og Pisoni (2006) undersøgte 76 8-årige amerikanske og canadiske CI-børn med henblik på deres læseniveau.<sup>32</sup> Børnene havde udviklet fonologiske og leksikalske afkodningsevner og havde bedre læsefærdigheder, end man kunne forvente hos døve elever. 70 % af deltagerne opnåede et alderssvarende læseniveau. De børn, der benyttede talesprog, opnåede bedre læsefærdigheder end dem, der benyttede totalkommunikation.<sup>33</sup>

Spencer m.fl. (2004) undersøgte 27 unge CI-brugeres læsefærdigheder. Elevernes gennemsnitlige hørealders var 9,9 år (SD 3,4).<sup>34</sup> De blev alle undervist i almindelige klasser med tegnsprogstolk/ totalkommunikationsstøtte. Spencer m.fl. fandt, at konsistente CI-brugeres gennemsnitlige læsescore var 99 (SD 15), hvor normalhørendes gennemsnitlige læsescore var 100 (SD 15). Inkonsistente CI-brugere scorede 80 (SD 7). Er CI-brugen således vedvarende, udvikles læseniveauet stort set på højde med en normalhørende kontrolgruppe.<sup>35</sup>

### 3. CI-brugeres uddannelsesstatus og erhvervsituation

---

Sproglige kompetencer er betydningsfulde for at få en ungdomsuddannelse, som er med til at sikre en integration på arbejdsmarkedet. Det viser flere undersøgelser, som angiver, at der er en stærk sammenhæng mellem læsevanskeligheder og lav social status. Usikre sprogbrugere er således i risiko for at blive marginaliseret og stå uden uddannelse. I en undersøgelse af Elbro m.fl. (1991), var der 23 % usikre læsere blandt voksne med en lav personlig indkomst og 29 % usikre læsere blandt voksne uden uddannelse. I sammenligning hermed var der kun 5 % usikre læsere med middel eller høj personlig indkomst, og 8 % usikre læsere havde en kort eller mellemlang uddannelse. Ifølge Elbro har læsefærdigheder større virkning end den sociale arv<sup>36</sup> hvad angår tilvalg af uddannelse.

Undervisning fremmer læsefærdigheder og er således med til at forbedre menneskers sociale status og trivsel i samfundet.<sup>37</sup> Det kan bl.a. ses ud fra Socialforskningsinstituttets rapport om ”Unge uden uddannelse” fra 2005. Heraf fremgår det, at uddannelse er en altafgørende faktor

---

<sup>30</sup> Dillon og Pisoni, 2006, s 123

<sup>31</sup> Dillon og Pisoni, 2006, s. 124

<sup>32</sup> 76 deltagere fra Nicholas og Geers (2006)

<sup>33</sup> Dillon og Pisoni, 2006, s. 137

<sup>34</sup> standardafvigelse

<sup>35</sup> Spencer, 2004, s. 1578-9

<sup>36</sup> forældrenes socioøkonomiske status

<sup>37</sup> Elbro, 2006, s. 209-210

for at deltage i samfundet: *”Uden uddannelse i de unge år er risikoen for marginalisering i forhold til arbejdsmarkedet, voksen- og efteruddannelse, samt samfundslivet i øvrigt væsentligt forhøjet, og det vil fastholde en fortsat negativ social arv.”* (Højmark Jensen m.fl. 2005, s. 11). Desuden har karriere og job fået en høj status for den personlige identitetsdannelse: *”Arbejdslivet og karrieren er i større udstrækning blevet noget, der definerer den voksne – giver ham eller hende status, selvværd og mening og desuden en mængde sociale relationer.”* (Hwang og Nilsson, 1999, s. 233).

Epinion og Castberggård<sup>38</sup> udgav i 2006 en undersøgelse af døves uddannelses- og arbejdsmarkedsforhold i Danmark, der viser, at 48 % døve var i beskæftigelse sammenlignet med 70 % hørende. Rapporten viser også, at døve og hørende med højere uddannelsesniveau, havde større chance for beskæftigelse. For 53 % døve var grundskolen den højest fuldførte uddannelse sammenlignet med 31 % hørende. 10 % døve havde en videregående uddannelse sammenlignet med 23 % hørende. Der var en positiv sammenhæng mellem tegnsprogkundskaber, uddannelsesniveau og endeligt indkomstniveau, hvilket betyder, at jo bedre sprogkundskaber en person besidder, des højere uddannelsesniveau og bedre levevilkår kan vedkommende opnå.<sup>39</sup>

Døve og hørehæmmedes mangelfulde talesproglige udvikling kan således have en effekt på de senere uddannelses- og erhvervsmuligheder, hvor de på trods af normal intelligens kan være ringere stillet sammenlignet med normalthørende unge.<sup>40</sup> Hertil kommer, at arbejdsmarkedet har ændret sig fra at indeholde manuelle jobs til flere jobs i kommunikations- og servicesektorerne. Dette stiller yderligere krav til ansøgere om gode kommunikationsevner.<sup>41</sup>

Undersøgelserne viser, at CI-børn tilsyneladende udvikler et mere alderssvarende talesprog og et højere læseniveau end døve og hørehæmmede. Men hvordan vil CI-børnene klare sig fremover i skolen, på uddannelser og på arbejdsmarkedet? Det vil jeg gennemgå ud fra følgende undersøgelser af CI-brugeres akademiske og erhvervsmæssige status.

### **3.1 Uddannelse og erhvervsmæssige status**

Huber m.fl. (2008) undersøgte 52 østrigske 12-21-årige CI-brugeres uddannelses- og erhvervsmæssige situation sammenlignet med en normalthørende aldersmatchet kontrolgruppe. CI-gruppen var prælinguelt døve og havde mere end 3 års CI-erfaring. De unges akademiske og erhvervsmæssige situation blev vurderet ud fra interviews. Resultaterne viser, at 75 % CI-brugere

---

<sup>38</sup> job og udviklingscenter for døve og hørehæmmede

<sup>39</sup> Epinion, 2006, s. 7, 15, 23.

<sup>40</sup> Huber, 2008, s. 1394

<sup>41</sup> Egidius, 2003, s.75-76

har gået i et alment pædagogisk skoletilbud, og dette adskiller sig ikke fra den normalthørende østrigske population.

Der var en sammenhæng mellem auditive og sproglige færdigheder og højere uddannelsesniveau. Af de 15 ældste deltagere var 87 % fortsat på videregående uddannelser, hvor 2 deltagere læste på universitetet, mens 12 var i arbejde. Her var der ingen signifikant forskel på CI-brugere og normalthørende. Deltagerne var tilfredse med deres arbejde, men sammenhængen mellem aktuel stilling og ønskværdig karriere var signifikant svagere hos CI-brugerne i forhold til den normalthørende kontrolgruppe. De elever med CI, der havde gået på specialskoler, klarede sig dårligst akademisk og erhvervsmæssigt i undersøgelsen. Resultaterne viser dog, at størstedelen af CI-brugerne tager ungdomsuddannelser, som giver adgang til universitetsuddannelser og mellemlange uddannelser. Bl.a. Ruben (2000)<sup>42</sup> viser, at døve og svært hørehæmmede uden CI i højere grad er ekskluderet fra de længevarende uddannelser. Huber m.fl. konkluderer derfor, at CI har givet døve bedre muligheder for at få en videregående uddannelse og klare sig i erhvervslivet.<sup>43</sup> Dette stemmer overens med en undersøgelse af Beadle m.fl. (2005), som viste, at flere CI-brugere fortsatte i gymnasiet og på universitetet.<sup>44</sup>

### 3.2 Betydning af skoleplacering

Som det fremgår af Huber m.fl. (2008), skaber enkeltintegration bedre akademiske og erhvervsmæssige muligheder for CI-brugere. Specialskolemyndigheden i Sverige har udarbejdet en national rapport af Hendar (2008) om hørehæmmede<sup>45</sup> og døves akademiske niveau i de forskellige skoletilbud. Hendar sammenlignede døve og hørehæmmedes eksamensresultater med resultater fra hele årgang 2006 i Sverige. Det gennemsnit, som maksimalt kunne opnås var 320 point. Her var medianen for normalthørende elever 210 point. Resultatet for elever i døveskoler var 145 point, elever i høreklasser opnåede 185 point, mens enkeltintegrerede elever opnåede 190 point. Desuden var der over dobbelt så mange elever fra døveskoler, som dumpede i et eller flere fag sammenlignet med enkeltintegrerede elever.<sup>46</sup> Årsagen til de svenske specialskoleelevers lavere resultater skyldes først og fremmest, at ca. 40 % elever her har tillægshandicaps og indlæringsvanskeligheder. Problemet er, at denne høje procentdel påvirker undervisningen og vil foregå på et lavere niveau

---

<sup>42</sup> Huber, 2008, s. 1398

<sup>43</sup> Huber, 2008, s. 1394-1399

<sup>44</sup> Beadle, 2005, s. 1152-1159

<sup>45</sup> Både CI-børn og HA-børn.

<sup>46</sup> Hendar, 2008, s. 33-34



end i det almindelige skoletilbud.<sup>47</sup> Fx fremgår det af den svenske undersøgelse, at lærere i specialskolen anser det for mindre vigtigt, at eleverne deltager aktivt i undervisningen med foredrag og gruppediskussioner end lærere fra almindelige skoler og på centerskoler. Det viser sig bl.a. ved, at 91 % af de svenske lærere til enkeltintegrerede hørehæmmede mener, at skolen er med til at udvikle elevens samarbejdsevner, hvor kun 65 % specialskolelærere mener dette.<sup>48</sup> Det fremgår således af den svenske undersøgelse, at de enkeltintegrerede hørehæmmede elever har bedre forudsætninger for at klare sig akademisk og i erhvervslivet end hørehæmmede elever, der går på døveskoler og centerskoler, idet flere elever består folkeskolens afgangsprøve og i højere grad forberedes til aktiv undervisningsdeltagelse og større selvstændighed fremover.

### **3.3 Enkeltintegrerede CI-børn i Danmark**

De første generationer af CI-børn i Danmark er ikke blevet voksne endnu, og der findes derfor ikke undersøgelser om erhvervsmæssig status og videregående uddannelsesforløb. Men hvordan klarer de danske CI-børn sig akademisk i det hørende miljø? Lorenz Johansen (2008) har undersøgt CI-børns faglige niveau sammenlignet med resultater fra aldersmatchede normalthørende og høreapparatbrugere. Ved brug af lærervurderingen S.I.F.T.E.R.<sup>49</sup> blev 20 danske CI-børn i skolealderen vurderet ud fra flere kategorier. Den gennemsnitlige alder for deltagerne var 8,9 år, og hørealden var 6,3 år. Eleverne blev vurderet i dansk og matematik.

Resultaterne viste, at CI-børnenes akademiske præstationer, opmærksomhed og deltagelse i dansk og matematik ikke adskilte sig signifikant fra den normalthørende population. Med hensyn til kommunikation og adfærd i timerne klarede CI-eleverne sig signifikant dårligere end normalthørende. Udenlandske studier<sup>50</sup> viser samme tendens til, at CI-børnene klarer sig godt akademisk sammenlignet med normalthørende, mens de scorer lavere resultater i kategorien kommunikation.<sup>51</sup> Kommunikationsevne viser sig i forståelsesevne, ordforråd og ordforbrug samt evne til at gengive hændelser og fortælle historier.<sup>52</sup> Et forsinket sproggap gør således, at nogle CI-børn ikke har et alderssvarende impressivt og ekspressivt ordforråd, hvilket har effekt på den samlede kommunikationsevne.<sup>53</sup>

---

<sup>47</sup> Hendar, 2008, s. 30-31. Det er væsentligt at overveje her, at tillægshandicaps netop kan være årsagen til, at der er så store forskelle i eksamensresultaterne for de forskellige elever.

<sup>48</sup> Hendar, 2008, s. 48-49

<sup>49</sup> S.I.F.T.E.R. Anderson, (1989) i Lorenz Johansen, 2008, bilag 1

<sup>50</sup> Damen et. al, (2007), Mukari et al. (2006) i Lorenz Johansen (2008)

<sup>51</sup> Lorenz Johansen, 2008, s. 6-9

<sup>52</sup> Lorenz Johansen, 2008, bilag 3

<sup>53</sup> Percy-Smith, 2006, s. 32-35.

CI-børnene blev også sammenlignet med en hørehæmmet population. Her klarede CI-eleverne sig signifikant bedre end hørehæmmede i akademisk præstation, mens der ikke var signifikant forskel på de to populationer inden for kommunikation og adfærd i dansk og adfærd alene i matematik. Ud fra resultaterne konkluderer Lorenz Johansen, at CI-børnene klarer sig godt akademisk sammenlignet med normalthørende elever. Der er dog stadig kommunikations og adfærdsmæssige udfordringer for CI-børnene. Dette er en uoverensstemmelse i forhold til undersøgelsen af Percy-Smith (2006), hvor CI-børnenes forældre vurderer, at deres børn har høj selvfølelse og trivsel. Lorenz Johansen mener, denne uoverensstemmelse skyldes, at hans undersøgelse er begrænset i omfang og metode. Det, mener jeg, kan være en forklaring, idet der ikke opnås signifikant forskel på adfærd mellem CI-børnene og de normalthørende kammerater i de udenlandske undersøgelser, Lorenz Johansen refererer til.

Konklusionen er dog, at CI-børnene klarer sig godt på flere parametre i de almindelige skoleklasser. Desuden klarer de sig signifikant bedre på det akademiske niveau sammenlignet med den hørehæmmede population, hvoraf 40 % af disse var i specialskoleregi. Lorenz Johansen mener derfor, at enkeltintegration er en fordel for CI-børnene.<sup>54</sup>

Jeg kan ud fra de fremlagte resultater konkludere, at CI-behandling giver døve børn bedre mulighed for at klare sig i samfundet på lige fod med normalthørende. Der er dog stadig væsentlige forskelle i kommunikationsevner og muligvis også adfærd i henhold til Lorenz Johansens resultater. Spørgsmålet er således, hvordan CI-børnene selv opfatter deres integration og trivsel i det hørende miljø. Det vil jeg undersøge i den empiriske del af specialet. Først er det relevant at se på, hvordan forældrene forholder sig til deres børns behandlingsforløb, og hvad deres begrundelser er for, at børnene skal være en del af det hørende miljø.

#### 4. Forældrenes valg og begrundelser

---

Flere undersøgelser af CI-børns udvikling og trivsel benytter forældrevurderinger som baggrund for resultaterne. Det er derfor væsentligt at inddrage forældrenes overvejelser. Tortzen og Videnscenter for hørehandicap har i 2008 foretaget en retrospektiv undersøgelse af forældres overvejelser og erfaringer over deres børns CI-behandlingsforløb. Forældrene har valgt at benytte talesprog som sprogkode til deres børn, og de har taget flere afgørende valg på vegne af deres børn. I specialets undersøgelse forholder CI-teenagerne sig til disse beslutninger. De børn der deltager i

---

<sup>54</sup> Lorenz Johansen, 2008, s. 9-11 og bilag 2 i Lorenz Johansen (2008)

videnscenterets undersøgelse er opereret på Øst - og Vestdansk Center for CI fra 1995-2004. Undersøgelsen består af et spørgeskema besvaret af 50 familier og fire fokusgruppinterviews med forældre til 22 af CI-børnene.<sup>55</sup>

Af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at 70 % af familierne i barnets tidlige leveår først benyttede en kombination af tale og dansk med støttetegn. 18 % havde tidligere kun anvendt tegnsprog, og 12 % havde hele tiden kun talt dansk med deres børn. I nogle tilfælde blev der naturligt mindre og mindre brug for støttetegn, når talesproget udvikledes, og i andre tilfælde pressede forældrene på for at gå over til at tale dansk udelukkende. Den væsentligste faktor, der var afgørende for valg af dansk talesprog som sprogkode, var hensynet til barnets trivsel og sociale liv. *"For os var det en naturlig følge af, at vi havde sagt ja til CI'en. Vi ønskede hende jo ind i en hørende verden. Den største betydning, ja, det er at hun kan blive en del af vores lokale forhold med skole, veninder osv."* (forælder til pige, 11 år, Vest, Tortzen, 2008, s. 16) Forældrene ønsker, at deres barn skal være en del af den hørende verden, fordi de mener, at det vil øge de sociale muligheder for barnet. Desuden har det i flere tilfælde været svært for familien og omgangskredsen at tilegne sig tegnsproget.

Forældrene har selv måttet træne barnet auditivt og sprogligt i flere tilfælde, hvor kun få er blevet tilbudt relevante kurser som AVT. Forældrenes egen ressourcer og beslutsomhed har derfor været afgørende for deres barns udvikling.<sup>56</sup> De første år oplevede forældrene, at der ikke var store forventninger til CI, og at der var meget modstridende anbefalinger vedrørende kommunikation og institutionsplacering. Flere forældre har derfor truffet valg ud fra egne overbevisninger i modstrid med nogle professionelles anbefalinger.<sup>57</sup> De har f.eks. placeret barnet i et alment pædagogisk tilbud. 39 % har hele tiden benyttet almenpædagogisk tilbud, 7 % er begyndt her, men er siden flyttet til det specialpædagogiske tilbud. 41 % er begyndt i det specialpædagogiske tilbud og har skiftet til et almenpædagogisk tilbud. 11 % har hele tiden benyttet specialpædagogisk tilbud. Tendensen i Danmark er, at jo ældre børnene bliver, des flere integreres i det almenpædagogiske system.<sup>58</sup> Dette er i modsætning til *The Ear Foundations* undersøgelse, hvor tendensen er, at de engelske teenagere flytter fra almene tilbud over i specialpædagogiske tilbud.<sup>59</sup>

---

<sup>55</sup> Tortzen, 2008, s. 7-9

<sup>56</sup> Tortzen, 2008, s. 20-24

<sup>57</sup> Tortzen, 2008, s. 17-18

<sup>58</sup> Tortzen, 2008, s. 20

<sup>59</sup> Wheeler, 2007, s. 312, dog deltog der her flest CI-brugere fra specialskolemiljøet, mens der deltog flest fra alment pædagogiske tilbud i Tortzen (2008)

## 5. Teenagealderen og identitetsudvikling

---

Identitetsdannelse i teenagealderen kan anskues på flere måder. Den klassiske udviklingspsykologiske identitetsanskuelse ser identitet som en *fast* tilstand, hvorimod en postmoderne sociologisk identitetsanskuelse ser identitet som *flydende* og konstant foranderlig. Begge ansuelser kan være væsentlige for at forstå begrebet identitet, men jeg mener, at den postmoderne identitetsopfattelse er mest anvendelig i forhold til målgruppen. Et andet aspekt, der gør sig gældende i teenagealderen er forholdet mellem normalitet, afvigelse og socialt accept i samfundet. Det er især relevant for enkeltintegrerede CI-teenagere.

Ifølge Merrell er det altafgørende at forstå de forudsætninger unge har, når man undersøger deres sociale trivsel og emotionelle status på et empirisk grundlag. Teenagealderen er en udviklingsproces, og hvis forskere går ud fra, at interviewprocessen kan sammenlignes med at interviewe voksne, kan man risikere at drage invalide konklusioner.<sup>60</sup> Som forudsætning herfor vil jeg gennemgå teenagealderen og identitetsudviklingen i det følgende afsnit.

### 5.1 Teenagealderen

Teenagealderen er den periode i menneskets liv, hvor der sker flest forandringer fysisk, mentalt, socialt og emotionelt. Individet får flere juridisk rettigheder og psykologiske kompetencer, hvilket medvirker til en større selvstændiggørelse.<sup>61</sup> Teenagealderen kan inddeles i følgende alderstrin: præpubertet 10-12 år, pubertet 13-15 år og adolecens 16-20 år.<sup>62</sup>

Ifølge Steinberg sker der tre fundamentale ændringer i teenagealderen: biologiske, kognitive og sociale. De biologiske ændringer er karakteriseret ved puberteten, hvor de unge bliver kønsmodne. Det fysiske udseende ændres markant, og det kan give bekymringer om, hvordan man fremstår, og true den unges selvopfattelse midlertidigt.<sup>63</sup>

Der sker også kognitive ændringer i teenagealderen. Hjernens frontallapper og præfrontale cortex videreudvikles i puberteten. Disse dele er ansvarlige for de eksekutive funktioner som f.eks. planlægning, beslutningstagning og styring af følelser og impulser. Der dannes mere myelin i disse områder, hvilket betyder, at de elektriske impulser transporteres hurtigere og mere præcist senere i puberteten. Teenagere udvikler således evnen til at resonere logisk, tænke

---

<sup>60</sup> Merrell, 2008, s. 140

<sup>61</sup> Sahli og Belgin, 2006, s. 1602, Steinberg, 1993, s. 4-5

<sup>62</sup> Knudsen, 2007, s. 62

<sup>63</sup> Steinberg, 1993, s. 7

metakognitivt, og de får en større realitetsopfattelse. Der sker samtidig en reorganisering af hjernen, hvor de nerveceller, som bliver benyttet, danner flere axoner (forbindelser), mens nerveceller, der ikke bliver brugt, går til grunde, og der sker en beskæring af de synaptiske forbindelser. Reorganiseringen gør, at der i puberteten sker et fald i de kognitive evner, således at teenagerne har sværere ved at koncentrere sig om en arbejdsopgave og tage beslutninger. MRI scanninger viser, at teenagere bruger større hjerneaktivitet til at løse kognitive opgaver end voksne, og de bliver derfor hurtigere trætte.<sup>64</sup>

En tredje markant ændring i teenageårene er den sociale status. Ungdommen forbindes med at søge grænser. Det kan f.eks. vise sig i de unges forhold til alkohol og sex. Teenagere beskyttes ofte af forældre, lærere og retsvæsenet og føler ikke, de har det nødvendige frirum til at udvikle sig og opnå voksnes rettigheder. Oprør overfor forældre kan være en gennemgangsfase, hvor den unge frigøres og afprøver forskellige roller for at danne sin egen identitet. Det sker ofte i samspillet med andre unge, og venskaber har stor indflydelse på de unge. Familien, skolen og fritidslivet er betydningsfulde for udvikling af identiteten.<sup>65</sup>

## 5.2 Udviklingspsykologisk identitetsdannelse

Identitet kommer af det latinske ord "*idem*", der betyder "det samme". Ud fra en psykologisk synsvinkel betyder identitet, at der er overensstemmelse og stabilitet i menneskets oplevelse af sig selv.

Identitet forankres i ungdomstiden og fortsætter som en langvarig personlig dannelsesproces, der er sammensat af personens opfattelse af sig selv og andre menneskers opfattelse af vedkommende.<sup>66</sup> Psykoterapeuten Erik H. Erikson (1902-1994) karakteriserer ungdomstiden som en fase, der gennemgås i sammenhæng med de foregående udviklingstrin fra barndommen. Ifølge Erikson foregår menneskets udvikling hele livet gennem 8 udviklingstrin. Hvert stadie kendetegnes af en krise, som bliver løst med et positivt eller negativt resultat.<sup>67</sup> I ungdommen skaber man sit eget jeg-billede, og fasen kaldes for *Identitet* over for *identitetsforvirring*. Den positive løsning af identitetsdannelsen sker ved at integrere erfaringer fra de tidligere stadier til et helhedsbillede. Hvis det ikke lykkes, dannes en splittet identitet, som resulterer i oprør, depression eller overdreven tilpasning. Den efterfølgende fase kaldes *intimitet*

---

<sup>64</sup> Blakemore og Frith, 2005 s. 113-121

<sup>65</sup> Kloep, 2004, s. 121 og 125 og Steinberg, 1993, s. 8

<sup>66</sup> Schultz Jørgensen, 2005, s. 164

<sup>67</sup> Se oversigt over Eriksons stadier i bilag 5  
Erikson, 1968, s. 93

over for *isolation*, hvor mennesket har behov for kærlighed, nærhed og venskab. Opnår man ikke en positiv identitetsdannelse, er der risiko for, at det forårsager angst, isolation og truer de menneskelige relationer, der findes i kærligheden, i venskaber og i arbejdslivet.<sup>68</sup>

Identitetsbegrebet udvikles løbende med samfundets konstant ændrede struktur og kan samtidig anskues på en ny måde af andre teoretikere. Selvom Erikssons identitetsteori danner et væsentligt grundlag for, hvordan man fra et udviklingspsykologisk synspunkt opfatter menneskets identitet, har samfundet ændret sig markant, siden teorien blev udviklet i slutningen af 1960'erne. Erikssons klassiske identitetsudvikling er præget af en kontinuerlig og universel proces, som udvikles nogenlunde stabilt med alderen. En anden måde at anskue identitet på, er at se identiteten som mere flydende og foranderlig.

### **5.3. Identitet i det postmoderne samfund**

I takt med opbruddet i det traditionelle og moderne samfund og det multikulturelle samfunds indpas, er der opstået et postmoderne syn på identitetsudviklingen.<sup>69</sup> Det kommer bl.a. til udtryk i Zygmunt Baumans (f. 1925) opfattelse af identiteten. De tidligere stabile samfundsstrukturer gjorde det muligt at opbygge en fast identitet, som passer til en bestemt livsstil. I det postmoderne samfund sker der konstant fundamentale forandringer, og det bliver meningsløst at fastholde målsætninger, der skal gælde hele livet. Bauman mener derfor, individet består af flere forskellige identiteter bundet til flere situationer og arenaer.<sup>70</sup> Teenagerne må eksperimentere og afprøve forskellige roller og adfærdsmønstre i processen.

Ifølge den postmoderne identitetsopfattelse står mennesket over for det tunge ansvar at forme sin egen identitet. I de før-moderne kulturer tilskrives man en bestemt rolle af omgivelserne. Det ses særligt tydeligt i stammekulturer, hvor drengen skal lære at blive jæger for at sikre stammens overlevelse, eller i de traditionelle landbrugssamfund, hvor gårdmandssønnen skal overtage slægtsgården. Identiteten overtages derfor mere eller mindre ureflekteret. Nutidens opløsning af traditioner og institutioner medfører en eksistentiel usikkerhed. Ifølge Bauman er identitetsdannelsen i dag blevet en individuel opgave, som kræver selvrefleksivitet og en evne til konstant at træffe de rette valg, og jo flere valg den unge står over for, des mere turbulent bliver identitetsdannelsen.. Det postmoderne menneske står over for en evig kamp mellem på den ene side

---

<sup>68</sup> Hwang og Nilsson, 1999, s. 43-44

<sup>69</sup> Flg. Samfundsoptdeling: det traditionelle, det moderne og det postmoderne samfund.

<sup>70</sup> Pedersen, 2004, s. 471

en trang til frihed og selvstændighed og på den anden side et behov for tryghed i at deltage i fællesskabet med andre mennesker.<sup>71</sup>

#### 5.4 Det sociale fællesskab

Ifølge den postmoderne identitetsopfattelse finder mennesket ikke sin identitet ved at se ind i sig selv, men skaber derimod sin individualitet ved at spejle sig i andre mennesker. Deres anerkendelse af ens identitet bliver en forudsætning for et sundt selvværd.<sup>72</sup> Det postmoderne menneske må være åben overfor dannelsen af en flertydig identitet, som konstrueres i de sociale relationer, man indgår i. Den accelererende moderniseringsproces betyder, at børn og unge i mindre grad kan se deres forældre som rollemodeller.<sup>73</sup> Forældrene er vokset op under andre forudsætninger, og de unge må derfor selv definere deres roller i samfundet. Tryghed og identifikation kan dermed findes i venskaber. De forskellige grupper, unge vælger at indgå i, beskrives af Bauman som flygtige stammefællesskaber eller *neo-stammer*.<sup>74</sup>

The tribes, as we know them from ethnographic reports and ancient accounts, were tightly structured bodies with controlled membership. (...) The neotribes – the tribes of contemporary world, are on the contrary formed – as concepts rather than intergrated social bodies – by the multitude of individual acts of self-identification. (...) they preserve only thanks to their continuing seductive capacity. (...) Their existence is transient and always in flux. (Bauman, 1990, s. 136-137)

*Neo-stammerne* er sociale og kulturelle arenaer, som giver de unge mulighed for præstation, genkendelse, korrektion og bekræftelse. Eksempler herpå kan være sportsforeninger, klubber, skoleklassen eller uddannelsesstedet. Her fastholdes den unges image i forhold til de andre personer, som indgår i arenaen. Gruppen påvirker den enkelte i forhold til valg af tøj og adfærd, og valgene bliver normdannende for individet. Frygten for at blive udstødt skaber strømlinede adfærdsmønstre. Ifølge den postmoderne tankegang er mennesket fuldstændig afhængig af de flygtige sociale fællesskaber. Udelukkes man af fællesskabet, trues identiteten.<sup>75</sup>

Mennesket har en socialisationsdrift og længes efter tilhørsforhold. Den postmoderne kultur tilbyder flere arenaer, som unge kan tilhøre og vælge til og fra, efter hvordan de passer ind i deres fortsat udviklede identitetsbillede. Identitetsdannelsen bliver derfor en dynamisk proces, hvor

---

<sup>71</sup> Bauman, 1992, s. 136, Jørgensen, 2008, s. 133 og Pedersen, 2004, s. 472-473.

<sup>72</sup> Jørgensen, 2008, s. 166.

<sup>73</sup> f.eks. den mediebaserede og teknologiske udvikling, som forældrene ikke er vokset op med i samme grad

<sup>74</sup> Bauman, 1992, s. 136-137 og Pedersen, 2004, s. 473, Dencik, 2005, s. 29

<sup>75</sup> Jørgensen, 2008, s. 134

man bliver opfattet forskelligt i de forskellige arenaer. Disse mange sociale identiteter påvirker samtidig den personlige identitet, og man må lære at skelne mellem andres og egen opfattelse af identitet for at skabe balance i den personlige identitet.<sup>76</sup>

I det postmoderne samfund indgår individet uundgåeligt i samvær med personer, de ikke nødvendigvis deler baggrund og erfaringer med. Sociale kompetencer er derfor altafgørende for at klare sig i det flygtige neostammefællesskab. Ifølge Dencik begynder det allerede, når barnet starter i institutionen, og kravene vokser med alderen. Barnet skal besidde en social og mental fleksibilitet og et udviklet sprog til at håndtere social kommunikation. Barnet skal også kunne reflektere over sig selv som deltager i sociale sammenhænge og lære at styre impulser og følelser.<sup>77</sup>

Ifølge Schultz Jørgensen har uddannelsesforløbet stor betydning for dannelsen af den personlige identitet. Her opnår den unge en værdiorientering, som sætter rammer for ens fremtidige liv. Desuden opnår man kompetencer og bliver en del af et socialt netværk. Det er således et forpligtende socialt samspil, hvor der stilles krav til kommunikation og adfærd. De unge, som ikke får en ungdomsuddannelse, vil ifølge Schultz Jørgensen udgøre en risikogruppe, der ikke lever op til omgivelsernes forventninger om at tilegne sig sociale og personlige kompetencer. Der er således risiko for at udvikle en negativ social identitet for de ca. 15 % unge i Danmark, som ikke kan gennemføre et uddannelsesforløb efter grundskolen.<sup>78</sup>

For unge, der er en del af flere kulturer, kan identitetsdannelsen opleves som mere turbulent end for unge, der er vokset op i en enhedskultur. Det kan f.eks. være unge med en anden etnisk baggrund eller døve. I det tilfælde skal der opnås en samordning mellem minoritets- og majoritetskulturen ud fra de valg og handlemønstre, den unge praktiserer. Mødet med majoritetssamfundet kan f.eks. udmønte sig i en integrationsproces, hvor begge kulturer respekteres, mens der ved en assimilation sker en undertrykkelse af minoritetskulturens værdier. En assimilation kan medføre, at de unge skal vælge væsentlige sider fra, f.eks. religionspraksis eller de døves tegnsprog. Set ud fra Eriksons udviklingspsykologi kan det medføre en risiko for, at de unge udvikler en overfladeidentitet på majoritetssamfundets præmisser. En separation kan desuden medføre kulturel ghettodannelse, hvor træk fra majoritetskulturen ikke tillades. Dette giver store konflikter, hvis de unge ønsker at være en del af majoritetskulturen, og det kan resultere i personlig nedværdigelse.<sup>79</sup>

---

<sup>76</sup> Dencik, 2005, s. 68, 128 og 136.138, Schultz Jørgensen, 2005, s. 170-174,

<sup>77</sup> Dencik, 2005, s. 31

<sup>78</sup> Schultz Jørgensen, 2005, s. 170-174

<sup>79</sup> Schultz Jørgensen, 2005, s. 176-178



Identitetsdannelsen forudsætter således tilhørsforhold til flere sociale arenaer, hvor identitet udvikles i samspillet med andre unge. Nogle unge kan opleve en marginalisering i forhold til de sociale grupper. Det kan være unge, der ikke føler sig accepterede i majoritetssamfundet eller ikke kan klare at gennemføre en uddannelse. De unge føler isolation og en manglende social accept, hvor selvværdet påvirkes i negativ retning. Der er således risiko for at udvikle en afviger-identitet. For at modvirke dette, er det vigtigt, at der foreligger tilbud om et nyt og normgivende socialt fællesskab, som den unge har mulighed for at deltage i.<sup>80</sup> Informantgruppen adspørges derfor i specialets undersøgelse, om de føler et behov for at danne sociale fællesskaber med andre CI-brugere.

### 5.5 Social identitet og stigmatisering

Ifølge Bauman forstår vi mennesker verden bedre, når vi har mulighed for at klassificerer dens elementer. Nye fænomener, som ikke umiddelbart lader sig rubricere, truer vores forståelse af verden og gør os utrygge. Vi forsøger derfor at klassificere nye fænomener ud fra kendte begreber og stereotyper.<sup>81</sup> Sociologen Erving Goffman (1922-1984) udviklede i 1960'erne en teori om begrebet *stigmatisering*, der kommer til udtryk i relationen mellem mennesker.<sup>82</sup> Ifølge Goffman vil samfund altid kategorisere mennesker ud fra deres fremtræden. Møder vi et fremmed menneske, vil vi således kunne kategorisere vedkommende ud fra hans udseende og væremåde. Vi er dermed med til at bestemme personens sociale identitet. Hvordan vi bliver opfattet af andre mennesker, kaldes for *virtuel social identitet*. De karaktertræk, og egenskaber personen i virkeligheden besidder, betegnes derimod som den *aktuelle sociale identitet*. Hvis der er overensstemmelse mellem den *virtuelle sociale identitet* og den *aktuelle sociale identitet* hos et individ, bliver vedkommende opfattet som normal. Hvis der ikke opnås overensstemmelse mellem de to identiteter, opfattes personen som afviger. Det kan f.eks. skyldes en manglende social accept, selvsikkerhed eller en minoritetsbaggrund, som ikke respekteres af samfundet.<sup>83</sup>

Afvigelsen kalder Goffman for *stigmatisering*, og denne kan enten være synlig i kraft af et fysisk handicap eller skjult som f.eks. homoseksualitet.<sup>84</sup>

The term stigma, will be used to refer to an attribute that is deeply discrediting, but it should be seen that a language of relationships, not attributes, is really needed. An attribute that stigmatizes one type of processor can confirm the usualness of another,

---

<sup>80</sup> Schultz Jørgensen, 2005, s. 176-178

<sup>81</sup> Dencik, 2005, s. 53

<sup>82</sup> Ritzer, 2000, s. 367

<sup>83</sup> Goffman, 1990, s. 12-13

<sup>84</sup> Ritzer, 2000, s. 367

and therefore is neither creditable nor discreditable as a thing in itself. (Goffman, 1990, s. 13)

Stigmatiseringen opstår ifølge Goffman i relationen mellem mennesker. I mødet med en type mennesker kan personen være stigmatiseret, mens han opfattes som normal i andre relationer f.eks. hvis han er en del af en minoritet. Hvis stigmaet er åbenlyst genkendeligt, vil personen være *miskrediteret*, hvorimod han er *potentielt miskrediteret*, hvis stigmaet ikke er synligt. Her tilbageholder den stigmatiserede information om den *aktuelle sociale identitet* for at kunne *passere*<sup>85</sup> som normal.<sup>86</sup> En problematisk identitetsdannelse vil således opstå, hvis ikke der opnås sammenhæng mellem de to identiteter. Den *potentielt miskrediterede* person må ifølge Goffman acceptere og stå ved afvigelsen udadtil for at opnå en positiv identitetsdannelse og selvrespekt.<sup>87</sup>

For en person med hørehandicap, som både bærer synlige høreapparater eller CI og kan have kommunikationsvanskeligheder, er der risiko for at blive udsat for stigmatisering i mødet med normalthørende. En potentielt miskrediteret person med hørehandicap kan f.eks. forsøge at tilsløre stigmaet ved at vælge ikke at bære stigmasymboler som f.eks. høreapparater og prøve at gætte sig til samtalepartnerens udsagn. En anden strategi kan være at isolere sig fra omgivelserne og være mindre opsøgende for dermed at undgå konfrontationen med sit stigma.<sup>88</sup>

Det hører også med til identitetsdannelsen at få en realistisk kropsidentitet. Unge refererer derfor typisk til det samfundsbestemte kropsideal, som gengives i mediebilledet, og fordi deres identitet er under udvikling, kan de have sværere ved at acceptere forskellen mellem deres krop og idealbilledet end voksne.<sup>89</sup> At have et hørehandicap kan derfor gøre ungdomstiden mere vanskelig. Den fysiske stigmatisering ved at bære høreapparat eller CI kan medvirke til, at unge med høreproblemer nægter at gå med hjælpemidlerne. Dette kan skabe kommunikationsproblemer i den unges sociale liv og familie, hvilket kan medføre et lavere selvværd.<sup>90</sup>

De stereotype reaktioner, som kan opstå i mødet med en stigmatiseret person, viser sig typisk ved upersonlig kontakt med fremmede mennesker. Reaktionerne aftager ofte, når personerne lærer hinanden bedre at kende. Goffman mener dog ikke nødvendigvis, at øget familiaritet

---

<sup>85</sup> Original term "passing"

<sup>86</sup> Goffman, 1990, s. 14

<sup>87</sup> Goffman, 1990, s.125

<sup>88</sup> Goffman, 1990, s. 120-128

<sup>89</sup> Hwang og Nilsson, 1999, s. 204

<sup>90</sup> Sahli og Belgin, 2006, s1602

formindsker foragten for stigmaet. Et eksempel herpå kan være forældrenes reaktion på, at deres søn er homoseksuel.<sup>91</sup>

En anden måde familien kan reagere på, er at danne et beskyttende miljø omkring barnet, så det ikke bliver konfronteret med stigmaet eller reaktioner herpå. I specialskolemiljøet bliver barnet betragtet som "normalt", fordi det kun er omgivet af ligesindede. Ifølge Goffman udskydes konfrontationen blot til et senere tidspunkt i livet, hvor man ikke kan isolere sig fra det omgivende samfund. En konfrontation kan opleves langt voldsommere som ung eller voksen frem for som barn, når man først sent bliver bevidst om, at man afviger fra det normale.<sup>92</sup>

Et aspekt er, hvordan andre mennesker reagerer over for stigmaet. Et andet aspekt gælder den subjektive opfattelse af stigmaet. Jeg-identitet er, hvordan en person opfatter sig selv. Hvor forholdet til social identitet beskriver selve stigmatiseringen, kan jeg-identiteten beskrive den stigmatiserede persons forhold til sig selv og omverdenen.

Nogle stigmatiserede vil føle større accept og selvværd blandt ligestillede med samme stigma. Den stigmatiserede kan her organisere sit sociale liv på grundlag af sit handicap. Goffman mener dog, at der her er risiko for at leve i et mere eller mindre lukket samfund.<sup>93</sup> Nogle personer vil føle en vis lede ved konstant at fokusere på handicappet og problemerne derved. Der kan derfor opstå en ambivalens over for andre stigmatiserede. Personens valg af venner og ægtefælle bliver derfor afgørende for, hvor stor betydning stigmatiseringen har for jeg-identiteten, alt efter om man omgiver sig med f.eks. døve eller normalthørende. Ifølge Goffman vil man især i teenagealderen tage afstand fra stigmagruppen og identificere sig mere med normale, hvor dette kan ændres senere i livet. En person kan opleve at føle sig mere normal, jo mere han er sammen med normale. Til andre tider kan han føle sig som afviger, når han er sammen med normale, og mere normal, når han er blandt andre stigmatiserede personer. Personen kan derved hverken acceptere sin gruppe fuldt ud eller frigøre sig fra den.<sup>94</sup> Løsningen er at acceptere sig selv som en hel person. Andre vil således også acceptere personen, som denne fremstår, idet der sjældent findes mennesker, der føler sig normale til alle tider.<sup>95</sup>

---

<sup>91</sup> Goffman, 1990, s. 69-71

<sup>92</sup> Goffman, 1990, s. 46-47

<sup>93</sup> Original term "Half-world" Goffman, 1990, s. 32

<sup>94</sup> Goffman, 1990, s. 52, 129-132

<sup>95</sup> Goffman, 1990, s. 140-141

## 6. Livskvalitet og social trivsel

---

### 6.1 Definition af livskvalitet

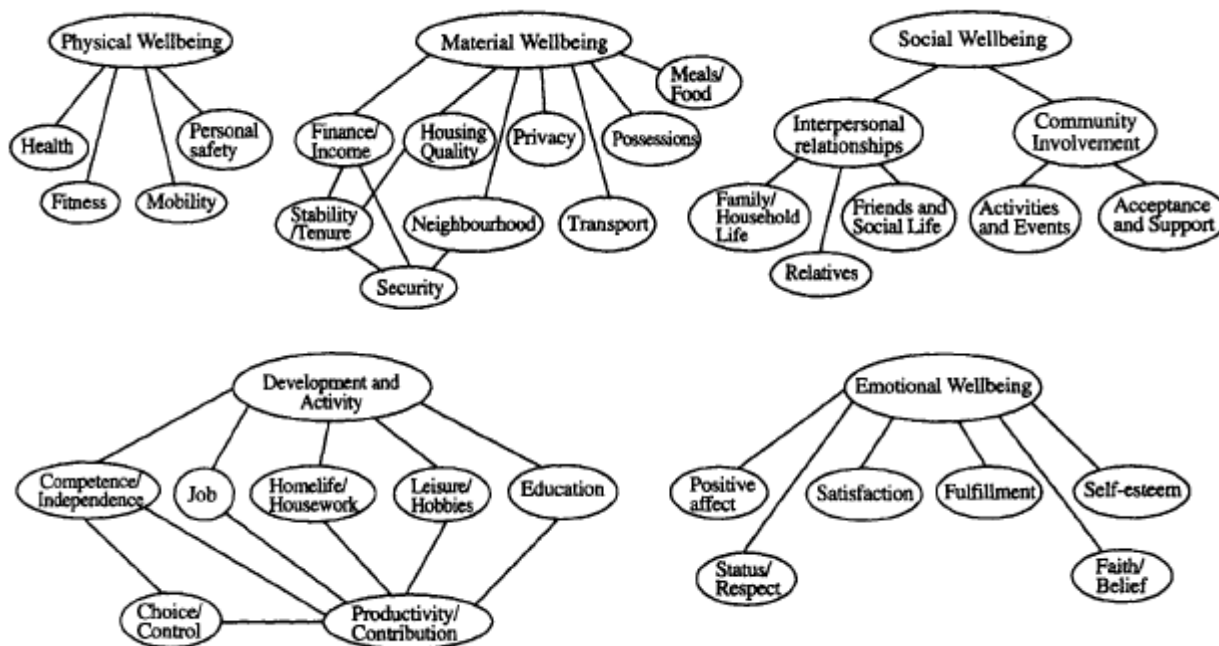
Livskvalitet er et bredt begreb, der kan defineres på flere forskellige måder. Hver tolkning af begrebet afhænger af, hvilke dimensioner den enkelte person anser som væsentlige for at leve et tilfredsstillende liv. Begrebet kan benyttes til at vurdere enkeltpersoners liv, men også grupper og hele samfund.<sup>96</sup> David Felce og Jonathan Perry (1995) har på baggrund af flere definitioner af livskvalitet udviklet en model over begrebet. Disse 5 hovedpunkter repræsenterer en række aspekter, som anses for at være afgørende for livskvaliteten:

1. **Fysisk trivsel** - helbred, fitness og fysisk sikkerhed
2. **Materiel trivsel** - indkomst, kvalitet af boligområde, private ejendele, mad, transport, naboskab, sikkerhed, stabilitet og arbejdsstabilitet.
3. **Social trivsel** – består af to dimensioner a) personlige forhold med familie og venner og b) samfundsdeltagelse, som opnås ved aktiviteter, accept og støtte i samfundet.
4. **Udvikling og aktivitet** – Ejerskab og brug af evner til kompetenceudvikling og uafhængighed, som medfører valgfrihed eller kontrol. Herudover beskæftigelse med uddannelse, job, hjemlige forpligtelser og fritid. Dette udmøntes i produktivitet og bidrag.
5. **Emotionel trivsel** - humør, tilfredshed, selvværd, status/respekt og religiøsitet.

---

<sup>96</sup> Felce og Perry, 1995, s. 51-59

Dette er illustreret i følgende model:

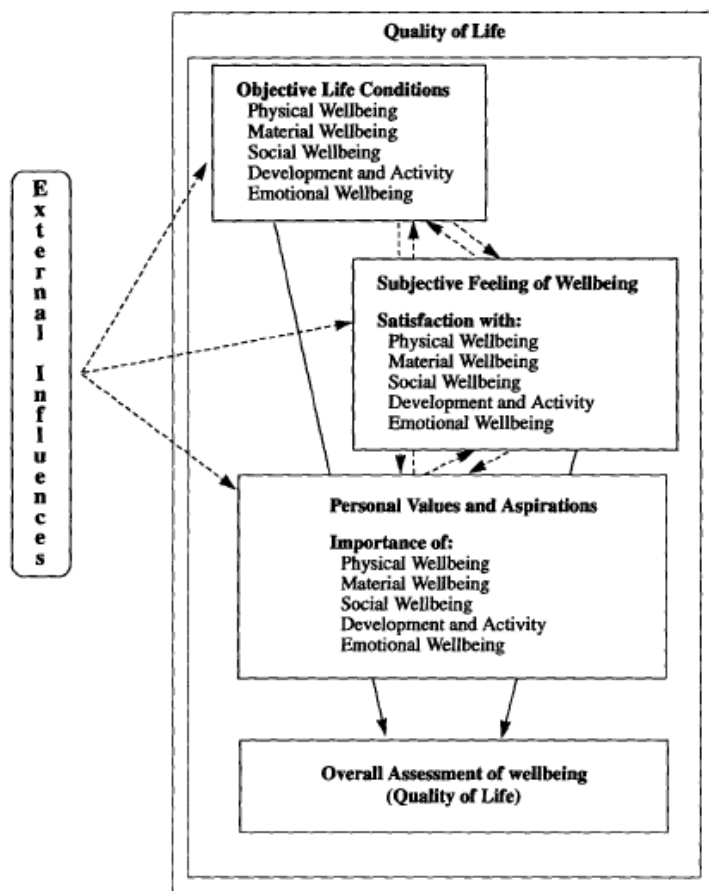


**Figur 1:** Domæner som er relevante for begrebet *Livskvalitet* (Felce og Perry, 1995, s. 61)

Felce og Perry definerer begrebet livskvalitet ud fra de fem dimensioner:

”Quality of life is defined as an overall general wellbeing that comprises objective descriptors and subjective evaluations of physical, material, social and emotional wellbeing together with the extent of personal development and purposeful activity all weighted by a personal set of values”. (Felce og Perry, 1995, s. 60)

Definitionen af livskvalitet bliver illustreret i denne model:



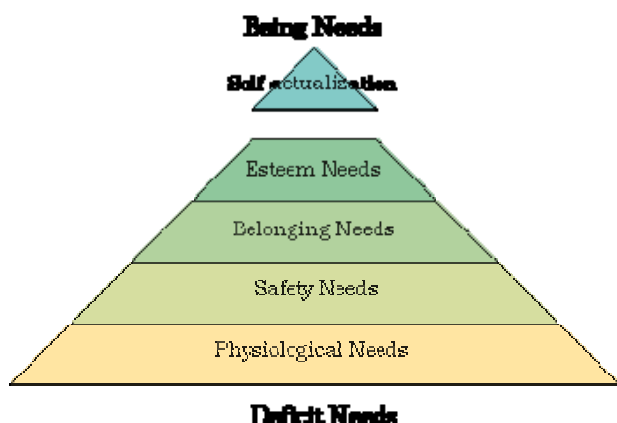
**Figur 2:** En model af begrebet *Livskvalitet* (Felce og Perry, 1995, s. 62)

Figur 2 viser, at der er en dynamisk interaktion mellem de objektive livsbetingelser og den subjektive oplevelse af trivsel i sammenhold med personlige værdier. Hvis der sker en ændring i et af aspekterne, kan det påvirke de andre. F.eks. kan en ændring af værdier medføre utilfredshed med egen trivsel, og personen vil forsøge at ændre de objektive livsbetingelser. Balancen kan samtidig være styret af udefrakommende påvirkninger f.eks. at få CI eller skifte skole. I min analyse vil jeg fokusere på den subjektive oplevelse af trivsel, idet den kvalitative tilgang egner sig bedst til at dække dette aspekt. Jeg har således ikke forudsætninger for at afdække de objektive livsbetingelser og de personlige værdier ud fra det empiriske materiale.<sup>97</sup>

<sup>97</sup> Jeg henviser til kapitel 10 for gennemgang af begrebet livskvalitet i relation til specialets undersøgelse

## 6.2 Livskvalitet illustreret ved behovspyramiden

Livskvalitet indeholder således en række objektive livsbetingelser og en subjektiv opfattelse heraf. Der viser sig derfor en sammenhæng mellem livskvalitet og behovstilfredsstillelse. Jo højere grad af behovstilfredsstillelse, des bedre er betingelserne for at opnå en høj grad af livskvalitet. Det kan ses i den amerikanske psykolog Abraham H. Maslows (1908-1970) teori om behovshierarkiet illustreret i denne figur.



**Figur 3:** Maslows behovspyramide, (Boeree, 2006)

Figur 3 viser, at de mere grundlæggende behov skal være dækket, før de andre behov gør sig gældende for den enkelte. Først skal et *fysiologisk behov* som f.eks. mad og søvn dækkes, dernæst et *tryghedsbehov*<sup>98</sup> og siden et *kontaktbehov*. Herefter bliver *selvværdsbehovet* væsentligt og kommer til udtryk som et ønske om respekt og anerkendelse fra andre og selvrespekt. Til sidst er der mulighed for at få opfyldt et *selvrealiseringsbehov*, som består i at udnytte sine iboende evner. "What a man can be, he must be" (Maslow, 1943, s. 382). Det kan komme til udtryk i kreativitet, skaberevne og autonomi, der skal ses som en accept af egen og andres individualitet.<sup>99</sup> Modellen kan ifølge Maslow også illustrere menneskets udvikling fra barn til voksen. Det lille barn har behov for mad, søvn og tryghed og senere kontakt, men har først mulighed for at realisere de øverste behov for selvværd og selvrealisering i ungdom og voksenlivet.<sup>100</sup> Maslow fandt i sin forskning frem til, at færrest mennesker besad *selvrealiseringsbehovet*.<sup>101</sup> Det sidste niveau er derfor adskilt fra de foregående i modellen her.

<sup>98</sup> forstået som sikkerhed og beskyttelse

<sup>99</sup> Boeree, 2006, Gjørund og Huseby, 2003, s. 39-40, Clausen, 1996, s. 39

<sup>100</sup> Hwang og Nilsson, 1999, s. 47

<sup>101</sup> Maslow, 1943, s. 383, Schultz, 2005 s. 244

Maslows behovspyramide bygger på en liberal individualistisk menneskeopfattelse, der afspejler USA i 1940'erne. Teorien er hyppigt anvendt i den psykologiske udviklingsteori, men modellen er samtidig blevet kritiseret på flere punkter. Boeree fremhæver bl.a., at flere psykologer var uenige i, at kun få mennesker opnår *selvrealiseringsbehovet*, fordi vi som mennesker altid stræber efter at opfylde vores biologiske skæbne om at blive til noget og at opnå noget med vores liv. Desuden blev Maslows metode kritiseret, fordi han beskrev de mennesker, som besad *selvrealisering* ud fra et fåtal af personer bl.a. historiske personers biografier og skriftlige produktioner.<sup>102</sup> Maslow fremhæver, at der i sjældne tilfælde er undtagelser fra reglen om, at de grundlæggende behov er dækket, før mennesket stræber efter et højere behov. Det kan f.eks. være kunstnerisk skaberevne, som er drevet på trods af mangelfuld behovstilfredsstillelse.<sup>103</sup> Livskvalitet kan derfor ikke anskues udelukkende objektivt, men er også bestemt af subjektive forhold.<sup>104</sup>

Den subjektive side må ses ud fra, at livsbetingelser og tilfredshed med eget liv altid vil variere individuelt fra person til person.<sup>105</sup> De materielle værdier kan f.eks. være mere afgørende for en person end for anden. Derfor kan man ikke anvende en persons opfattelse af livskvalitet som måleenhed for andres livskvalitet. Hver person er dog påvirket af de objektive mål for livskvalitet, og der kan derfor ses visse ligheder i forskellige samfundsgruppers oplevelse af det gode liv. I 1996 blev børn og unge mellem 7-14 år i Århus kommune spurgt om, hvad det gode liv var for dem. Her svarede stort set alle, at familie og venner havde afgørende betydning for dem. Det var især vigtigt, at forældrene havde tid til at være sammen med dem, og at der var et indbyrdes godt forhold i familien.<sup>106</sup> Ifølge Dencik må mennesket allerede i barndommen lære at løsrive sig fra nogle arenaer og integreres i nye. Jo ældre barnet bliver, des flere offentlige rum skal man agere i. Familien kan derved vise sig at være den eneste tilbageværende instans, hvor emotionalitet kan få frit løb. Her kan mennesket føle sig unikt og forstået. Velfungerende familier har derfor stor betydning for barnets velfærd.<sup>107</sup>

Danske børn vurderer *kontaktbehovet* som vigtigst at få opfyldt for at have et godt liv. Børnene stiller ikke spørgsmålstejn ved det fysiologiske behov og tryghedsbehovet. Det, mener jeg, skyldes, at børn i velfærdssamfundet Danmark i mindre grad oplever sult, fattigdom og

---

<sup>102</sup> Boeree, 2006

<sup>103</sup> Maslow, 1943, s. 386

<sup>104</sup> Se kapitel 10 for nærmere beskrivelse af behovspyramidens begreber i relation til specialets undersøgelse

<sup>105</sup> Felce og Perry, 1995, s. 70

<sup>106</sup> Clausen, 1996, s. 10-14, 3.300 børn og unge blev interviewet om det gode børne/ungdomsliv af Børnerådet i Århus kommune, (Heering og Kähler: "Sæt ord på dit liv", 1996)

<sup>107</sup> Dencik, 2005, s. 91



krigssituationer.<sup>108</sup> De sidste behov *selvværdsbehovet* og *selvrealiseringsbehovet* er lige begyndt at blive relevante for børnene i teenagealderen, hvor identiteten dannes. De vægtes derfor ikke så højt af børnene. Overført til Felce og Perrys fem dimensioner af livskvalitet, mener jeg således, at *social trivsel* er en vigtig faktor for børns oplevelse af livskvalitet. *Udvikling og aktivitet* er også vigtige faktorer for børn og teenagers livskvalitet. De to kategorier mener jeg hører tæt sammen, idet man som menneske bliver mere interessant at være sammen med, når man udvikler sig inden for flere områder bl.a. ved at deltage i fysiske, kreative og sociale aktiviteter og senere tager en uddannelse eller arbejder. På den måde udvides det sociale netværk, og det giver mulighed for at få opfyldt selvværdsbehovet og selvrealiseringsbehovet.

Det er især ud fra disse aspekter jeg vil undersøge, om den eksterne faktor cochlear implantation er med til at CI-teenagerne oplever livskvalitet. Det kvalitative studie beskæftiger sig primært med deltagernes subjektive oplevelse af deres trivsel, Man kan som beskrevet ikke bruge deltagernes subjektive mål på andre døve med eller uden CI. Hensigten er således at se på, om hvorvidt informantgruppens oplevelse af livskvalitet stemmer overens med de eksisterende undersøgelser af døve og CI-brugeres trivsel.

## 7. Undersøgelser af CI-børns sociale trivsel, livskvalitet og identitetsdannelse

---

Flere undersøgelser af døve børn og unges sociale trivsel viser, at et større antal døve elever føler sig mere ensomme, har sværere ved at blive accepteret af deres kammerater og har lavere selvværd sammenlignet med antallet af normalthørende elever.<sup>109</sup> Cand. psych. Ditte Gaarde, som er opvokset i døvemiljøet, undersøgte i 2004, om døve børn blev mobbet mere end normalthørende børn. Hun foretog en spørgeskemaundersøgelse blandt 94 danske 12-17-årige døve elever fra center/døveskoler og sammenlignede resultaterne med normalthørende børns svar fra WHO's skolebørnsundersøgelse i 2002.

Gaardes resultater viser, at 39 % døve elever jævnligt eller ofte oplevede at blive mobbet, hvor 15 % hørende elever oplevede mobning.<sup>110</sup> Gaarde mener, at den større andel af døve elever, som oplever mobning, kan skyldes en mangelfuld kommunikation i familierne. I undersøgelsen fremgik det, at 31 % af de døve elever aldrig eller kun sommetider forstod, hvad familien sagde til dem, mens 44 % af de døve elever følte, at de ikke altid eller aldrig blev forstået

---

<sup>108</sup> Selvom socioøkonomisk status også har betydning for børns trivsel og udvikling i Danmark.

<sup>109</sup> Nicholas og Geers, 2003, s. 69-70, Davis m.fl., 1986, s. 53-62, Capelli m.f., 1995, s. s. 197-208

<sup>110</sup> Gaarde, 2004, s. 90-91

af familien.<sup>111</sup> Desuden viste resultaterne, at døve elever på centerskolerne aldrig eller kun i ringe grad blev mobbet af deres hørende kammerater, hvor mobning var mere udbredt blandt døveskoleelever indbyrdes. Gaarde udtrykte overraskelse over, at døve centerskoleelever sjældent blev mobbet af normalhørende, men havde en formodning om, at enkeltintegrerede døve ville opleve en større grad af mobning.<sup>112</sup> Flere undersøgelser bekræfter dette, idet de viser, at enkeltintegrerede døve og svært hørehæmmede havde psykosociale vanskeligheder og sværere ved at knytte venskaber.<sup>113</sup>

De tidligere beskrevne undersøgelser viser, at døve og hørehæmmede børn og unge forbedrer deres sprog og akademiske færdigheder markant efter cochlear implantation. Spørgsmålet er, om forbedret sprog er ensbetydende med forbedret trivsel og psykosocial status. Det er især væsentligt at undersøge CI-børnenes trivsel, fordi tendensen er, at enkeltintegration i det hørende miljø bliver mere og mere udbredt i takt med, at sproget forbedres. Flere professionelle mener, at CI-børnene trives i det hørende miljø. Følgende citat af Alexandra Wheeler viser en tiltro til, at døve børn med CI kan opnå identitet som hørende.

”What was once merely a thought, a dream, is now a reality: We *can* conquer deafness. The combination of Implant technology, hearing aids, and strong parental and government support of universal newborn hearing screening can enable nearly every deaf baby to grow up self-identifying – and regarded by others – as a hearing person.” (Wheeler, 2000, I Hyde, 2005)

Omvendt udviser nogle personer med tilknytning til døvekulturen en skepsis overfor CI-børnenes identitetsudvikling. Vil CI-børnene således opleve identitetsproblemer, en større grad af ensomhedsfølelse og lavere selvværd i forhold til de hørende elever? Der er givet udtryk for flere bekymringer herfor.

Critics of cochlear implants have warned about the potential identity problems facing children with prelingual hearing loss who receive cochlear implants as young children. They argue that these children are unable to truly take part in the hearing world and

---

<sup>111</sup> Gaarde, 2004, s. 75

<sup>112</sup> Gaarde, 2004, s. 84-91

<sup>113</sup> Calderon, 2000, Suarez, 2000, Stinson & Lang, 1994 i Schorr, 2006

will inevitably be excluded from full social lives with hearing people.”<sup>114</sup> (Schoor, 2006, s. 367)

Et specifikt eksempel gives i *Døvebladet* af Tomas Kold Pedersen: ”Jeg frygter, at mange CI-børn bliver frustrerede, fordi de står splittede mellem to identiteter.” (Pedersen, 2001, s. 19). Kritikere af CI har således udtrykt bekymring for, om disse børn udvikler en splittet identitet. Dette synspunkt kan forstås ud fra den klassiske udviklingspsykologiske anskuelse, hvor identiteten fastægges i teenagealderen.

En anden anskuelse af CI-teenagernes situation er, at de har flere muligheder og kulturelle tilvalg, hvilket betyder at deres identitet er mere flydende og bestemmes ud fra omgivelserne, de befinder sig i. Spørgsmålet er, om en flydende og konstant foranderlig identitet er positivt eller negativt for CI-teenagerne. Vil det skabe valgfrihed eller forvirring? Dette undersøges i specialets empiriske del.

Der er publiceret flere undersøgelser om CI-unges sociale trivsel og identitet. Chmiel m.fl. undersøgte i 2000, hvorvidt familier med CI følte, at deres barns livskvalitet var forbedret. Forældre til 21 børn fra 3-20 år ratede fordele og problemer ud fra et vurderingsskema.<sup>115</sup> De 11 ældste børn vurderede selv deres livskvalitet ud fra samme skema. Deltagerne havde gennemsnitlig 4 års CI-erfaring, og 16 deltagere talte engelsk, mens resten brugte totalkommunikation eller tegn til tale. Institutions- og skoleplacering fremgår ikke af undersøgelsen.

Både forældre og børn vurderede forbedringer inden for alle adspurgte områder, herunder sprog, adfærd, sociale aktiviteter og venskaber.<sup>116</sup> Det var interessant, at børnene vurderede social trivsel højere end tale-høreforbedring, mens forældrene vurderede tale-høreforbedringerne højere end social trivsel. Alle børnene vurderede, at CI havde gjort dem gladere. Deltagerne mente således, at CI havde forbedret barnets og familiens livskvalitet.<sup>117</sup>

## 7.1 Ensomhed

Schorr, (2006) har sammenlignet CI-børns ensomhedsfølelse med normalhørende børns. Der deltog 37 5-14-årige amerikanske CI-børn og en køns- og aldersmatchet kontrolgruppe. Gennemsnitlig CI-brug var 5,9 år, og gennemsnitlig implantationsalder var 3,2 år. Alle deltagere havde engelsk talesprog som modersmål og brugte ikke tegn. 32 elever blev undervist i almindelige hørende

<sup>114</sup> I Crouch, 1997 og Lane, 1997 i Schoor, 2006.

<sup>115</sup> Udviklet ud fra Kelsay og Tyler (1996)

<sup>116</sup> Kun 80 % oplevede forbedring ift. telefonering.

<sup>117</sup> Chmiel, 2000, s. 103-105

klasser, mens 5 elever fik delvis eller udelukkende specialundervisning.<sup>118</sup> Børnene skulle vurdere deres ensomhedsfølelse og sociale inklusion i skolen ud fra et spørgeskema, hvor 16 var lav ensomhedsfølelse og 80 var høj ensomhedsfølelse.<sup>119</sup>

Resultaterne viste, at der ikke var signifikant forskel på CI-børns og normalthørende børns ensomhedsfølelse. CI-børnene opnåede en gennemsnitlig score på 32,62 (SD 10,78),<sup>120</sup> mens normalthørendes blev målt til 28,19 (SD 8,32). Faktorer, der havde en effekt på lavere ensomhedsfølelse, var tidlig implantation og FM-brug før implantationen. Schorr fandt ikke en statistisk sammenhæng mellem bedre kommunikationsevner og mindre ensomhedsfølelse. Dette skyldes ifølge forfatteren i højere grad en for lille undersøgelsesgruppe frem for manglende sammenhæng mellem sproglige og psykosociale faktorer.<sup>121</sup> Schorr konkluderer, at CI-behandling ikke kun giver døve børn et bedre sprog, men også mulighed for en sundere emotionel og social udvikling.<sup>122</sup>

## 7.2 Selvværd

Sahli og Belgin (2006) sammenlignede CI-teenagers grad af selvværd med normalthørendes selvværdsfølelse. 30 tyrkiske 12-19-årige CI-teenagere deltog med en aldersmatchet kontrolgruppe. De havde alle tyrkisk talesprog som modersmål og ingen tillægshandicaps. CI-gruppen havde gennemsnitligt brugt høreapparater fra 2-års-alderen og blev implanteret sent - i gennemsnit 11 år (fra 91-192 mdr.), gennemsnitlig CI-brug var 3,5 år (12-78 mdr.). Før operationen brugte 73,3 % auditiv-verbal sprogkode og 26,7 % totalkommunikation. Sahli og Belgin refererer, at de fleste CI-teenagere benyttede auditiv-verbal sprogkode efter operationerne, men det fremgår ikke, hvor mange. Det fremgår heller ikke, hvilken skoleplacering de unge havde. Teenagerne vurderede deres selvværd ud fra Rosenberg Self-esteem Scale før og efter CI-operationen.<sup>123</sup>

Resultaterne viser, at kontrolgruppen havde højt selvværd, mens CI-teenagerne havde lavt selvværd før operationen, hvorefter selvværdet steg til et mellemniveau efter operationen. Kontrolgruppen havde signifikant bedre selvværd end CI-teenagerne før operationen, mens Sahli og Belgin vurderer, at der tilsyneladende ikke opnås signifikant forskel på de to grupper efter operationen. "(...) *there seemed to be no significant difference statistically between the self-esteem*

---

<sup>118</sup> Ingen havde tillægshandicaps eller en IQ udenfor normalområdet.

<sup>119</sup> Schorr, 2006, s. 367-368, The Loneliness Scale af Asher og Wheeler, 1985

<sup>120</sup> Standard afvigelse

<sup>121</sup> Schorr, 2006, s. 365-74

<sup>122</sup> Schorr, 2006, s. 374

<sup>123</sup> Sahli og Belgin, 2006, s. 1602-1607, af Morris Rosenberg, 1963

*values of the cochlear implant group and the control group ( $p < 0.05$ )*" (Sahli og Belgin 2006, s. 1607) Både før og efter operationen opnår drengene et ikke-signifikant højere selvværd end pigerne. Sahli og Belgin mener, denne kønsforskel skyldes, at teenagepiger oplever et større pres i forhold til at blive accepteret og beundret af drenge. Da resultaterne er omvendt i kontrolgruppen, hvor pigernes selvværd er højere end drengenes, må CI-pigerne derfor føle sig mere stigmatiseret af deres hørenedsættelse og fysisk synlige hørehjælpemiddel end CI-drengene. Jo bedre uddannelsesniveau og erhvervsforhold familien havde, des højere selvværd havde alle teenagerne. Sahli og Belgin konkluderer, at CI kan have en positiv effekt på teenagernes selvværd.<sup>124</sup>

Jeg mener, det er væsentligt at påpege, at informantgruppen her adskiller sig fra øvrige undersøgelser, fordi de har fået CI-behandling forholdsvist sent. På trods af dette opnås der stadig et selvværdsniveau, som tilsyneladende ikke adskiller sig signifikant fra normalthørendes. Når Sahli og Belgin skriver "tilsyneladende", giver det dog læseren et vist usikkerhedsmoment i, hvorvidt selvværdsniveauet for CI-teenagerne er på niveau med de normalthørendes, idet de normalthørende stadig opnår bedre selvværd end CI-gruppen. Man kan dog se af resultaterne, at teenagernes selvværdsniveau forbedres markant efter cochlear implantation.

### 7.3 Generel trivsel

Nicholas & Geers har i 2003 publiceret en undersøgelse af amerikanske CI-børns generelle trivsel. 181 8-9-årige CI-børn deltog, de var prælinguelt døve og havde fået CI før 5-års alderen. 83 % af børnene var enkeltintegrerede. Ca. 89 elever blev undervist med totalkommunikation, mens 92 elever brugte oral kommunikation. Børnenes psykosociale status blev vurderet ud fra et selvvurderingsskema med billeder til børnene, en vurderingsskala<sup>125</sup> vedrørende psykosocial tilpasning, som skulle udfyldes af forældrene, og et spørgeskema<sup>126</sup> om tilfredshed med CI til forældrene.<sup>127</sup>

Resultaterne viste, at forældre så deres børn som veltilpassede og kompetente. Dette stemte overens med børnenes egen opfattelse af deres trivsel. Jo mere børnene brugte deres processer, des bedre selvværd havde de. Forældrenes opfattelse af deres barn var mere positiv, når barnet var en pige, havde en højere intelligens eller gik på privatskole. Valg af sprogkode og skolegang (specialskole/ enkeltintegration) havde ikke signifikant indflydelse på barnets

---

<sup>124</sup> Sahli og Belgin, 2006, s. 1601-1607

<sup>125</sup> Meadow-Kendall Social-Emotional Assessment Inventory for Deaf and Hearing Impaired Students

<sup>126</sup> Parents and Their Implanted Child: Views and Experiences (Archbold & Lutman, 1998)

<sup>127</sup> Nicholas og Geers, 2003, s. 72-74

socialpsykologiske tilpasning. Der var dermed ikke større trivselsproblemer hos de børn, som var enkeltintegreerede eller benyttede talesprog end hos de børn, der var placeret i et specialskolemiljø.<sup>128</sup>

Forfatterne konkluderer, at en stor gruppe CI-brugere erklærer sig veltilpassede og trives, hvilket står i modsætning til de mange undersøgelser af døve børns trivsel med hørende forældre. Den positive trivsel kan ifølge forfatterne skyldes bedre kommunikation i familierne og dermed større selvværd og opbakning.<sup>129</sup> Dette stemmer overens med Gaardes formodning om, at mere udbredt mobning blandt døve elever skyldes en mere besværet kommunikation i familierne. Et kritikpunkt, som forfatterne selv anfører, er, at vurderingsmetoderne er blevet modificeret, så der ikke kan sammenlignes med normative data, fx er forældrevurderingsskemaet oprindeligt henvendt til læreren.

#### **7.4 Selvværd og social trivsel for danske CI-børn**

I 2006 undersøgte Percy-Smith de første danske CI-børns hørelse, talesprog og trivsel. 164 familier deltog. Børnene var 2-17 år, og implantationsalderen var mellem 6 måneder og 17 år (gennemsnitlig 4 år, SD 2,63) med minimum 6 måneders CI-brug. 100 deltagere var placeret i basisinstitution/specialskole og 64 i almindelig institution/skole. 70 % benyttede tegnsprog/totalkommunikation og 30 % benyttede talesprog. CI-brugernes resultater blev sammenlignet med resultater fra en aldersmatchet normalthørende population. Forældrene vurderede deres børns sociale trivsel ud fra et spørgeskema<sup>130</sup> om børnenes generelle trivsel i institutionen eller skolen, antal gode venner, mobning og barnets faglige niveau i skolen. Forældrene vurderede børnenes selvværdsniveau ud fra en syvpunktsskala.<sup>131</sup>

Resultaterne viser, at CI-børnenes forældre vurderede børnenes trivsel i børnehaven/skolen signifikant bedre end de normalthørendes forældre. Der var ingen signifikant forskel mellem CI-børn og normalthørende børns faglige niveau. Der var ikke signifikant forskel på de to grupper i forhold til at blive mobbet eller i antallet af gode venner. Forældrene vurderede 64 % CI-børn til at have højt selvværd, hvor 58 % normalthørende opnåede højt selvværd. Percy-Smith m.fl. konkluderer ud fra resultaterne, at CI-børnene havde samme eller bedre grad af selvværd og social trivsel sammenlignet med normalthørende børn.<sup>132</sup>

<sup>128</sup> Nicholas og Geers, 2003, s. 74-78

<sup>129</sup> Nicholas og Geers, 2003, s. 78-79

<sup>130</sup> Udviklet af Statens institut for folkesundhedsvidenskab

<sup>131</sup> Percy-Smith, 2008 a, s. 1113-1115

<sup>132</sup> Percy-Smith, 2008 a, s. 1115-1119

I rapporten over datamaterialet sammenlignes den generelle trivsel med resultaterne fra sprogtests i ekspressivt ordforråd, fonologi, sprogforståelse, ekspressiv taleforståelighed og auditiv funktion. For alle parametre gælder det, at der er en sammenhæng mellem sprog og trivsel. De børn, der scorer højt på sproglige parametre, trives bedre, mens de børn, der scorer lavt på sproglige parametre, trives ringere.<sup>133</sup> Desuden fremgår det af resultaterne, at tidlig implantation, enkeltintegration i et alment pædagogisk miljø og dansk sprogkode i hjemmet giver bedre trivsel.<sup>134</sup>

Denne sammenhæng mellem talesprog og trivsel står i modsætning til Nicholas og Geers undersøgelse (2003), hvor institutionsplacering og valg af sprogkode ikke havde en effekt på barnets trivsel, samt Schorr (2006), der ikke kunne påvise en sammenhæng mellem forbedrede kommunikationsevner og mindre ensomhedsfølelse. Den væsentlige konklusion ud fra undersøgelseerne er dog, at CI giver døve børn et forbedret sprogniveau, en bedre akademisk status og bedre trivsel, hvilket kan have en positiv effekt på barnets livskvalitet.

### 7.5. Døve og CI-teenageres identitet

Wald og Knutson (2000) har sammenlignet døve og CI-teenageres identitet i en undersøgelse. 45 12-18-årige teenagere med og uden CI ratede, hvilken identitet de foretrak ved brug af *Deaf Identity Development Scale*.<sup>135</sup> Skalaen består af fire kategorier:

- **Den hørende identitetskategori:** Medlemmerne ser døvhed som patologisk og ønsker at leve som hørende og benytte oral kommunikation.
- **Den kulturelt marginaliserede identitetskategori:** Medlemmerne føler sig fremmedgjorte fra både det hørende miljø og døvemiljøet.
- **Den kulturelt fordybende identitetskategori:** Medlemmerne ophøjer døvekulturens genstandsområder f.eks. tegnsproget, mens hørehjælpemidler og oral kommunikation bliver set ned på.
- **Den bikulturelle identitetskategori:** Medlemmerne er tosprogede og forener de positive aspekter ved at deltage i det hørende miljø med en stolthed over at være medlem af døvekulturen.

---

<sup>133</sup> Percy-Smith, 2006, s. 58-59

<sup>134</sup> Percy-Smith, 2006, s. 60-61, Percy-Smith, 2008 b, s. 211-212

<sup>135</sup> af Glickman m.fl. (1993)

Foruden en sammenligning af identitet for døve med og uden CI blev sammenhængen mellem identitet og social kompetence også vurderet, hvor elevernes adfærd blev vurderet af deres lærere, og eleverne vurderede deres kammeraters popularitet ud fra spørgeskemaer.<sup>136</sup>

Resultaterne viste, at størstedelen af både døve og CI-brugere havde en bikulturel identitet. Af de resterende deltagere var der signifikant flere CI-brugere end døve, som foretrak en hørende identitet. Der var ligeledes en tendens til, at flere døve end CI-brugere foretrak en kulturel fordybelsesidentitet. Der sås ingen forskel på de deltagere, som tilhørte en marginal kategori. Denne kategori var negativt signifikant korreleret med popularitet blandt kammeraterne. Der sås ingen korrelation mellem vurdering af adfærd og identitet.<sup>137</sup>

Resultaterne af undersøgelsen viser, at der ikke er store forskelle på de to grupper hvad angår identitet og tilhørsforhold. De fleste teenagere føler, at de tilhører og er accepteret i begge kulturer. Signifikant flere CI-brugere end døve følte, at de havde en hørende identitet, hvilket ifølge Wald og Knutson er naturligt, når CI-brugere har større audiologiske kompetencer. Teenagere med en hørende identitet havde ikke dårligere sociale kompetencer end de resterende deltagere, idet de hverken havde adfærds- eller popularitetsproblemer. Wald og Knutson konkluderer derfor, at døve teenagere og CI-teenagere godt kan trives socialt, selvom de føler sig som hørende og dermed ikke er en del af døvekulturen.<sup>138</sup>

## 8. Engelske CI-teenagers egen holdning til deres livssituation

---

Alexandra Wheeler m.fl. (2007) har foretaget en kvalitativ interviewundersøgelse af CI-teenagers trivsel og identitet. Forfatterne begrundet metodevalget med, at der fokuseres på de emner, som de unge selv synes er væsentlige. 128 invitationer blev sendt til CI-teenagere i alderen 13-16<sup>139</sup> fra Nottingham og det sydlige Englands CI-programmer. 29 valgte at deltage og blev interviewet på engelsk med eller uden støttetegn. 13 unge var implanteret før 5-årsalderen,<sup>140</sup> 12 mellem 5-11 år og 4 mellem 11-14 år. Halvdelen af de interviewede gik på døveskole (52 %), 33 % gik på almindelig skole og 11 % på centerskole. Deltagerne blev fundet repræsentative i sammenligning med

---

<sup>136</sup> Wald og Knutson, 2000, s. 87-88

<sup>137</sup> Wald og Knutson, 2000, s. 88-89

<sup>138</sup> Wald og Knutson, 2000, s. 89

<sup>139</sup> På side 303 står der 13-16-årige og på side 304 13-17-årige. Dette mener jeg er et problem ift. reproducerbarhed.

<sup>140</sup> Tidligste implanterede var 2 år og 4 mdr. Men det fremgår ikke, hvor mange i den gruppe der var tidligt implanteret.



populationen af CI-teenagere fra Nottingham, dog gik flere af deltagerne i undersøgelsen i døve/specialske. <sup>141</sup>

Resultaterne viste, at 27 altid brugte CI, mens to brugte det ofte. De unge følte generelt, at de hørte godt med CI. På en skala fra 1-5, hvor 5 er det højeste udbytte, vurderes hørelsen gennemsnitligt til 4,4. Den største fordel ved CI var forbedret kommunikation med familie og venner. 39 % havde problemer med at høre i støj, og 35 % var bekymrede for, om deres CI skulle gå i stykker. De fleste teenagere (66 %) havde en begrænset forståelse af, hvordan CI virkede, og 24 % kunne slet ikke give nogen forklaring. Idet tidlig implantation medfører et bedre talesprog, er det ofte nødvendigt, at børnenes forældre tager beslutningen om CI-behandling. Alle de unge accepterede dette som en nødvendighed og var tilfredse med den beslutning, der blev taget på deres vegne. <sup>142</sup>

### **8.1 De engelske CI-teenagers identitet**

Mange deltagere valgte at skifte mellem tale og tegn. 69 % benyttede engelsk som primær sprogkode, men selvom nogle unge var enkeltintegreret, kunne de sagtens vælge at bruge tegn med deres døve venner. Når de unge blev spurgt om deres identitet, så følte kun 6 sig som hørende, mens 6 så sig som døve, og 17 mente de både var hørende og døve. Der var ikke stor sammenhæng mellem valg af sprog og identitet. Nogle af CI-brugerne kunne godt føle sig splittede imellem de to identiteter, især fordi de fleste i omgangskredsen betragtede CI-brugerne som hørende. Ifølge Wheeler m.fl. benyttede de unge sig af en fleksibel identitet, som ikke var fastlagt i den hørende eller døve verden, men skiftede efter de mennesker, de omgikkes, og de situationer, de unge befandt sig i. Dette skal ifølge forfatterne opfattes som positivt, fordi de unge har flere kulturer at vælge imellem. <sup>143</sup>

Der viste sig en tendens til, at børnene skiftede fra enkeltintegration i almindelige klasser til specialskoler, når de skulle begynde i secondary school. Det fremgår ikke af artiklen, hvor mange. Flere elever syntes, at det var svært at skifte skole, og mente ikke, at de havde fået den nødvendige hjælp. De fleste havde brug for ekstra hjælp i skolen i form af hjælpelærer og FM. Wheeler m.fl. tolker dette som et dilemma for den unge, hvor ønsket om at være normal er større end trangen til at få afhjulpnet de faglige problemer, som man kan have i klassen. 5 af de unge

---

<sup>141</sup> Wheeler, 2007, s. 304-306

<sup>142</sup> Wheeler, 2007, s. 304-312

<sup>143</sup> Wheeler, 2007, 306-312

oplevede mobning i klassen pga. kommunikationsproblemer og udtalevanskeligheder. Der blev ikke fundet en sammenhæng mellem mobning og skoleplacering.

Forfatterne konkluderede, at de unge var glade for at bruge CI og for den beslutning, der blev truffet for dem. De fleste så sig selv som intrinsiske døve og ikke kulturelt døve. Forfatterne mente således, at CI-teenagerne nu havde et valg, hvilket kunne give dem fordele fra begge verdener.<sup>144</sup>

## 8.2 Vurdering af undersøgelsen

Et væsentligt kritikpunkt, som også påpeges af forfatterne, er, at informantgruppen består af få deltagere, som selv har valgt at gå med i undersøgelsen. Det kan have betydning for resultaternes validitet. F.eks. hvis deltagerne overvejende er tilfredse CI-brugere eller klarer sig bedre kommunikativt og derfor har større overskud i en interviewsituation. Forfatterne påpeger selv, at deltagerne er flittige CI-brugere, hvilket ikke nødvendigvis afspejler hele den inviterede gruppe.<sup>145</sup>

Der er en overvægt af deltagere fra specialskolerne i forhold til populationen af inviterede teenagere. Det kan betyde, at mange af de enkeltintegrerede klarer sig så godt i det hørende miljø, at de ikke har behov for at problematisere deres livssituation i et interview. Forfatterne diskuterer ikke dette aspekt i artiklen. Desuden kan det påpeges, at der var en meget lav deltagelse i undersøgelsen. Af 128 inviterede valgte kun 29 at deltage, hvilket giver en svarprocent på 23. Spørgsmålet er om ¼-del af gruppen er repræsentativ for hele populationen, som forfatterne påstår.

Det fremgår ikke, om forældre, lærere eller andre støttepersoner var til stede under interviewene. Tilstedeværelse af pårørende kan påvirke de interviewedes svar både i positiv og negativ retning.<sup>146</sup> Derfor havde den oplysning været væsentlig at få med. Desuden savner jeg oplysninger om de unges forstærkningsforhold og høretekniske hjælpemidler. Var alle deltagere f.eks. unilateralt implanterede, hvor mange havde høreapparat på det andet øre, og hvor mange brugte FM?

I spørgeskemaet stilles der spørgsmål til emnerne *Other people*, *Your family* og *Friends*.<sup>147</sup> Jeg mener imidlertid ikke, at forfatterne kommer tilstrækkeligt ind på de unges hverdagsliv og relationer. Det er relevante oplysninger, som er med til at belyse de unges

---

<sup>144</sup> Wheeler, 2007, s. 312-315

<sup>145</sup> Wheeler, 2007, s. 314-315

<sup>146</sup> Kruuse, 2007, s. 200

<sup>147</sup> Se bilag 2

livssituation og sociale trivsel. De unge bliver spurgt om deres overvejelser vedrørende uddannelse og job, men dette fremgår ikke af artiklen. Derimod gives der en grundig beskrivelse og vurdering af de unges forhold til deres CI, hvordan de klarer sig i skolen, og hvilke overvejelser de har om deres identitet, kommunikation og tilhørsforhold. Et væsentligt resultat er, at kun 6 (21 %) føler sig som hørende. Dette resultat kan muligvis blive højere, hvis man udelukkende inddrager enkeltintegrerede CI-brugere, som jeg har valgt i specialets undersøgelse.

## 9. Metode

---

Wheeler's undersøgelse (2007) giver et væsentligt indblik i de unges livssituation, idet deltagerne selv kan formulere deres svar. Jeg har derfor valgt at anvende samme metode til besvarelse af specialets problemstilling. I det følgende gennemgås metoden i forhold til dataindsamling, behandling af data og metodeovervejelser.

### 9.1 Dataindsamling

Interviewpersonerne er udvalgt fra Gentofte Hospitals database over CI-brugere ud fra følgende fem inklusionskriterier:

- Deltagerne skal være mellem 13-16 år,
- De skal være diagnosticeret med et svært høretab prælinguelt eller inden for de 3 første leveår.
- De skal ikke have diagnosticerede tillægshandicaps
- De skal være enkeltintegrerede i et alment pædagogisk skoletilbud
- De skal kunne føre en samtale på dansk talesprog

Inklusionskriterierne begrænsede de mulige deltagere til 6 CI-brugere, hvilket viser, at denne gruppe stadig er ny i Danmark.<sup>148</sup> Familierne fik tilsendt et informationsbrev<sup>149</sup> med tilbud om deltagelse i undersøgelsen. Alle inviterede CI-teenagere valgte at deltage i undersøgelsen.

I juni 2008 udførte jeg et pilotinterview, som indgår i min analyse, og de resterende interviews blev indsamlet i september 2008. Interview A, B og C foregik hjemme hos deltagerne,

---

<sup>148</sup> En mulig deltager blev fravalgt, fordi vedkommende skulle gennemgå re-implantation i interviewperioden.

<sup>149</sup> Se bilag 6

mens interview D,E og F forgik på Hotel Legoland i Billund i forbindelse med *Decibels*<sup>150</sup> årsmøde for cochlear implanterede skolebørn. Interviewene blev optaget med diktafon.<sup>151</sup> Deltagerne kunne vælge at have deres forældre med under interviewet, dog uden forældrenes aktive deltagelse. Der var mulighed for, at forældrene kunne bidrage med kommentarer efter interviewets afslutning. Ved interview A, B og C deltog en forælder. Spørgsmålene blev ikke sendt til deltagerne på forhånd, og jeg har ikke fået informanterne til at godkende og rette deres udtalelser efterfølgende.

## 9.2 Behandling af data

Alle interviews er transskriberet i deres fulde længde og foreligger i bilag. Transskriptionerne er udført efter ens principper for at sikre større reliabilitet. Der anvendes almindeligt skriftsprog og tegnsætning. Lydsporet er gengivet meningsbærende skriftligt. Irrelevante ord og afbrydelser, samt flere ikke meningsbærende lyde er derfor ikke gengivet. Tænkepauser er markeret med (p). Irrelevante interviewerkommentarer som f.eks.: ”okay”, ”øh”, ”ja” osv. og påbegyndte formuleringer er udeladt med (...), og uforståelige passager er markeret (xxx).

*The Ear Foundations* undersøgelse har været en inspirationskilde til at foretage den danske undersøgelse, men genstandsområdet adskiller sig, idet der opnås større deltagerhomogenitet i specialets undersøgelse. Specialets problemfelt omhandler CI-teenagere, som er enkeltintegrerede i det hørende miljø, hvor halvdelen af de engelske deltagere gik på døve- eller centerskoler. En naturlig indsnævring af variation i specialets deltagergruppe er, at deltagerne er 13-14 år på interviewtidspunktet. Selvom inklusionskriterierne omfattede teenagere op til 16 år, levede de ældre CI-teenagere fra Østdansk center for CI ikke op til de øvrige inklusionskriterier. Den danske deltagergruppe omfatter således ikke sent implanterede.<sup>152</sup> Information om deltagerne i de to undersøgelser er opsat i et skema i bilag 7.

De opnåede resultater perspektiveres til *The Ear Foundations* resultater i diskussionsafsnittet. Resultaterne i den danske og engelske undersøgelse vil muligvis afspejle deltagerens forskellighed, og der kan derfor ikke foretages en direkte komparativ analyse af de to undersøgelser. Specialets empiriske undersøgelse omfatter en mindre gruppe deltagere, der er udvalgt ud fra ovennævnte kriterier. Generaliserbarheden kan derfor kun opnås i forhold til CI-brugere, som falder inden for inklusionskriterierne. Der opnås mindre diversitet, og interviewdesignet må nødvendigvis tilpasses herefter.

---

<sup>150</sup> Landsforeningen for cochlear implanterede børn

<sup>151</sup> *Olympus Digital Voice Recorder W-331M* udlånt af AV-service på Københavns Universitet

<sup>152</sup> Mellem 11-14 år defineret af Wheeler, 2007

Interviewdesignet blev først direkte oversat fra engelsk til dansk og afprøvet i pilotinterviewet. Der blev dog tilføjet enkelte tillægsspørgsmål om genoptagelse af tegnsprog og CI-fællesskab under emnet *Døvhed, identitet og fremtid*. Efterfølgende blev designet yderligere tilpasset min problemformulering. Jeg foretog enkelte rettelser i spørgeguiden for at undgå misforståelser og tilføjede flere tillægsspørgsmål inden for alle emner for at få et større indblik i deltagernes trivsel i skolen og blandt vennerne. Ændringerne fremgår af afsnit 10.3.

Resultaterne vil ikke blive behandlet statistisk men kvalitativt, da jeg mener dette giver bedst mulighed for besvarelse af problemformuleringen. Resultaterne opnås ved at fortolke nuancerede beskrivelser af flere aspekter af den interviewedes livssituation set ud fra vedkommendes eget perspektiv.<sup>153</sup>

### 9.3 Metodeovervejelser og mulige bias

Fordelen ved semistrukturerede interviews er, at der opnås en fleksibilitet, hvor interviewdesignet giver plads til at stille uddybende spørgsmål til deltagerne. Genstandsområdet for det kvalitative interview er at forstå den interviewedes livssituation og oplevelser heraf, hvilket er formålet med dette speciale. Interviewmetoden er desuden anvendelig i forhold til specialets problemstilling, fordi der skabes en direkte kontakt, hvor der er mulighed for at opbygge en fortrolighed mellem interviewer og interviewdeltager. Det, mener jeg, især kan være en fordel, når informantgruppen består af børn og unge, idet de kan opnå en større tryghed og motivation ved at deltage i undersøgelsen i mødet med en åbensindet interviewer. Det omfattende arbejde med indsamling og transskription vil naturligvis begrænse antallet af deltagere, og det bliver sværere at generalisere til hele brugergruppen.<sup>154</sup> Men da der kun findes få CI-teenagere i Danmark, mener jeg, fordelene ved at benytte interviewmetoden er større end ulemperne.

En pårørendes tilstedeværelse under interviewet kan ifølge Kruuse øge interviewets kvalitet, idet barnet føler sig tryggere ved situationen, men det virker ikke altid fremmende på svarene, hvis den pårørende blander sig ved at komme med ledende eller supplerende kommentarer.<sup>155</sup> Ved interview A, B og C valgte deltagerne at have en forælder med. I de fleste tilfælde ændrede det ikke væsentligt på samtalestrukturen, men det kan diskuteres, om forældrenes tilstedeværelse kan have påvirket besvarelsene, hvilket fremgår af diskussionsafsnittet.

---

<sup>153</sup> Kvale, 1997, s. 40-43

<sup>154</sup> Merrell, 2008, s. 135

<sup>155</sup> Kruuse, 2007, s. 200.

Det blev efterstræbt at opfylde et krav om lige kønsfordeling, men der er kun få CI-teenagepiger, som er enkeltintegrerede, hvilket fremgår af Gentofte Hospitals database. Kønsfordelingen består derfor af to piger og fire drenge.

I deltagergruppen har 4 deltagere fået CI inden for de første 3 leveår, mens to har fået CI efter den kritiske sprogindlæringsperiode. Variationerne kan have en effekt på resultaterne, f.eks. kan man forestille sig, at implantationsalder har en effekt på identiteten.

#### **9.4 Interview med børn og unge**

Der kræves en række hensyn ved interview med børn og unge. Intervieweren må tage højde for, at jævnaldrende børn og unge kan være på forskellige udviklingsstadier i forhold til modenhed, hukommelse, sprog og kognitiv udvikling. Børn og unges mere begrænsede ordforråd kan medføre, at de misforstår nogle spørgsmål, og chancen for at intervieweren misforstår svarene øges. Nogle børn vil ifølge Kruuse hellere svare på noget, de ikke har forstået, frem for at indrømme, at de ikke har forstået spørgsmålet. Som interviewer skal man derfor indrette sprogbruget efter barnets sproglige udvikling. Spørgsmålene i specialets interviewdesign er derfor tilstræbt at være holdt i et enkelt sprog.<sup>156</sup>

Fra 12-årsalderen begynder børn at kunne tænke abstrakt, tænke logisk og angive tidsmæssige forløb korrekt, men de kan være urealistiske i forhold til fremtidsperspektiver. I teenagealderen sker der desuden et fald i erindringer, som er dateret før 8-årsalderen. Desuden skal man være opmærksom på, at børn sjældent deltager i undersøgelser på eget initiativ, og dette kan påvirke barnets angstniveau og motivation. Der skal derfor informeres om undersøgelsens formål for at imødegå en eventuel usikkerhed hos barnet. Børn kan være letpåvirkelige overfor suggestion, og validiteten af svarene fremmes, hvis intervieweren er neutral overfor emnet og ikke stiller ledende spørgsmål.

Der er således flere faktorer, som kan påvirke reliabiliteten på interviewet. Det kan f.eks. være, at barnet har glemt de hændelser, det interviewes om, hukommelsen kan være påvirket af andres erindringer og barnet kan fortælle om det acceptable og udelade at fortælle om det uacceptable f.eks. i forhold til mobning. Intervieweren skal derfor benytte sig af face-validitet<sup>157</sup> for at sikre, at validiteten af besvarelserne er stor.<sup>158</sup>

---

<sup>156</sup> Kruuse, 2007, s. 191-193 og 206-207

<sup>157</sup> en umiddelbar vurdering af, om det sagte virker sandsynligt

<sup>158</sup> Kruuse, 2007, s. 192-213

I teenagealderen er individet og dennes identitet under opbygning.<sup>159</sup> Det er en krævende fase, hvor den unge bliver bevidst om livets muligheder og begrænsninger. Det kan være følelsesmæssigt udfordrende for den unge teenager at blive interviewet om livsforhold og identitetsudvikling. Dette viser sig i deltagerens usikkerhed over for nogle emner eller mindre fyldestgørende besvarelser af nogle spørgsmål. Der skal derfor tages hensyn til den adfærdsmæssige og emotionelle udvikling hos unge mennesker under interviewet.<sup>160</sup>

## 10. Interviewundersøgelse

- *Danske CI-teenagers opfattelse af egen livssituation og identitet*

---

### 10.1 Præsentation af deltagergruppen

Deltagergruppen i specialets empiriske undersøgelse præsenteres i nedenstående skema, hvor der oplyses alder, hørealder, implantationsalder, ætiologi. Alle oplysninger stammer fra journaler optaget på Gentofte Hospital og er således ikke offentligt tilgængelige. Deltagerne er anonymiseret. Alle personlige og regionale oplysninger fremgår derfor ikke af nedenstående beskrivelser eller i interviewtransskriptionerne.

**Tabel 1**

| Interview-Dato | Anonymisering<br>Og køn | Alder | Hørealder         | Implantaions-<br>alder: 1. CI | Implantations-<br>alder: 2. CI | Ætiologi                         |
|----------------|-------------------------|-------|-------------------|-------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| 10/6 2008      | A (Pige)                | 13 år | 5 år, 6 mdr.      | 7 år, 7 mdr.<br>7/11 2002     | 11 år, 11 mdr.<br>8/3 2007     | DLA congenita non<br>specificata |
| 9/9 2008       | B (dreng)               | 14 år | 12 år, 11<br>mdr. | 1 år, 5 mdr.<br>(21/8 1995)   |                                | Pneumococmeningitis              |
| 18/9 2008      | C (dreng)               | 13 år | 5 år, 11<br>mdr.  | 7 år, 8 mdr.<br>11/9 2002     | 11 år, 1 md.<br>8/3 2007       | DLA congenita non<br>specificata |
| 28/9 2008      | D (dreng)               | 14 år | 11 år, 11<br>mdr. | 2 år, 4. mdr.<br>21/8 1995    | 12 år, 5 mdr.<br>18/10 2006    | DLA congenita non<br>specificata |
| 28/9 2008      | E (dreng)               | 14 år | 12 år, 7<br>mdr.  | 1 år, 5 mdr.<br>22/12 1995    | 13 år, 11 mdr.<br>23/5 2007    | Pneumococmeningitis              |
| 28/9 2008      | F (pige)                | 13 år | 10 år, 9<br>mdr.  | 2 år, 1 md.<br>29/10 1997     | 10 år, 1 md.<br>1/11 2006      | DLA congenita<br>hereditaria     |

<sup>159</sup> Sahli og Belgin, 2006 s. 1602

<sup>160</sup> Merrell, 2008, s. 141-142

Deltagergruppen består af 4 drenge og 2 piger alle mellem 13-14 år. Alle deltagere er i behandling på Østdansk Center for CI, men regionsspredningen er fordelt over hele Danmark.

### ***Deltager A***

Pige, født i 1995. A blev diagnosticeret med et 75 dB bilateralt medfødt høretab som 2-årig. Hun blev herefter behandlet med høreapparater bilateralt.

A's hørelse progredierede, og hun blev derfor implanteret som 7-årig i 2002 på venstre øre med en *Nucleus Contour CI24R* elektrode og *ESPrít 3G* processor, hvor alle 22 elektroder lå inde i cochlea. A havde fortsat høreapparat på højre øre, men senere blev høreapparatet ikke benyttet, da A syntes at lyden fungerede dårligt med CI. I 2007 blev A implanteret med *Contour Advance Freedom CI24RE* elektrode på højre øre og *Freedom* processor. Der opnåedes en god effekt med bilateral implantation, med 22 elektroder i cochlea.

A begyndte i basisinstitution og fortsatte på døveskole i børnehaveklassen. I begyndelsen af 2004 skiftede A fra døveskole til centerskole. FM-brug blev her påbegyndt og anvendt med god effekt. A skiftede herefter fra centerskolen til enkeltintegration i foråret 2005.

A's sprogudvikling begyndte med døves tegnsprog og dansk. Hun modtog talepædagogisk bistand fra 3-års alderen to gange ugentligt. Efter første skoleskift anvendte A ikke tegn i spontantalen, og i 2006 var der sproglig fremgang, hvor A anvendte mindre tegnsprogsgrammatik i sætningerne. Efter den bilaterale implantation var der ikke behov for yderligere talepædagogisk bistand.

### ***Deltager B***

Dreng, født i 1994. B mistede hørelsen bilateralt som 1-årig pga. meningitis. Førhen havde B tilsyneladende normal hørelse og pludren, men der var tilfælde af sekretorisk otitis media. Døvhed blev konstateret ved hjernestammeaudiometri, hvorefter behandling med høreapparater bilateralt blev afprøvet, men der opnåedes ingen mærkbar effekt af behandlingen.

B blev derfor implanteret som 1-årig med en *Nucleus CI22M* elektrode på højre øre og tilpasset med *Spectra 22* processor, med 22 elektroder i cochlea. Tilpasningsforløbet var præget af hyppige justeringer, hvor det tog tid før B vænnede sig til lyden. I perioder kunne der opstå hovedpineanfald, som ikke med sikkerhed kunne siges at skyldes implantationen. I 2001 blev processoren skiftet til *ESPrít 22* og igen i 2004 til *ESPrít 3G*. I 2007 blev der taget en CT-scanning med henblik på vurdering af cochlea i venstre øres egnethed til implantation. CT-scanningen viste,



at alle elektroder lå inde i højre cochlea, mens venstre øres cochlea var ossificeret. Der kunne derfor ikke opnås behandling med bilateral implantation.

B begyndte i basisinstitution. I år 2000 fortsatte B i børnehaveklassen på en centerskole med ca. 6 elever i klassen. FM-udstyr blev anskaffet i 2003, men effekten var svingende, og det blev ikke brugt regelmæssigt de følgende år. I 2004 begyndte B i 3. klasse i et alment pædagogisk skoletilbud.

B's sprogudvikling begyndte med dansk og døves tegnsprog. I 1. klasse var B's talesprog i udvikling, hvor der sås flerordssætninger og rimelig udtale. Efter skoleskiftet til enkeltintegration blev der registreret en væsentlig sproglig fremgang med færre udtalefejl.

### ***Deltager C***

Dreng, født i 1995. I 2-årsalderen fik C konstateret hørenedsættelse med anacus<sup>161</sup> på højre øre og moderat hørenedsættelse på venstre øre. Han blev efterfølgende behandlet med høreapparater bilateralt. I 1998 blev fuldstændig døvhed på højre øre bekræftet ved hjernestammeaudiometri, og C fortsatte herefter kun med høreapparat på venstre øre.

I 2002 skete der en pludselig venstresidig progression, hvor hørelsen faldt til 90 dB, hvilket gav en utilstrækkelig effekt af høreapparatbrug. Da C begyndte i skole, kunne han derfor ikke høre optimalt frem til efteråret, hvor han modtog CI med *Nucleus Contour CI24R* elektrode på højre øre og blev tilpasset med *Esprit 3G* processor. Alle elektroder var inde i cochlea.

Høreapparatet på venstre øre blev fortsat brugt frem til 2006, hvor der skete yderligere progression af hørelsen. C blev implanteret på venstre øre i 2007 med *Contour Advance Freedom* elektrode, hvor alle elektroder var inde i cochlea. C blev her tilpasset med *Freedom* processor på begge ører. Han opnåede god bilateral effekt.

C har gået i alment pædagogiske institutions- og skoletilbud frem til i dag. Han fungerede godt med dansk som primær sprogkode. C og familien lærte tegn, men fandt det ikke nødvendigt at bruge dem. Han modtog talepædagogisk bistand fra 3-årsalderen og fik 12 ugentlige støttetimer i skolen. FM blev benyttet fra 2004, men er nu skiftet ud med teleslynge for at opnå en mere optimal effekt.

---

<sup>161</sup> Svær hørenedsættelse/ døvhed

### ***Deltager D***

Dreng, født i 1994. D fik i 11-månedersalderen konstateret bilateralt høretab på 100-120 dB. Han blev efterfølgende behandlet med høreapparater bilateralt. I 1996 blev D implanteret på venstre øre med en *Nucleus CI22M* elektrode og *Spectra 22* processor, hvor kun 16 elektroder var inde i cochlea. D havde fortsat HA på højre øre. I 2002 skiftedes processoren til *Esprit 22* og igen i 2004 til *ESprit 3G*. D hørte ca. 100-110 dB højresidigt og blev implanteret her i 2006 med *Contour Advance Freedom* elektrode og tilpasset med en *Freedom* processor. Alle elektroder på højre var inde i cochlea.

D begyndte i basisinstitution og fortsatte i et almindeligt skoletilbud i børnehaveklassen med ½ times støtteundervisning efter skoletid. I 2001 havde D problemer med at høre kollektive beskeder og udtale nogle konsonanter. Året efter blev der derfor ansøgt om 5 støttetimer i klassen. D benyttede FM i skolen med god effekt. Efter 7. klasse skiftede D til en skole med flere spor.

D's sprogudvikling begyndte med døves tegnsprog som sprogkode. Fra 4-årsalderen skiftede D mellem tegnsprog og dansk. I børnehaveklassen benyttede D kun dansk tale. Her modtog han talepædagogisk bistand 1 gang ugentligt. I 9-årsalderen var der talesproglig fremgang, hvor der nu ikke var behov for talepædagogisk støtte, og der blev indført færre støttetimer i skolen.

### ***Deltager E***

Dreng, født i 1994. E mistede hørelsen bilateralt pga. meningitis i 11-månedersalderen. Før dette var der tilsyneladende normal hørelse og pludren, dog var E behandlet med dræn i begge ører for sekretorisk otitis media. Døvhed blev konstateret ved hjernestammeaudimetri, og høreapparatbehandlingen blev herefter påbegyndt, men uden mærkbar effekt. E blev derfor implanteret på venstre øre i 1996 med en *Nucleus CI22M* elektrode og *Spectra* processor, med 22 elektroder i cochlea. E var efterfølgende udsat for et mindre kranietraume ved et fald, men det påvirkede tilsyneladende kun balancen de efterfølgende dage. I 2001 blev processoren skiftet til *ESprit 22*.

E modtog CI på højre øre i 2007 med *Nucleus 24 Freedom* elektrode og tilpasset med en *Freedom* processor. Bilateral implantation blev opnået med god effekt, men pga. ossificering i nogle sneglevindinger blev kun 14 elektroder placeret i cochlea.

E var først i dagpleje og begyndte senere i basisinstitution. E fortsatte herefter i et alment pædagogisk skoletilbud i børnehaveklassen med 10 ugentlige støttetimer. FM-udstyret blev anvendt sporadisk. Efter 7. klasse skiftede E til en skole med flere spor.

E's sprogudvikling begyndte med døves tegnsprog og dansk. I 1997 rapporteredes det, at E brugte CI dagligt og var begyndt at tale i 2-3-ordssætninger suppleret med tegn. I 1999 vurderedes talen som mere forståelig. Fra skolealderen modtog E talepædagogisk bistand en gang ugentligt. I 2001 anvendte E nu kun dansk, og to år efter rapporteredes god taleforståelse og talesproglig udvikling. Efter den bilaterale implantation reduceredes støttetimerne til 5 ugentlige timer.

### ***Deltager F***

Pige, født i 1995. Mistanke om døvhed blev bekræftet ved cochleografi i foråret 1997. F blev diagnosticeret med et medfødt arveligt høretab og påbegyndte høreapparatbehandling bilateralt, men uden mærkbar effekt. Hun blev derfor implanteret på højre øre i efteråret 1997 med *Nucleus CI24M* elektrode og tilpasset med en *SPrint* processor. Alle elektroder blev placeret i cochlea. I 2002 konverteredes processoren til *ESPrin 3G*. På venstre øre hørte F fra 70-120 dB op til 2 KHz og blev implanteret med god effekt i efteråret 2006 med *Contour Advance Freedom* elektrode og *Freedom* processor. Alle elektroder blev placeret i cochlea.

F var først i dagpleje hos familien og fik senere tilknytning til en basisinstitution, hvor F benyttede døves tegnsprog. I efteråret 1998 begyndte F i et alment pædagogisk institutionstilbud, men var fortsat på basisinstitutionen en gang om ugen og i en uge hver måned. F fortsatte i et alment pædagogisk skoletilbud med 8-10 støttetimer. FM-udstyr blev anvendt i hjemmet, men ikke i skolen før i 2006.

F's sprogudvikling begyndte med døves tegnsprog i basisinstitutionen. Efter 1998 skiftede hun til dansk som primær sprogkode, og der blev registreret færre tegn i spontantalen. Der var herefter talesproglig fremgang, og i 2000 vurderedes sprogudviklingen som lige under det alderssvarende niveau. I skolen havde F talepædagogisk undervisning 1 gang ugentligt.

Selvom der er opsat stringente udvælgelseskriterier for at opnå homogene cases, er der alligevel nogle variationer hos deltagerne, som det fremgår af anamneserne. Deltager B adskiller sig ved at være unilateralt implanteret, hvor de resterende deltagere alle er bilateralt implanterede. Desuden adskiller deltager A og C sig fra de øvrige ved, at de har fået CI efter 5-årsalderen pga. progression af høretabet. De har således ikke haft CI i den kritiske sproginlæringsperiode omkring 2-3-års alderen som de resterende fire deltagere. Men de har begge gået med høreapparater siden 2-årsalderen. A havde konstant bilateral forstærkning og CI unilateralt forstærkning fra 3-års alderen.

Deltager A, C og D har medfødt høretab. Deltager B og E fik meningitis, mens deltager F har et diagnosticeret medfødt arveligt høretab.

## 10.2 Deltagergruppens fordeling i forhold til hele populationen

Det er væsentligt at gennemgå, hvordan deltagergruppen er fordelt i forhold til hele populationen af CI-børn i Danmark. Information om populationen fremgår af Percy-Smith's rapport over danske børn med CI fra 2006,<sup>162</sup> hvor data fra 168 CI-børn fra 0-18 år af 198 mulige er optegnet.

Gennemsnitsalderen på deltagerne var 13,5 år. Den gennemsnitlige testalder for hele populationen i 2006 var 7,0 år. Gennemsnitlig operationsalder for deltagergruppen er 3,8 år. Dette stemmer fint overens med hele populationen, hvor gennemsnittet ligger på 4,0 år. Deltagerne i specialets undersøgelse havde ingen diagnosticerede tillægshandicaps. Fra hele populationen havde kun 3 CI-børn diagnosticerede og dermed kendte tillægshandicaps. Alle børn i populationen er opereret med et *Cochlear*-produkt, herunder også deltagergruppen.

Deltagergruppen er alle enkeltintegreret i et alment pædagogisk tilbud. Set i forhold til hele populationen i 2006 er 40 % placeret i et alment pædagogisk tilbud, mens 60 % er placeret i et specialpædagogisk tilbud. Deltagergruppen benytter dansk som sprogkode. I hele populationen benytter 30 % dansk som sprogkode, mens 51 % benytter dansk med støttetegn og 19 % benytter døves tegnsprog udelukkende eller kombineret med dansk.<sup>163</sup>

I populationen af danske CI-brugere er der derfor flere CI-børn, som er placeret i specialpædagogiske tilbud og som bruger støttetegn eller døves tegnsprog, og der er færre CI-børn, som er enkeltintegreret i det alment pædagogiske tilbud og som udelukkende benytter dansk som sprogkode. Dataindsamlingen blev foretaget, før bilateral implantation blev indført til alle CI-børn på Østdansk Center for CI, så denne faktor kan ikke medtages.

## 10.3 Interview-design

Deltagerne bliver først informeret om undersøgelsens formål, og at de optræder anonymt i undersøgelsen. Introduktionen fremgår af spørgeguiden.<sup>164</sup> Emneinddelingen er som følger: *Døvhed og dit CI, Andre mennesker, Din familie, Skole, Skoleskift, Venner, Døvhed, identitet og fremtiden*. Efter gennemgang af pilotinterviewet foretog jeg enkelte rettelser i spørgeguiden for at undgå misforståelser og gøre spørgsmålene mere klare. Der er et par områder, som, jeg mener, ikke bliver

---

<sup>162</sup> Percy-Smith, 2006

<sup>163</sup> Percy-Smith, 2006, s. 16-20

<sup>164</sup> Se bilag 3

belyst detaljeret i spørgeskemaet.<sup>165</sup> Da informantgruppen udelukkende består af CI-brugere, mener jeg, det er relevant at vide, om de unge har brug for samvær specifikt med denne gruppe. Desuden mener jeg, at der mangler spørgsmål om de unges trivsel i skolen og blandt vennerne, set i forhold til at de to faktorer udgør væsentlige sociale arenaer i de unges liv. Jeg tilføjede derfor tillægsspørgsmål inden for flere emner for at få et større indblik i deltagernes trivsel i skolen, blandt vennerne og i CI-gruppen. Jeg mener, det var nødvendigt at tilføje ekstra spørgsmål for at få en mere bred forståelse af de unges generelle trivsel. Hvert emne gennemgås i forhold til indhold af spørgsmål, formål og eventuelle rettelser eller ændringer fra det originale design.

### ***Døvhed og dit CI***

(Spørgsmål 1-24) Emnet giver et indblik i de unges hverdagsliv med CI-hørelsen. Her bliver de unge bl.a. spurgt om deres oplevelser med at få CI, hvordan beslutningen blev taget, hvordan deres hørelse er med CI, hvor tilfredse de er med CI, og hvor meget de bruger CI. Spørgsmål 12: *What would you notice if it's not working – or does someone tell you?* mener jeg var uklart formuleret, og det blev derfor ændret til: *Hvad gør du, hvis CI ikke virker som det plejer?* I spørgsmål 18 blev der tilføjet et spørgsmål om, hvem der tog beslutningen om at få det andet CI, fordi flere af deltagerne blev bilateralt implanterede for nyligt. Det var således interessant at få afdækket, om deltagerne var så tilfredse med CI, at de selv valgte at få nr. 2.

### ***Andre mennesker***

(Spørgsmål 25-34) Emnet angår de unges trivsel og kommunikation med andre mennesker. Deltagerne bliver bl.a. spurgt om, hvordan de forholder sig til andres spørgsmål og nysgerrighed, om de har problemer med at forstå hvad folk siger, og om de kan tale i telefon.

Spørgsmål 29 og 30 var meget ens. Derfor valgte jeg at omformulere spørgsmål 29 fra: *What happens when people think you understand and you don't understand what they are saying?* Til: *"Sker det ofte, at folk tror, du har forstået dem, og du så ikke forstår, hvad de har sagt?* Både spørgsmål 29 og 31 er tungt formuleret, hvilket jeg mente, kunne give anledning til misforståelser. Derfor valgte jeg at slette det mindst relevante spørgsmål. Spørgsmål 31: *What happens when people think you don't understand them and you do understand?* Desuden tilføjedes spørgsmålet: *Hvordan har du det med at møde nye mennesker?* Spørgsmålet er relevant for at forstå de unges selvtillid og sociale trivsel.

---

<sup>165</sup> Se bilag 4

### ***Din familie***

(Spørgsmål 35-42) Spørgsmålene her skal belyse kommunikation og trivsel i familien. Børn og unge vurderer trivsel i familien som afgørende for deres livskvalitet. Tortzen og Gaardes undersøgelser viste samtidig, at der kan opstå kommunikationsproblemer i familier med hørende forældre og døve børn, der anvender tegn. De unge bliver derfor spurgt om, hvordan de synes kommunikationen er i hjemmet, om de altid forstår hinanden, og hvad familiens holdning er til, at de har CI. Ved spørgsmål 39 om familiens evt. problemer med at forstå CI-brugeren, blev der inden pilotinterviewet tilføjet: *"Hvordan var det dengang, du brugte tegn?"* for at belyse, om der er sket ændringer i kommunikationen efterfølgende.

### ***Skole***

(Spørgsmål 43-46) Spørgsmålene omhandler trivsel i skolen. Det er derfor relevant at vide, om de trives blandt normalhørende kammerater og kan følge med i undervisningen. De unge bliver således spurgt, om de kan følge med i timerne, om folk på skolen snakker om dem, og om de er blevet drillet med deres CI.

Efter de to første interviews valgte jeg at slette spørgsmål 47: *"Does anyone at school think you shouldn't have a cochlear implant"* Årsagen var, at beslutningen om CI lå flere år tilbage for alle deltagerne i specialets undersøgelse, og at alle deltagerne er i et alment pædagogisk skoletilbud, hvor man må formode, at der ikke er modstand over for cochlear implantation af døve børn. Desuden viste de to første besvarelser, at de unge ikke var i stand til at besvare spørgsmålet. Dette spørgsmål er mere relevant at stille forældrene og ikke de unge selv, som forhåbentligt er blevet forskånet for den modstand mod CI og satsning på talesprog, som nogle familier har mødt i de specialpædagogiske tilbud.<sup>166</sup>

Jeg synes, der manglede flere relevante spørgsmål, som kunne give oplysninger om de unges sociale trivsel og faglige niveau i skolen. Skolelivet er den primære offentlige arena for de unge. Deres trivsel her er derfor en afgørende faktor, når man skal vurdere deres livskvalitet. Følgende spørgsmål blev derfor tilføjet: *Kan du lide at gå i skole?, Hvilke fag kan du bedst lide?, Bruger du meget tid på at lave lektier?*

---

<sup>166</sup> Fremgår af Tortzen, 2008

### ***Skoleskift***

(Spørgsmål 48-53) Emnet omhandler oprindeligt skiftet mellem primary og secondary school, der i England finder sted i 12-13-årsalderen. Flere af deltagerne i den danske undersøgelse har skiftet skole mindst en gang, og spørgsmålene er derfor bevaret, men omhandler skoleskift generelt. De unge bliver spurgt, om det var svært at skifte skole, og om de fik hjælp hertil. De bliver spurgt, om de trives på den nye skole, og hvordan det er i forhold til den gamle klasse. Skoleskift betragtes generelt som udfordrende for mange børn, spørgsmålet er, om det er sværere for CI-elever at flytte fra specialskoler med fokus på funktionsnedsættelsen til et alment pædagogiske tilbud, hvor de skal fungere på lige fod med de normalthørende elever.

### ***Venner***

(Spørgsmål 54-58) Venner er en vigtig del af unges hverdagsliv og trivsel, hvor de kan indgå i sociale arenaer og spejle sig blandt andre jævnaldrene. Deltagerne bliver derfor spurgt om deres fritidsinteresser, hvordan de klarer sig alene, når de går ud uden forældrene, og om de mest har hørende eller døve venner. Det var kun sidstnævnte spørgsmål 58, der omhandlede venner, så her ønskede jeg at vide, om de unge havde nogle gode venner, og hvad de lavede sammen. Der blev derfor tilføjet *Hvem er dine bedste venner?, Hvad laver I sammen?, Respekterer alle dine venner, at du kan have svært ved at høre?* Der blev desuden tilføjet: *Hvor er det rart at have dine forældre med?* for at belyse de unges selvstændighed og *Hvordan ser en almindelig god/dårlig dag ud for dig?*, der er væsentlige spørgsmål i forhold til at vurdere de unges trivsel.<sup>167</sup>

### ***Døvhed, identitet og fremtid***

(Spørgsmål 59-69) Emnet *Deafness and other issues* er ændret til *Døvhed, identitet og fremtid* for at give læseren en mere specifik forståelse af, at spørgsmålene omhandler identitet og fremtidsperspektiver set i forhold til døvhed. De unge bliver derfor spurgt om deres forhold til døvekulturen og tegnsproget. Et vigtigt aspekt i forhold til identitet er, om de ser sig som hørende eller døve, og hvordan de mener andre ser dem. De bliver ligeledes spurgt om deres fremtidsplaner i forhold til at tage en uddannelse og hvilket arbejde, de gerne vil have.

Spørgsmål 59 om kærester er rykket fra kategorien *Friends* ned til *Døvhed, identitet og fremtid*, fordi de danske deltagere er forholdsvis unge, hvor min intention med spørgsmålet primært omhandler fremtiden.

---

<sup>167</sup> Mey, 2007, s. 61

Spørgsmål 61 viste sig at være for svært formuleret og blev ændret fra: *Do you communicate in different ways with different people?* Til: *"Er der nogen du bruger tegn til?* Spørgsmål 69 var ligeledes formuleret uklart og fungerede ikke optimalt i pilotinterviewet. Det blev derfor omformuleret fra: *What do you think you will be doing?* Til: *"Synes du, at du har præcis de samme muligheder som dine normalthørende kammerater for at lave det, du har lyst til?"*

Til spørgsmål 61 om forskellige kommunikationsformer, blev der inden pilotinterviewet tilføjet: *"Kunne du tænke dig at genoptage tegnsprog/ lære flere tegn?"* Og i spørgsmål 62 om at møde andre døve blev der tilføjet følgende tillægsspørgsmål: *"Vil du gerne møde nogen døve fremover?"* Her belyses CI-teenagernes lyst til at deltage i døvekulturen. Jeg mener, at der manglede et væsentligt aspekt i interviewdesignet vedrørende forholdet til CI-gruppen. Følgende spørgsmål blev derfor tilføjet for at vurdere de unges behov for at mødes med andre CI-brugere: *"Møder du andre CI-brugere?"*, *"Synes du, at I [som har CI] har et særligt fællesskab, som du ikke har med andre?"*, og *"Synes du, det kunne være rart at mødes og snakke med andre CI-teenagere?"*, *"Kunne du tænke dig, at der var flere på skolen som havde CI?"* Det sidste spørgsmål angår især, om de trives i skolen som enkeltintegrerede CI-brugere.

#### **10.4 Livskvalitet og identitet set i forhold specialets undersøgelse**

Ud fra Felce og Perrys model over livskvalitet figur 2, Maslows behovspyramide figur 3 og Goffmans identitetsbegreber sammenholdt med viden om informantgruppen i forhold til alder og livssituation, vil jeg gennemgå, hvilke træk der er væsentlige for specialets undersøgelse af CI-teenagernes livskvalitet og identitetsdannelse. I nedenstående skema opstilles emnerne i interviewdesignet i forhold til begreberne inden for identitet og livskvalitet.



**Tabel 2**

| <b>Interviewemne</b>            | <b>Kategori i livskvalitet</b>                         | <b>Behovshieraki</b>                    | <b>Identitet</b>                              |
|---------------------------------|--|---|---|
| 1. Døvhed og dit CI             | <i>Fysisk trivsel</i>                                  | -                                       | Stigmasymbol                                  |
| 2. Andre mennesker              | <i>Social trivsel</i>                                  | Kontaktbehov                            | Stigmatisering og social identitet            |
| 3. Din familie                  | <i>Social trivsel</i>                                  | Kontaktbehov                            | -   |
| 4. Skole/ Skoleskift            | <i>Social trivsel</i><br><i>Udvikling og aktivitet</i> | Selvværdsbehov<br>Kontaktbehov          | Stigmatisering                                |
| 5. Venner                       | <i>Social trivsel</i><br><i>Udvikling og aktivitet</i> | Kontaktbehov<br>Selvværdsbehov          | -   |
| 6. Døvhed, identitet og Fremtid | <i>Social trivsel</i><br><i>Udvikling og aktivitet</i> | Selvværdsbehov<br>Selvrealiseringsbehov | Jeg-identitet og social identitet, splittelse |

Første kategori om døvhed og CI, mener jeg, tilhører kategorien *fysisk trivsel*. Her bliver informanterne bedt om at forholde sig til, hvor godt de klarer sig med deres CI - fysisk og sansemæssigt. Dette aspekt kan ikke relateres til Maslows behovspyramide. Desuden kan det afdækkes, om deltagerne opfatter CI som et stigmasymbol.

2. og 3. emne om andre mennesker og familien, mener jeg, tilhører kategorien *social trivsel*, fordi spørgsmålene handler om teenagerens kommunikation med mennesker, de har nære relationer til, og mennesker, de ikke kender i forvejen. Her undersøges det, hvordan kontaktbehovet opfyldes hos CI-teenagerne. Desuden er social identitet og stigmatisering væsentlige for 2. emne, idet disse faktorer vurderes i mødet med fremmede mennesker.

4. emne omhandler skole og skoleskift. Her placeres begge emner under kategorien *udvikling og aktivitet*, fordi disse emner relateres til uddannelse og kompetence. Her bliver informanterne spurgt om opfyldelse af selvværdsbehovet, fordi man opnår en selvrespekt ved at klare sig godt fagligt, men også respekt fra forældre og andre. Skolen er den største offentlige arena, hvor der dannes grundlag for at kunne interagere med jævnaldrende og lære sociale kompetencer. Derfor er *social trivsel* også en vigtig faktor inden for skolens rammer. Ved skoleskift skal man lære at begå sig i en helt ny omgangskreds, og det er derfor særligt udfordrende at blive socialt accepteret og falde til i klassen. Stigmatisering i relation til social accept er således også afgørende for dette emne.

5. emne om venner tilhører kategorien *social trivsel*, men også *udvikling og aktivitet*, fordi der spørges ind til fritidsaktiviteter, og om man er tilstrækkelig uafhængig til at klare sig uden forældrene. Her undersøges, hvordan kontaktbehovet og selvværdsbehovet opfyldes hos CI-teenagerne.

6. emne om døvhed, identitet og fremtid tilhører primært kategorien *udvikling og aktivitet*, fordi der bliver spurgt til fremtidsperspektiver i forhold til uddannelse og job, men der stilles også spørgsmål om social identitet, jeg-identitet og forholdet til tegnsprog og andre døve. Emnet kan derfor relateres til *social trivsel* i forhold til interpersonelle relationer og tilhørsforhold. Her spørges både ind til opfyldelse af selvværdsbehovet i forhold til accept af andre og til selvrealiseringsbehovet i forhold til, hvilke muligheder informanterne har for at realisere deres ønsker om det fremtidige liv.

Kategorierne *social trivsel* samt *udvikling og aktivitet* er således de dominerende faktorer i forståelsen af CI-teenagernes livskvalitet, og disse to aspekter af livskvalitet bliver vurderet i analysen af besvarelsene. *Fysisk trivsel* ser jeg delvist som en forudsætning for at opnå *social trivsel* samt *udvikling og aktivitet* og dermed få dækket de tre øverste behov i Maslows behovspyramide forstået således at forældrene ønsker, deres barn skal kunne høre, så de kan få en større kontaktflade, uddanne sig og blive integreret i majoritetssamfundet.

Der indgår ikke spørgsmål vedrørende den *emotionelle trivsel*, men jeg mener, man kan få et indblik heri inden for kategorierne *social trivsel* samt *udvikling og aktivitet*. Spørgsmålene omhandler ikke den *materielle trivsel*. Det skyldes to faktorer: informantgruppens unge alder og samfundsforholdene i Danmark. Socioøkonomisk status kan være en mindre afgørende faktor i velfærdsstaten Danmark. Det kan dog stadig have en afgørende faktor for unges trivsel, men jeg mener, det har større betydning senere i livet. Jeg mener derfor ikke, at 13-14-årige har forudsætninger for at vurdere, om deres materielle behov kan blive opfyldt senere i livet. Identitetsdannelsen vurderes ud fra Goffmans begreber: social identitet, jeg-identitet og stigmatisering.

Ud fra disse betragtninger benytter jeg interviewdesignet fra *The Ear Foundations* undersøgelse, som dækker de centrale aspekter af CI-teenagernes opfattelse af livskvalitet: *social trivsel*, *udvikling og aktivitet* og *fysisk trivsel*. Hvilket kan relateres til opfyldelse af de tre øverste behov i Maslows behovspyramide – kontaktbehovet, selvværdsbehovet og selvrealiseringsbehovet. Desuden afdækker interviewdesignet de unges holdning til deres identitet, og på den baggrund

vurderer jeg, om CI-teenagere har en fast eller flydende identitet set i forhold til Eriksons udviklingspsykologiske identitetsopfattelse og Baumans postmoderne identitetsopfattelse.

## 11. Resultater af undersøgelsen

---

Det empiriske materiale bliver her emneinddelt efter spørgeguiden. Jeg vil forholde mig til de tre teoretiske begreber livskvalitet, stigmatisering og identitetsdannelse inden for hvert emne. De mest relevante udtalelser fra interviewene vil blive citeret direkte, mens der henvises til transskriptionerne i bilag på CD 1 for at se yderligere besvarelser.<sup>168</sup> For at danne sig et indtryk af interviewene har jeg udvalgt et par besvarelser, som findes på lydfil på CD 2.<sup>169</sup>

Interview A, B og C foregik hjemme hos deltagerne, og interview D, E og F foregik på *Decibels årsmøde* på Hotel Legoland. I hjemmene foregik interviewene i forholdsvis rolige omgivelser, mens der i *Legoland* var en del baggrundsstøj både med flytrafik og legende børn udenfor. Deltagerne blev først informeret om formålet med undersøgelsen. De blev herefter spurgt om, hvilken skole de gik på, hvad klassetrin, og om de brugte FM i skolen. Alle deltagere gik på almindelige skoler fra 6.-8. klassetrin. Kun deltagerne D, E og F brugte FM, mens C brugte teleslynge. Ingen benyttede høretekniske hjælpemidler eller anden form for hjælp under interviewet.

### 11.1 Døvhed og CI

Behandling med CI er ikke kun en operation, men kræver et længerevarende optræningsforløb, hvor man skal lære at leve med den nye hørelse og begå sig i det hørende miljø. Deltagerne har haft flere år til at lære at leve med CI, men der kan stadig være hensyn, som skal tages, og situationer, hvor der opstår problemer. Spørgsmålet er således, hvordan de klarer sig med CI-hørelsen i hverdagen.

#### 11.1.1 En ny hørelse

De tidligt implanterede deltagere kunne selvfølgelig ikke huske noget fra dengang, de blev implanteret første gang, men A og C var begge 7 år, da de fik 1. CI. C kunne ikke huske særlig meget fra dengang, men syntes ikke, det var rart at være indlagt. A beskriver, at lyden var meget anderledes i forhold til hendes høreapparater.

---

<sup>168</sup> Se desuden interviewoversigt i bilag 7

<sup>169</sup> Indholdet er i transskriptionsform i bilag 8

**3.**

I: Kan du huske noget fra dengang, du fik dit første CI?

A: Jeg synes, det var sådan lidt mærkeligt at have sådan et CI for første gang. Det var sådan helt anderledes.

I: Med lydene og..?

A: Ja.

I: Var det svært at vænne sig til?

A: Ja, fordi da jeg var lille, der havde jeg sådan nogle høreapparater, og der var det så en anden lyd, og da jeg så fik CI, så blev det helt anderledes. (A, sp. 3)

D, E og F kunne godt huske, da de fik det andet CI i alderen 10-13 år. Nu skulle de igen starte op med behandling og rehabilitering, før de kunne udnytte de binaurale fordele<sup>170</sup> ved at kunne høre med CI på begge ører. Deltager D beskriver, hvordan det var at være indlagt og få sat lyd på første gang.

**3.**

D: Så fire timer efter [operationen] der vågnede jeg op og havde bare så meget hovedpine. Og det var ikke særligt behageligt. Og så fik jeg om torsdagen, hvor vi troede, vi måtte komme hjem, så fik jeg mellemørebetændelse og blev nødt til at blive der til tirsdag.

I: Okay. Og havde du stadig hovedpine gennem længere tid?

D: Nej, det var bare mellemørebetændelse og lidt feber.

I: (...) Men hvordan var det så, da du fik lyd på... på det andet?

D: Det gjorde lidt ondt i hovedet. Når det blev skruet for højt op, så var det som om, jeg fik en bold lige i hovedet.. (D, sp. 3).

Deltager E beskriver også reaktionen på at få lyd på andet øre som en fysisk fornemmelse mere end en lydopfattelse.

**3.**

E: Det er jo ikke almindelig lyd, man får i første omgang. Det er sådan stødagtigt. Ikke sådan meget stød, men bare sådan szzz, så man ikke kan høre, hvad de siger?

I: Nej, så det gjorde ondt næsten?

E: Jaeh nej.(afbrydelse). Det var sådan normalt, bare lige, at det stikkede lidt sådan. (E, sp. 2)

Når deltagerne bliver spurgt, om de ved, hvordan et CI virker, giver halvdelen en beskrivelse heraf. D og E kommer med en præcis forklaring om, hvordan lyden opfanges af processoren og sendes via en magnet til elektroden i sneglen og videre op til hørecenteret. F beskriver også, hvordan lyden opfanges af mikrofonen og sendes ind til elektroderne. De andre deltagere kan kun delvist eller slet ikke beskrive processen.<sup>171</sup>

---

<sup>170</sup> bl.a. lokalisationssevne, binaural squelch, hovedets skyggeeffekt se Dillon, 2001, kap. 14

<sup>171</sup> A-F sp. 1-4

Deltagerne blev spurgt om, hvor meget de hørte med CI på en skala fra 1-5, hvor 1 er lidt og 5 er meget. CI-teenagerne vurderer generelt deres høreelse som god eller rigtig god. A vurderer sin høreelse til 5, mens de andre vurderer deres høreelse til 4. Det giver en gennemsnitlig høreelse på 4,16. Det er forskelligt, hvornår deltagerne synes, de har høreproblemer og har svært ved at bruge CI. A synes ikke, det er svært i baggrundsstøj, kun når nogen råber højt samtidig med, at hun skal høre en samtale. B har kun problemer med at høre træneren til udendørsfodbold. Men han fortæller senere, at det kan være svært, når mange mennesker er samlet.

#### 11.

I: Så det er ikke, hvis du er ovre i klubben, og der er mange mennesker, og de snakker i munden på hinanden – det er ikke så svært?

B: Ej så – jo det er svært. Far og jeg vi har også snakket om, at jeg skal, hvis der er nogen der snakker, altså hvis der er mange der snakker, så skal jeg stoppe det og sige, hvad snakker I om og... men det... er jeg ikke så god til.

I: Det er svært?

B: Ja. (B, sp. 11)

C og F synes også, det kan være svært at høre i baggrundsstøj. ”F: *Nej jeg hører ikke alt, hvis der er meget støj i baggrunden, så kan jeg godt finde på at sige ”hvad” to gange eller et eller andet. Men ellers så siger jeg aldrig ”hvad”. Jeg hører meget normalt.*” (F, sp. 5). C synes, at det er svært at høre, når nogen hvisker, eller hvis der er høj musik. D kan have svært ved at høre [i] og [e] i talen og retningsbestemme lyden, når man leger gemmeleg. Både D og F synes, det er svært ikke at kunne høre, når man sover sammen med venner, og når man er i svømmehallen. ”I: *Var det så irriterende, at du ikke kunne høre noget i svømmehallen?* F: *Nogen gange, fordi nogle gange kunne jeg ønske mig, at jeg kunne høre lidt (...)* Fordi at så kan man høre, hvis der er nogen, der snakker til en.” (F, sp.11) E kan have problemer med at høre, når folk vender ryggen til, mens de taler, og hvis der er kraftig støj som f.eks. motorstøj.<sup>172</sup>

#### 11.1.2 CI i hverdagen

Deltagerne går alle med CI hele dagen fra morgen til aften og tager dem som regel kun af, når de skal sove, går i bad eller svømmer. C vælger en gang imellem ikke at have CI på derhjemme, når han er træt, mens F venter med at tage det på lidt senere på morgenen og vælger at slukker for det, når hun skal støvsuge. Alle deltagerne synes, at det er ubehageligt at undvære CI, når delene går i stykker: ”I: *Hvis det ikke virker, hvad savner du så mest?* B: *Hmm sprogene og.... jeg hader bare, når jeg er døv.*” (B, sp. 10).

---

<sup>172</sup> A-F, Sp. 4-5

**10.**

I: Hvis nu det ikke virker, hvad savner du så mest?

D: Hvad mener du?

I: Jeg mener, hvis nu det går i stykker, hvordan har du det så?

D: Så har jeg det meget skidt, for så kan jeg ikke høre, hvad de andre siger. Så ved jeg ikke, hvad jeg skal gøre.

I: Nej, okay. Er det tit, du har oplevet det?

D: Nej, ikke så meget, det er mest når jeg sveder, så går de i stykker. (D, sp. 10)

Deltagerne lægger selv mærke til, hvis CI ikke virker og henvender sig til forældrene eller læreren. A fortalte, hvordan hendes CI gik i stykker på en lejrskoletur. Hun prøvede først at skifte batterier, men det hjalp ikke, og hun måtte derfor få hjælp til at bestille en ny processor og kunne først høre igen, da den nåede frem.<sup>173</sup> Alle deltagere er enige om, at det bedste ved at have CI er, at de kan høre og dermed bedre snakke med folk. ”E: *Det [bedste] er, at man kan høre. Hvis man ikke kunne få CI, så er det jo træls, at man ikke kunne høre i sit liv.*” (E, sp. 15). D synes, det bedste ved at have CI er det fællesskab, man har med andre CI-brugere.

**15.**

I: Hvad er noget af det bedste ved at have CI?

D: Det er, at så kommer man på f.eks. det her... så kommer man til Billund, Legoland og på andre ture, f.eks. børnehørekursus og alt muligt. Det er det bedste ved at have CI.

I: Ja. Så du kan godt lide sådan at være sammen med alle de andre, der har CI, og at man har sådan noget, at man ses og snakker sammen og...?

D: Ja, så får jeg det godt fordi, så tror jeg ikke, at jeg er den eneste i Danmark, der har CI. Så føles det godt, at se, at der er andre, der også har det.. (D, sp. 15)

De fleste deltagere synes som udgangspunkt ikke, at der er noget dårligt ved CI. Citaterne ovenfor viser, at CI giver teenagerne mulighed for at deltage i sociale sammenhænge med hørende, og at de bedre kan følge med i kommunikationen, men at der også er sammenhænge, hvor de ikke kan deltage på lige fod med de normalthørende kammerater. De er fuldt ud afhængige af, at teknikken virker. Det største klagepunkt for alle deltagerne er, at CI ikke er vandtæt.<sup>174</sup> ”D: *Så kan man ikke gå til stranden sammen med sine venner, og jah... så kan man ikke lege sneboldkamp fordi, hvad nu hvis man rammer en CI? Så er de i stykker måske. Det er træls.*” (D, sp. 16) E ville ønske, at batterierne holdt lidt længere.

**10.**

E: (...) Det er jo træls, når man skal til at koncentrere sig og til at mundaflæse.

I: Ja. Har du prøvet det tit?

E: Naah nogen gange hvor jeg har glemt at skifte batterierne.

---

<sup>173</sup> A, sp. 12

<sup>174</sup> A-F, sp. 10-17.

I: Og så går du noget tid i skolen og så...  
E: Bum, og så går det ud!  
I: Hvad gør du så?  
E: Jamen så er der nogle gange, hvor jeg har batterier med i skolen, ellers så er jeg nødt til at fortsætte uden.  
I: Okay og det kan du godt?  
E: Jaeh nogen gange. Det kommer an på, hvad vi skal lave. Hvis det sådan er fagligt så..., men hvis det bare er skriftligt, når man bare skal skrive noget.  
I: Så kan man godt?  
E: Ja. (E, sp.10)

Idet alle deltagerne synes, at det er ubehageligt at undvære CI, kunne man forestille sig, at de var bekymrede for, at det skulle gå i stykker. Alle deltagerne dyrker sport f.eks. badminton, springgymnastik og fodbold, og de kan derfor nemt komme ud for at tabe deres CI. A og B bekymrer sig nogle gange: *A: Altså nogle gange så bekymrer jeg mig for, hvis der er nogen, som kommer hen og skubber, hvis ikke de har set det. Så vil jeg jo sikkert tabe mit CI, for det gør jeg nogen gange, men jeg finder dem hurtigt.* (A, sp. 24). De andre deltagere bekymrer sig ikke om CI, fordi apparaterne godt kan holde til at blive tabt.

Jeg spurgte et par af deltagerne, om de var generet af størrelsen på processoren. Det havde jeg en formodning om, fordi Goffman fremhæver høreapparatet som et stigmasymbol for nogle hørehæmmede,<sup>175</sup> og fordi mange af de voksne klienter, jeg tilpasser høreapparat på, ønsker et så lille og usynligt høreapparat som muligt. Det var dog ikke tilfældet for teenagerne: *"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) Processoren var kun generende for nogle i forhold til, at den sidder dårligt på øret, er for tung eller fordi den ikke er vandtæt. *"I: Så du kunne godt tænke dig, at det var lidt mindre også? F: Nej altså at den sad bedre på øret. Prøv at se hvor krummet den sidder for at sidde ordentligt."* (F, sp.17)

#### 17.

I: Hvis nu du kunne forbedre et CI-apparat, hvordan ville du så gøre det? Eller ville du gøre noget ved det?  
C: Næ.  
I: Hvad med f.eks. med at det ikke er vandtæt?  
C: Det kunne være meget dejligt, hvis det var.  
F:<sup>176</sup> Du har også snakket om, at det kunne være rart, hvis det hele lå inde under huden ik'?'  
I: Ja? Det kunne du godt have tænkt dig?  
C: Hmm (nikker)  
I: Er det irriterende nogen gange med de dele, der sidder på?

---

<sup>175</sup> Goffman, 1990, s. 32

<sup>176</sup> C's mor

C: Det synes jeg ikke.  
I: Nej.  
F: Det var mere i forhold til vand ik'?  
C: Ja. (C, sp. 17)

Teenagerne oplever således ikke umiddelbart, at CI-processoren er et stigmasymbol, som er ubehageligt at bære, fordi man derved drager opmærksomheden hen på hørehandicappet. En vigtig overvejelse er, at de har været vant til at gå med høreapparat eller CI så lang tilbage, de kan huske, og det dermed virker naturligt for dem at have på. Både A og B tilkendegiver også, at de ikke selv lægger mærke til deres CI i hverdagen, eller når man kigger sig selv i spejlet.<sup>177</sup> Det mener jeg illustrerer, at deltagerne ikke føler sig fysisk stigmatiserede, fordi de har accepteret CI som en del af deres krop.

### **11.1.3 Beslutningen om CI**

I forhold til beslutningen om at få CI var alle teenagerne glade for, at deres forældre havde taget beslutningen for dem. *"I: Men 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. I: Ja, og der synes du, der er blevet taget den rette beslutning – at du skulle have det? F: Ja."* (F, sp. 20) De fleste bilateralt implanterede deltagere havde selv været med til at beslutte, at de skulle have det andet CI.

Teenagerens tilfredshed med at de har fået CI kan også ses i forhold til, at alle anbefaler CI til forældre, som får et døvt barn. De fleste deltagere vil også anbefale CI til en på deres egen alder, hvis de bliver spurgt til råds af en døv teenager. *"D: (tøver) 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) A og F mente, det kom an på deres motivation. *"F: Det kommer an på, hvor meget hun selv ønsker det. Hvis det er: "Nej jeg skal bare ikke have CI", så skal hun ikke have det. Hvis man vil have det, så skal man have det."* (F, sp. 21 b).<sup>178</sup>

CI medfører ifølge deltagerne en brugbar høresans. Dette har indflydelse på deltagernes fysiske trivsel og dermed deres livskvalitet. Deltagerne giver udtryk for, at de trives godt fysisk med deres

---

<sup>177</sup> A, sp. 45, B, sp. 63

<sup>178</sup> A-F, sp. 18-21.



CI, men der også er problemer, f.eks. når processoren udsættes for fugt, når der skal skiftes batterier, og når det kan være svært at høre i baggrundsstøj. Deltagerne mener dog, at det er til at leve med, og benytter coping-strategier til at overkomme problemerne såsom at benytte sig af mundaflæsning, når der er baggrundsstøj, eller når man er i svømmehallen og at tage pandebånd på, når man dyrker sport. Det er væsentligt at pointere, at disse problemer også er en del af hverdagen for de ca. 250-300.000 danskere, som bruger høreapparat.<sup>179</sup> Forskellen er dog, at høreapparatbrugere kan udnytte en resthørelse, når teknikken svigter, hvilket F gerne vil have, når hun er i svømmehallen. Alle deltagerne er enige om, at de er glade for at have CI, så de kan kommunikere bedre med venner og familie og gå på en almindelig privat/ folkeskole. De går alle med CI dagligt og tager det ikke af i samvær med andre. De giver således udtryk for, at de ikke føler sig fysisk stigmatiserede af synligheden eller størrelsen på processoren. Det er et meget vigtigt aspekt, at teenagerne accepterer CI som en del af deres krop og dermed kan føle sig socialt accepteret.

## **11.2 Andre mennesker**

Et er, hvordan teenagerne selv har det med deres hørelse og med at bære CI, men hvordan klarer de sig, når de møder nye mennesker? Kan de klare sig i de situationer med deres personlige og kommunikative ressourcer, og har de forudsætninger for at trives socialt – ikke kun i nærmiljøet, men også i forhold til samfundsdeltagelse, som det fremgår af figur 1?

Samfundsdeltagelse er et vigtigt aspekt ved social trivsel. Her lærer man sig strategier til at indgå i nye sociale relationer. At møde nye mennesker kan dog være en udfordring især i teenagealderen, hvor identitet og krop er under udvikling, og man er mere sårbar over for andres vurderinger. Teenagerne har gået med CI i mange år, og ser det derfor ikke som et stigmasymbol. Stigmatisering viser sig oftest i mødet med fremmede, fordi vi ifølge Goffman altid vil analysere personer ud fra samfundets stereotype menneskeopfattelser. Spørgsmålet er således, hvordan andre mennesker vurderer CI-teenagernes sociale identitet, og hvordan deltagerne håndterer deres reaktioner.

### ***11.2.1 Stigmatisering***

CI er stadig en forholdsvis ny behandling. Derfor kan det være svært at skulle forholde sig til nysgerrige blikke og spørgsmål. Deltagerne griber det forskelligt an. C, E og F har ikke de store

---

<sup>179</sup> [www.hoerehandicap.dk](http://www.hoerehandicap.dk)

vanskeligheder med at møde nye mennesker. ”I: *Hvordan har du det med at møde nye mennesker?*

F: *Okay. I: Ja, det er fint nok? F: Jeg lader bare som om, jeg kender dem, så...*” (F, sp. 25).

**25.**

I: (...) Hvordan har du det med at møde nye mennesker?

E: Jamen det har jeg det fint med altså. Når jeg møder nogen andre, så er jeg sød ved dem, flink og det.

I: Ja, så det synes du er fint nok?

E: Ja.

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

E: Så forklarer jeg dem det. De har jo lov til at spørge. Og jeg bestemmer jo, om jeg vil fortælle dem om det, men det gør jeg. (E, sp. 25)

B og D synes godt det kan være svært, at møde nye mennesker. ”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?” Og alt sådan noget. I: Ja. D: Det er ikke så behageligt.*” (D, sp. 25)

**25.**

I: (...) bliver du genert, eller synes du, det er okay?

B: Nej jeg synes det... jeg bliver ikke sådan generet, jeg bliver bare sådan øh, jeg er bare ikke så god til at møde andre mennesker.

I: Mm, så du vil hellere lige afvente og se, og lære dem at kende?

B: Nej (trækker på det) det har været svært for mig engang, men det er begyndt at være lidt bedre. (B, sp. 25)

C, E og F synes det er okay at svare på spørgsmål om CI, men A og F fortæller også, at man kan blive lidt træt af det en gang i mellem. ”F: *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). D og B kan også være trætte af at besvare folks spørgsmål. ”D: *Så siger jeg, at det er en CI osv. Og så kører det derudaf. Men jeg hader lidt at sige, hvad det er. I: Du hader det? D: Ja, så jeg lader bare være med at svare nogen gange.*” (D, sp.27)

**26. og 27.**

I: Hvad for nogen spørgsmål, stiller de?

B: Er du døv, når du tager det af? Og hvorfor har du den på? Og hvordan sidder den magnet fast i hovedet på dig? Og ja det er mest det, de spørger om.

I: Ja. Og hvad siger du så til dem?

B: Skal jeg nu forklare det igen!

I: (griner) Ja.

B: Og så skal jeg forklare det hele igen. (B, sp. 26-27)

Ud fra disse citater kan man se, at nogle af deltagerne godt kan føle sig stigmatiserede i mødet med fremmede. Som regel er det bare et kort øjeblik, at folk stirrer eller stiller spørgsmål, og deltagerne har forskellige måder at gribe det an på, alt efter hvilke personlige ressourcer de har. De fleste svarer på, hvad CI er, og så accepterer folk det herefter. Nogle vælger også at benytte humor, som man kan se af B og F's udtalelser, hvilket kan være en god strategi, som viser, at de kan tackle situationen.

En anden strategi kan være at få hjælp udefra. De fleste deltagere har derfor haft en forælder eller en kontaktperson fra Østdansk CI-center ude og fortælle om, hvad et CI er i klassen, så kammeraterne kan få stillet deres nysgerrighed og lære at tage hensyn til, at det kan være svært at høre nogen gange.<sup>180</sup>

**28.**

I: Ved dine venner, hvordan sådan et CI virker?

A: De ved en smule, fordi at Lone [Percy-Smith] har været derude sidste år.

I: Ja?

A: Og fortælle lidt om CI og om elektroder, og hvordan de kom ind i øret og sådan noget

I: Ja.

A: Og det synes børnene var meget spændende fra min klasse. (A, sp. 28)

**28.**

D: Her på den nye klasse (...) der var min mor på den anden skoledag på min nye skole, der var hun oppe og forklare, hvordan den fungerede, og hvad en FM var og alt det der.

I: Ja, okay. Det er også meget rart, at de ved det, så de ikke skal stille spørgsmål, eller du skal svare på spørgsmål hele tiden.

D: Ja. Men så spørger de mig hele tiden: "Hvordan siger man hej på tegnsprog" og "Kan du virkelig mundaflæse?", og jeg siger bare ja.

(D, sp. 28)

### ***11.2.2 Kommunikation***

En anden situation, der kræver personlige ressourcer for CI-teenagerne, er, når de ikke forstår, hvad der bliver sagt. Det kan i nogle tilfælde være svært at indrømme, at man ikke kan forstå, hvad folk siger, idet man skaber opmærksomhed omkring hørehandicappet, og der er risiko for yderligere stigmatisering.

De fleste deltagere er en gang i mellem ude for, at de ikke altid forstår, hvad der bliver sagt, og alle tilkendegiver, at de ikke har noget imod at spørge folk om at gentage.<sup>181</sup> *I: Hvad gør du, hvis det er, at du ikke forstår, hvad der bliver sagt? C: Så spørger jeg dem bare igen, hvad det*

---

<sup>180</sup> A-F, sp. 25-28

<sup>181</sup> A-F, sp. 30

var, de sagde I: *Så du bliver ikke sådan genert og tænker, ej nu tør jeg ikke spørge mere?* C: *Næ.* (C, sp. 30). Citatet viser her, at deltagerne godt kan tackle denne situation og ikke umiddelbart føler sig stigmatiserede ved at bede folk om at gentage. Det kan dog komme an på situationen ifølge B: I: *(...) Eller vil du gerne bede folk om at gentage hver gang?* B: *For det meste gør jeg (...)* Men ikke når der sidder 20 mennesker rundt om et bord – så gider jeg ikke. I: *Nej, så er det sådan lidt pinligt?* B: *Ja.* (B, sp. 30). Det mener jeg dog kan være en naturlig reaktion for mange teenagere. Jo flere mennesker der er, jo sværere bliver det at tabe ansigt.

Mobiltelefonbrug er en stor del af ungdomskulturen. Det kan man f.eks. se ud fra Kulturvaneundersøgelsen i 2004, hvor 93 % 13-15-årige børn havde mobiltelefon, og brugte den primært til tale og sms-beskeder.<sup>182</sup> Jeg mener derfor, det ville være ubehageligt for deltagerne at føle sig begrænset i at kunne bruge det kommunikationsmiddel med deres venner og familie. Alle deltagerne kan tale i mobiltelefon. De fleste foretrækker dog at sms'e til deres venner. C og F kan bedst høre samtalen, når de bruger højttaler, og D fortæller, at det ikke er alle telefoner, han hører tydeligt med.<sup>183</sup> Når CI-brugere kan tale i telefon, viser det, at de kan udnytte CI på bedste vis,<sup>184</sup> idet de også kan klare sig uden visuel støtte i samtaler. Det er både et succeskriterie for behandlingsudbyttet på det høremæssige plan og en faktor, som er medvirkende til, at deltagerne får opfyldt deres kontaktbehov med familien og vennerne.

Svarene viser, at CI-teenagerne som udgangspunkt trives socialt blandt andre mennesker og har mulighed for at få dækket deres kontaktbehov ved samfundsdeltagelse. Man får dog større erfaring med at tackle sociale situationer med alderen. Nogle af deltagerne synes derfor, at det kan være lidt udfordrende at møde nye mennesker, svare på nysgerrige spørgsmål og bede folk om at gentage, når der er mange til stede. Det kan være naturlige reaktioner, som jeg mener mange teenagere kan have svært ved at tackle pga. generthed. Et par af deltagerne kan føle sig stigmatiserede af omgivelserne, når de møder mennesker, der ikke kender til CI og derfor stirrer på dem og stiller spørgsmål. Men som udgangspunkt føler deltagerne sig ikke stigmatiserede, når de kommunikerer med andre mennesker og må bede om gentagelse af det sagte. Ifølge deltagerne kan de godt klare sig i de fleste kommunikative og sociale situationer. Kommunikativ kompetence er afgørende for, om de vil kunne klare sig i det hørende samfund, hvor kravene til uddannelse og erhverv vokser konstant.

---

<sup>182</sup> Bille, 2005, s. 139, Kulturvaneundersøgelsen, hvor 1000 7-15-årige børn deltog.

<sup>183</sup> A-F, s. 33-34

<sup>184</sup> højeste niveau i CAP-testen fra NEAP - Nottingham Early Assessment Package, *The Ear Foundation, 2004*

### 11.3 Familien

Der stilles store krav til børn og unge om omstillingsparathed i de forskellige offentlige arenaer. Familiens intimitet kan give optimale muligheder for at udtrykke følelser og blive forstået.<sup>185</sup> Det er derfor vigtigt, at der er en velfungerende kommunikation i familien. De fleste forældre til døve børn er hørende og har ikke tegnsprog som deres modersmål. De må først tilegne sig et nyt sprog for at kommunikere med deres barn. Forældres beslutning om at give barnet CI er i høj grad motiveret af ønsket om en forbedring af kommunikationen i familien. Det er derfor væsentligt at vide, om CI-teenagerne mener, at kommunikationen er velfungerende i deres familier.

Alle teenagerne tilkendegiver, at de bliver forstået af deres familie både forældre, søskende og bedsteforældre, men det er som regel forældrene, der forstår dem bedst. Der er dog ikke nogen, som har problemer med at kommunikere med deres normalthørende søskende. F's storesøster bruger høreapparater, men de har ifølge F ikke problemer med at forstå hinanden.<sup>186</sup> Alle familier har gået på tegnsprogskursus, og har kommunikeret på tegnsprog eller med støttetegn de første år af børnenes liv. Alle på nær C gik i basisinstitution med et tegnsprogmiljø. Efter børnehaven stoppede C, D, E og F med at bruge tegnsprog, mens A og B først opgav tegnsproget med familien, efter de forlod centerskolen. Deltagerne mente, at alle kunne forstå dem, dengang de brugte tegnsprog. Det kan dog være et svært spørgsmål for deltagerne at besvare, idet perioden ligger flere år tilbage. Dette fremgår af flere besvarelser.<sup>187</sup> B's far forklarer således også, at bedsteforældrene ikke kunne tegnsprog, og det var et problem for kommunikationen med B.<sup>188</sup> F mente ikke, at hendes søster havde lært tegnsprog, og var i tvivl, om hvorvidt hendes far havde lært det.<sup>189</sup> C og A brugte meget mundaflæsning, og A forklarer, at hendes storebror også lærte lidt tegnsprog.

#### 37.

I: (...) er det nemt at kommunikere med ham - snakke med ham?

A: Hmm ja, det synes jeg, men til aftensmaden, der stikker han altid af, så får jeg aldrig lov til at snakke med ham. (griner)

I: Hvordan var det, da du brugte tegnsprog, var han også med inde over der?

A: Altså, jeg kan godt mundaflæse, men altså ellers så kunne han godt en smule tegnsprog. (A, sp. 37).

---

<sup>185</sup> Dencik, 2005, s. 91

<sup>186</sup> F, sp. 37

<sup>187</sup> Se A og E, sp. 39, B, sp. 37, C, sp. 35, 37 og 39 og F sp. 37 og 39.

<sup>188</sup> B, sp. 69

<sup>189</sup> F, sp. 39

Alle teenagerne er enige om, at deres forældre og søskende er glade for, at de har CI, fordi det derved er nemmere at kommunikere indbyrdes i familien.<sup>190</sup> De unge mener, det er lettere at snakke sammen i hverdagen, når familierne ikke skal lære tegnsprog først.

#### 40.

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 (griner), så kan de kommandere rundt med dig. Hvorfor tror du ellers?

F: At hvad?

I: At de er glade for det?

F: Fordi 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)

Hvis de unge valgte ikke at gå med CI mere, mente A, B, C, D og F, at deres forældre ville blive kede af det, fordi det derved ville blive sværere at kommunikere i familien, og familiemedlemmerne skulle lære tegnsprog igen for at kunne tale med CI-teenagerne.<sup>191</sup>

På baggrund af disse svar kan man se, at alle teenagerne mener kommunikationen fungerer godt i familien. CI-teenagerne har gode relationer til hele familien, herunder deres søskende. Det er væsentligt, idet børn med CI kræver ekstra opmærksomhed fra forældrenes side.<sup>192</sup> De giver således ikke udtryk for, at familien på nogen måde er fordømmende eller stigmatiserer dem, som det ifølge Goffman kunne ske. CI-teenagernes umiddelbare holdning er, at CI medvirker til at opretholde en velfungerende kommunikation i familien, selvom de førhen også mente, de kunne forstå hinanden ved hjælp af tegnsprog. Et vigtigt aspekt af kontaktbehovet bliver hermed opfyldt, idet de unge føler sig forstået og respekteret i familien. Man kan derfor udlede, at de unge trives socialt i deres familier, hvor flere deltagere og deres forældre mener, at dette aspekt af livskvaliteten er forbedret i familien, fordi de kan kommunikere forholdsvis uhindret sammen på dansk.<sup>193</sup>

### 11.4 Skole og skoleskift

Skolen er den primære offentlige arena for danske børn, hvor der stilles krav til sociale og faglige kompetencer. Tendensen i Danmark er, at flere CI-børn bliver enkeltintegreret i alment

---

<sup>190</sup> A-F sp. 40-41

<sup>191</sup> A-D og F, sp. 42

<sup>192</sup> Se bl.a. B's fars udtalelser om indstilling af CI, bilag B sp. 69

<sup>193</sup> Se bl.a. A, B og D, E, F, sp. 40-42, E, samt forældres udtalelser bilag B og C sp. 69

pædagogiske tilbud.<sup>194</sup> Det er et valg, forældrene træffer ud fra den overbevisning, at deres barn kan klare sig fagligt og socialt i dette miljø. Bliver ens sociale identitet vurderet som afvigende, er der chance for, at man bliver udsat for mobning og stigmatisering. Med en forsinket sprogudvikling, som flere CI-børn har, er der samtidig chance for, at de ikke kan leve op til de faglige krav, der stilles til eleverne i klassen, og at de dermed føler sig utilstrækkelige sammenlignet med deres kammerater. Spørgsmålet er således, om CI-teenagerne mener, at de klarer sig socialt og fagligt blandt normalhørende elever i et alment pædagogisk skoletilbud?

#### **11.4.1 Fagligt niveau i skolen**

Når teenagerne bliver spurgt, om de godt kan lide at gå i skole, er svarene blandede. De fleste kan godt lide at gå i skole, men som beskrevet i teoridelen kan teenagere have svært ved at bevare koncentrationen igennem længere tid, hvilket både B og F giver udtryk for. Flere af teenagerne kan derfor bedst lide de praktiske fag, hvor man er mere fysisk aktiv i undervisningen.

#### **44.**

I: Kan du godt lide at gå i skole?

B: Nogen gange. (...) Men ikke når man har 8. timer (sukker).

I: Ej det er også lang tid (griner). Så hvad kan du bedst lide ved skolen?

B: Idræt.

I: Idræt ja. Og hvad med de ....

B: Og tysk.

I: (...) hvordan har du det med tysk?

B: Let. (...) Engelsk har jeg det meget svært med.

I: Ja. Hvorfor tror du, at du har det let med tysk, men svært med engelsk?

B: (...) Jeg ved ikke, hvordan jeg skal forklare det, men jeg har det bare svært med engelsk. (...) Der er også mange fra min klasse, som ikke er så gode til engelsk, men gode til tysk.

I: Ja. Tror du det har noget med læreren at gøre også?

B: (pause) Det tror jeg ikke.

I: Nej. Det er bare svært.

B: Mmm. (B, sp. 43).

Hvad angår de boglige fag mener ingen af deltagerne, at de har problemer med fag som dansk og matematik.<sup>195</sup> Til gengæld er sprogundervisningen en udfordring for nogen. *I: Og er der nogle fag der er svære, synes du? D: Ja, engelsk og tysk synes jeg lidt, fordi det er lidt svært at udtale for mennesker med CI.* (D, sp. 44) E synes også, tysk er svært, men engelsk er nemmere, fordi han har haft det længere tid. B og C synes omvendt, at tysk er nemt, men engelsk er svært. Der viser sig derfor ikke nogen tendens til, at det ene sprogfag er sværere at følge med i end det andet. Blot at

<sup>194</sup> Danske døves landsforbund, 2006, s. 11

<sup>195</sup> A-F sp. 43-44

nogle sprogfag kan give CI-elever udfordringer, hvilket sandsynligvis kan relateres til en forsinket sprogudvikling af modersmålet.

Jeg spurgte B, D og E, om de var aktive i timerne. De synes alle tre, at de var aktive. For B kom det dog an på, hvilket fag det var. *B: I dansk kan jeg godt følge med, det er bare... engelsk det er bare ikke det, jeg følger så god efter, fordi at, jeg ved ikke, hvad jeg skal sige, men jeg prøver i hvert fald at lytte [til], hvad de andre siger.* (B, sp. 44). Der kan derfor være behov for at få støtte i den undervisning, der er sværest at følge med i.

Det er lidt forskelligt, hvor meget hjælp deltagerne får i skolen, men de synes alle, at de får den hjælp, de har brug for, og at deres lærere tager hensyn til dem i undervisningen.<sup>196</sup> Nogen får støttetimer efter skoletid i dansk, matematik, sprog eller musik, mens andre har en hjælpelærer i timerne. C, D, E og F blev spurgt, om de brugte meget tid på at lave lektier. C brugte mest tid på matematik. For D og E var det mest, når de skulle skrive stil, ellers følte de ikke, det var så krævende at lave lektier.<sup>197</sup> *I: bruger du meget tid på at lave lektier derhjemme? F: Nej (griner). I: (griner) Okay. F: Nej når jeg er hjemme, så skal jeg bare se fjernsyn. I: Ja. Så trænger du til en pause? F: Ja og så klokken fire eller fem, så laver jeg lektier.* (F, sp. 44).

CI-teenagerne tilkendegiver således, at de godt kan følge med i undervisningen og klarer sig fagligt godt i de fleste fag. Flere synes, at sprogfagene kan være svære, hvilket er naturligt, når man kan have en forsinket sprogudvikling. Det er således ikke altid nok at have CI for at kunne følge med i undervisningen. Flere har også brug for ekstra støtteundervisning eller høretekniske hjælpemidler. Der er 4 ud af 6, som benytter FM eller teleslynge i undervisningen for bedre at følge med. Der blev ikke spurgt nærmere ind til, hvorfor to deltagere ikke ønsker at benytte FM i dag. Om det f.eks. er, fordi behovet ikke er der længere, om de føler sig stigmatiserede ved at bruge høretekniske hjælpemidler i klassen, eller om det er for ustabil eller besværligt. Af anamneserne fremgår det, at begge deltagere har brugt FM i de tidligere klasser, hvoraf en deltager oplevede, at udstyret gav mangelfuld effekt. Det væsentlige er, at de alle føler, de får den hjælp, de har behov for, og at de dermed kan klare sig mere eller mindre på niveau med klassekammeraterne.

#### **11.4.2 Social trivsel i skolen**

Det er dog ikke nok at klare sig fagligt på niveau med klassekammeraterne for at trives som enkeltintegreret CI-bruger i skolen. Derfor er det væsentligt at vide, hvordan de har det socialt i

<sup>196</sup> Se f.eks. D, sp. 52 og 53 og F, sp. 53

<sup>197</sup> A-F sp. 44



klassen. I: (...) *Kan du lide at gå i skole?* D: *Ja, det kan jeg faktisk godt... lidt.* I: *Ja?* D: *Fordi så møder man sine venner i rigtig lang tid - næsten hele dagen (...)* *Og det gør man jo ikke, hvis man ikke går i skole.* (D, sp. 43). Alle deltagerne giver udtryk for, at de trives socialt på skolen og i klassen. De fleste mener ikke, at de andre elever snakker om dem, fordi de har CI, og der er ingen af deltagerne, som oplever at blive mobbet eller drillet i skolen. Deltagerne oplever således ikke, at de er stigmatiserede af at være de eneste som har CI. De fleste deltagere er aldrig blevet drillet med deres CI. Kun D fortæller, at han blev drillet lidt de første dage i børnehaven, men det stoppede hurtigt, efter at hans mor havde været ude og fortælle om CI. Selvom den episode ligger langt tilbage, kan D alligevel huske det. Det kan tænkes, at der har været lignende situationer for nogle af de andre deltagere, men at de ikke kan huske det og ikke har været påvirket af det efterfølgende. F.eks. forklarede B's far efter interviewet, at der var lidt drillerier, da B begyndte på den nye skole. Det tyder dog på, at det kun finder sted, når de andre børn ikke ved, hvad CI er. D forklarer, at hans skolekammerater behandler ham som et normalt menneske og respekterer, at han ikke har lyst til at snakke om CI og døvhed hele tiden.<sup>198</sup> A føler også, at hun bliver behandlet godt i skolen.<sup>199</sup>

#### **45 og 46.**

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

A: Hm nej (...) 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.

I: (...) Bliver du nogensinde mobbet på grund af det eller?

A: Jeg er aldrig blevet mobbet på grund af det.

I: Aldrig nej?

A: Næ, de spørger bare: "hvad er det?", for at være nysgerrige, og det er helt okay.

(A, sp. 45-46).

Deltagerne føler sig således accepteret og integreret i skolelivet nu, men flere har prøvet at skifte skole. Hvordan er det som CI-bruger at starte på en ny skole med nye elever og større krav til det faglige niveau?

### **11.4.3 Skoleskift**

Fire af deltagerne har prøvet at skifte skole. D og E har netop skiftet fra mindre folkeskoler til skoler, der har klassetrin efter 7. klasse. Både D og E havde ingen problemer med at skifte skole.

---

<sup>198</sup> D, sp. 45 og 46

<sup>199</sup> A-F, sp. 45-46

Der var flere af deres kammerater, som også begyndte på den nye skole, så de var flere nye elever, der startede sammen i klassen. De har begge fået nye venner og klarer sig fint fagligt.<sup>200</sup>

**48.**

I: Så du kunne godt lide at skifte over til den nye skole?

D: Mmm ja. Med lidt flere elever, fordi det skal man jo lære, når man skal på gymnasiet (xxx) eller sådan noget.

I: Ja.

I: Der er mange, der fortsætter på det samme gymnasium?

D: Ja. Og også på efterskoler, der er jo også mange elever i samme klassehøjde. (D, sp. 48)

Citatet her viser, at D er bevidst om de krav, der stilles til at kunne begå sig i de offentlige sociale arenaer fremover. Hvilket han mener bliver lettere, hvis man udfordres i at møde nye mennesker i løbet af sin skoletid.

Skoleskift kan opleves som mere udfordrende, hvis man kommer fra et beskyttet specialskolemiljø til en almindelig folkeskoleklasse. A gik først på døveskole, skiftede siden til centerskole og blev til sidst enkeltintegreret. B begyndte på en centerskole og blev efterfølgende enkeltintegreret. På de nye skoler var der flere elever i hver klasse, og al undervisning foregik på dansk. A syntes, det var meget anderledes at skifte skole begge gange. Første gang var det mest i forhold til de mange nye elever og anden gang, da hun blev enkeltintegreret, var det mest i forhold til, at der ikke blev brugt tegnsprog i timerne. Det var derfor svært rent fagligt i starten, men hun syntes, det blev lettere til sidst. A skulle også vænne sig til at have nye hørende venner og savnede sine gamle venner fra centerskolen.<sup>201</sup>

**52.**

A: (...) hvis jeg havde flyttet en gang til en anden skole, så tænkte de<sup>202</sup> nok, at det ikke ville være så svært denne her gang, hvis jeg har prøvet en gang, men første dag synes jeg, det var lidt svært, fordi alle mine bedste venner gik på den anden skole. (...) Og så synes jeg, det var lidt svært at holde dem ude af tanke og så have de nye inde i tankerne. (...) Men nu har jeg vænnet mig til det. (A, sp. 52).

B synes også, det var svært at skifte fra centerskolen til en almindelig skole. Han forklarer, at det var meget svært at vænne sig til, at der nu var 20 børn i en klasse og ikke 6, som han var vant til. B forklarer, at hans forældre hjalp ham igennem det at skifte til et helt nyt liv med ny skole, ny klub og nye venner. Lærerne var også gode til at hjælpe ham, men det var svært at falde til blandt

---

<sup>200</sup> D, sp. 48-53, E, sp. 48-53.

<sup>201</sup> A, sp 48-53.

<sup>202</sup> De nye klassekammerater og lærerne

klassekammeraterne, og der gik lang tid, før han syntes, han havde det godt igen. Men nu er B sikker på, at hans sociale liv er blevet meget lettere, efter han skiftede skole.<sup>203</sup>

**50.**

I: Var det nemmere at gå i den gamle klasse?

B: I starten var det. (...) - 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)

D kan også huske, hvordan han skulle køre langt hver dag for at komme til basisinstitutionen og vennerne boede langt væk.

**49.**

D: Én... to timer kørte man om dagen. Så jeg skulle af sted klokken 6 om morgenen og kom hjem klokken 4.

I: Ja. Og var det også irriterende i forhold til med at kammerater ikke boede lige i nærheden og...?

D: Ja. (p) Der var ikke så mange jeg kunne snakke med, så... De fleste af mine kammerater var deroppe af mod (bynavn).

I: Ja. Så det er rarere nu?

D: Mmm (nikker). (D, sp. 49).

Alle deltagerne mener således, at de trives socialt i skolen og blandt klassekammeraterne. De føler sig respekteret af deres kammerater og lærere. I forhold til kategorien *udvikling og aktivitet* betyder det også, at deltagerne udvikler kompetencer ved at udfordres på det faglige niveau og forberedes til det videre uddannelses- og erhvervsforløb. Desuden udvikles de sociale kompetencer ved, at man kan indgå i en større gruppe med forskellig baggrund fra en selv. Selvom det i starten har været svært for nogle deltagere at skifte skole, har de nu udvidet deres sociale netværk. Når man skifter skole, giver det mulighed for, at man lærer at begå sig i nye sociale arenaer. Deltagerne tilkendegiver, at de er glade for at være integreret i nærmiljøet og trives bedre socialt, fordi de kan være sammen med deres venner i fritiden.

I forhold til deltageres skoleliv viser udtalelserne således, at de får dækket deres kontaktbehov ved at gå i skole i nærmiljøet og have normalthørende venner her. Ingen føler sig isoleret eller socialt ekskluderet, men bliver betragtet som ligeværdige af deres kammerater. De føler således ikke, at de bliver udsat for stigmatisering af kammeraterne. Samtidig dækkes

---

<sup>203</sup> B, sp. 48-53.

selvværdsbehovet, idet de tilegner sig faglige kompetencer og kan følge med i undervisningen, som giver mulighed for selvrealisering i det fremtidige liv.

### 11.5 Venner

De sociale arenaer er med til at forme identiteten, idet man ved at spejle sig i andre jævnaldrende kan inspireres til at afprøve forskellige roller. Vennerne bliver derfor en altafgørende faktor i unges liv og kan være en forudsætning for social trivsel. De sociale arenaer foregår ikke kun i skolen og familien. Børn og unge har ofte et aktivt fritidsliv, som er med til at udvikle deres sociale kompetencer og give dem andre færdigheder, som kan opfylde selvværdsbehovet.

Deltagerne har et meget aktivt fritidsliv. Alle CI-teenagerne går til sport som f.eks. fodbold, springgymnastik og badminton, hvilket viser, at de trives fysisk. De fleste ses også med deres venner i ungdomsklubben. *D: jeg går i fodboldklub, og så går jeg på DGI-(region) juniorhold. Og så (...) er jeg ved at træne et gymnastikhold. Jeg er hjælpeinstruktør.* (D, sp. 54).

#### 54.

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

D og F har således begge ansvarsområder som at passe børn og træne et gymnastikhold, hvilket kræver nogle sociale ressourcer og ansvarsbevidsthed. Når de unge er sammen med deres venner, snakker de sammen, står på rulleskøjter, spiller spil eller fodbold. *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). En rigtig god dag for teenagerne er, når de sammen med deres venner og f.eks. spiller fodbold. En dårlig dag for de unge er f.eks., når man er alene og ser fjernsyn eller keder sig i skolen og har problemer med opgaverne, eller man skal lave en masse lektier, og det regner.<sup>204</sup>

#### 54.

I: Hvordan ser en almindelig god dag ud for dig?

F: At man ingen lektier får for.

I: (griner) Ja.

---

<sup>204</sup> A-F, sp. 54

F: Ej det er nok, at jeg har haft en god dag med, hvor f.eks. solen skinnede, eller jeg har fået en masse ros over et eller andet, eller har haft snakket med mange.

I: Ja hvad så hvis det var en dårlig dag?

F: Det var bare, at ingen af ens venner var i skole, og man bare ingenting kunne lave, fordi man kedede sig helt vildt.. (F, sp. 54)

### **11.5.1 Selvstændighed**

I teenagealderen indtræder en begyndende selvstændighed, hvor man danner sig et liv uden forældrene og uden for skolen. Når de unge går ud uden deres forældre, besøger de deres venner, tager til fritidsbeskæftigelser eller på biblioteket. B, D, E og F kan godt gå i forretninger alene en gang imellem. A og C går mest i forretninger med deres venner eller har en forælder med. Der er ikke så mange af de unge, som rejser på egen hånd. Pigerne A og F har flere gange taget bussen selv, men A synes ikke, hun er klar til at tage toget ind til en større by alene. F har prøvet at flyve til Norge med sin storsøster, men ville ikke gøre det alene, fordi det var svært at høre, hvad der blev sagt i højtalerne. B og D ville ikke have noget imod at tage bus eller tog alene, men har ikke rigtigt prøvet det endnu. E ville nok foretrække at have sine forældre med, ligesom C også foretrækker det.<sup>205</sup> Svarerne viser, at teenagerne har en begyndende selvstændighed, og de godt kan klare en del på egen hånd. Der spores en forsigtighed med hensyn til rejseaktiviteter og byture, og der er stadig behov for forældrenes tilstedeværelse.

### **11.5.2 Døve og hørende venner**

Når de unge beskriver deres venner, så har alle deltagerne både normalthørende venner og døve/hørehæmmede venner. B og C har hver en ven med CI/høreapparat og ellers kun normalthørende venner. A har normalthørende venner, men holder også meget sammen med sine gamle venner fra tegnsprogmiljøet. D og E har flest normalthørende venner, men er også venner med hinanden og nogle af de andre CI-brugere, som deltog på *Decibels* årsmøde. F's bedste venner har også CI, men hun har også mange normalthørende venner fra klassen og til fodbold. Alle deltagerne synes, at deres venner respekterer, at de kan have svært ved at høre. Nogen venner kan godt glemme at tale tydeligt en gang i mellem, men så beder de dem bare om at gentage.<sup>206</sup>

Generelt kan man se af svarene, at de unge trives rigtig godt socialt med deres venner. De unge foretrækker også at være sammen med deres venner og snakke eller spille bold frem for at sidde

---

<sup>205</sup> A-F, sp. 55-57

<sup>206</sup> A-F, sp. 58

alene og se fjernsyn eller spille computer. Det er et vigtigt aspekt af de unges sociale trivsel og udvikling, fordi man udvikler sociale kompetencer til brug for at danne en selvstændig identitet. I forhold til kategorien *Udvikling og aktivitet* kan man se, at de unge har flere ansvarsområder som f.eks. fritidsjobs og trænerjobs eller spiller på et fodboldhold og lærer også her afgørende sociale spilleregler og andre færdigheder, som kan være med til at forme identiteten og de fremtidige muligheder for livskvalitet. I deres venskaber og fritidsliv opfyldes derfor kontaktbehovet og selvværdsbehovet. Desuden har de unge både normalthørende venner og hørehæmmede venner, hvilket giver dem mulighed for at indgå i flere forskellige sociale arenaer. De kan dermed bevæge sig mellem flere kulturer og føler sig respekteret af deres normalthørende venner.

## 11.6 Døvhed, identitet og fremtid

For unge med CI er der flere faktorer, som gør sig gældende vedrørende fremtid, tilhørsforhold, kultur og sprog. Som teenagere har de nu mulighed for selv at vælge, hvordan deres tilhørsforhold til døvekulturen, andre CI-brugere og den hørende verden skal være fremover. Forældrene har givet de unge mulighed for at være en del af majoritetssamfundet, men hvad ønsker de selv?

### 11.6.1 Forhold til døvekulturen og andre CI-brugere

Tegnsproget er efterhånden blevet valgt fra i deltagerens familier og er blevet nedprioriteret i takt med, at børnene har tilegnet sig et bedre talesprog og udelukkende har talt dansk i skolen. Tegnsproget er en vigtig del af de døves kultur og en forudsætning for at indgå i døvekulturen og dets foreningsliv.<sup>207</sup> Spørgsmålet er således, hvor stor forudsætning de unge har for at indgå i døvekulturen, nu hvor de har mulighed for selv at vælge det.

De unge bliver adspurgt om deres forhold til tegnsprog og ønske om at genoptage det. A er den eneste deltager, som har gået på døveskole, og hun bruger stadig tegnsprog sammen med sine gamle venner. C bruger aldrig tegnsprog og kunne ikke tænke sig at genoptage det. De andre deltagere kan kun lidt tegnsprog i dag og bruger det mest, når de møder andre CI-brugere, som ikke hører så godt. D og E føler ikke, de har behov for at lære tegnsprog igen. *I: Kan du stadig noget tegnsprog? D: Ja, det er ikke så meget. I: Kunne du tænke dig at lære det lidt igen, eller? D: Nej, for hvad skal jeg bruge det til, jeg kan jo snakke helt normalt.* (D, sp. 61). B kan stadig noget tegnsprog og vil måske gerne genoptage det senere. F kunne godt tænke sig at lære noget mere tegnsprog, så hun kan bruge det med sine CI-veninder.

---

<sup>207</sup> Widell, 1988, s. 188-193

**61.**

F: Altså f.eks. A og K og J – mine tre veninder, så nogen gange hvis der er meget støj i baggrunden, så bruger jeg også fingrene lidt – til de ord jeg ved, hvad er på tegnsprog.

I: Så kunne du tænke dig at lære noget mere?

F: Tegnsprog ja det er sjovt. (...) Men det er ikke sjovt, hvis man skulle gøre det hver dag. (F, sp. 61).

Citatet ovenfor viser, at F synes tegnsproget kan hjælpe lidt i situationer med baggrundsstøj, men at det ikke er noget, hun har lyst til at være afhængig af. De fleste deltagere har ikke et brugbart tegnsprog i dag, men halvdelen svarer, at de ønsker at vedligeholde eller genoptage tegnsproget, så de kan bruge det sammen med nogle af deres venner. Det kan ikke ses direkte af besvarelserne, men min vurdering er, at de betragter det at lære tegnsprog som at lære et fremmedsprog eller lign. frem for at bruge det som et nødvendigt kommunikationsmiddel eller genfinde deres kulturelle ophav.<sup>208</sup>

Tidligere var der flere enkeltintegrerede døve med høreapparat, som valgte at blive en del af døvekulturen i teenagealderen.<sup>209</sup> Mange af CI-børnene hører dog bedre med CI, og spørgsmålet er således, om de stadig føler behov for at være en del af en minoritetsgruppe, hvor funktionsnedsættelsen accepteres i højere grad end i majoritetssamfundet.

De fleste deltagere møder ikke så mange døve tegnsprogsbrugere. A møder sine gamle venner og nogle af lærerne fra døveskolen og vil gerne se dem fremover. De andre møder ikke mange døve tegnsprogsbrugere. De ses dog alle med andre CI-brugere og høreapparatbrugere på børnehørekurser og på Decibels årsmøde i Legoland. B og C har enten ikke overvejet eller er lidt ligeglade med, om de møder nogen døve fremover. D, E og F mener alle, at de vil holde kontakt med de andre CI-brugere fremover. De synes, det er rart at mødes med de andre CI-brugere i Legoland hvert år og kunne godt tænke sig, at der var flere arrangementer, så de kunne ses oftere. Alle tre deltagere synes, de har noget særligt sammen med deres CI-venner, som de ikke har med deres normalthørende venner. Med CI-vennerne kan de snakke sammen om de problemer, de kan have med CI en gang imellem, f.eks. hvordan det er, når man har en kæreste, eller hvad man gør, hvis man taber sit CI. C, D, E og F blev spurgt, om de godt kunne tænke sig, at der var flere på skolen, som havde CI, men det var de umiddelbart ikke interesserede i. Hvilket viser, at de godt kan trives socialt som eneste CI-bruger i en hørende gruppe.<sup>210</sup> C har en klassekammerat, som bruger høreapparater, men det havde ikke den store betydning for ham, at de var en anden hørehæmmet i

---

<sup>208</sup> Man kan ikke sige, at deltagerne er født ind i døvekulturen, da de alle har hørende forældre, men de har som små lært tegnsprog, der er et element af døvekulturen.

<sup>209</sup> Vikkelsø, Anne bilag i: Roslyng, s. 43, 2005

<sup>210</sup> C-F, sp. 62

klassen. I: (...) er det så rart, at I er to, der bruger teleslynge i klassen? C: Det ved jeg ikke, det er lige meget. (C, sp. 69). D er ikke påvirket af, at han er den eneste i klassen med CI.

**62.**

I: Kunne du tænke dig, at der var nogle på din skole, der havde det også?

D: Nej, det har jeg faktisk ikke tænkt over. Så det er jeg faktisk ligeglad med. (...)

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. (D, sp. 62).

D's svar viser, at der godt kan opstå en ambivalens over for den gruppe, som også har funktionsnedsættelsen, hvis man sammenligner med hans tidligere svar på spørgsmål 15.<sup>211</sup> Her udtaler han, at når man mødes med andre brugere, bliver han bekræftet i, at han ikke er den eneste med CI. Goffman beskriver, at stigmatiserede kan have en ambivalens over for andre i samme situation, fordi man på den ene side føler sig mere ligeværdig og accepteret i deres selskab, men på den anden side konstant bliver mindet om funktionsnedsættelsen i dette forum og dermed vil føle sig mere normal ved at omgås normalthørende. Denne ambivalens ses også tydeligt hos B.

**61.**

(...) I: Så du møder ikke nogen af dem fra din gamle klasse<sup>212</sup> mere?

B: Nej. De bor langt væk.

I: De bor langt væk ja. Så kunne du tænke dig på et tidspunkt at prøve at lære tegnsprog igen og sådan genoptage det?

B: (pause) men jeg kan da noget tegnsprog, men det ville jeg da måske gerne.

I: Ja, prøve at bruge det lidt senere hen?

B: Ja.

I: Sådan til at snakke med andre, som er døve eller?

B: Ja, det vil jeg nok prøve på et tidspunkt måske.

I: Ja.

**62.**

I: Møder du nogen døve?

B: Overhovedet ikke.

I: Nej okay, og ville du gerne møde nogen fremover?

B: Hm jeg er sådan lidt ligeglad, men altså de døve, altså jeg har jo prøvet dem nu.

I: Ja.

B: Det er de normale, jeg snakker med nu.

I: Ja. Så det er lidt lige meget for dig.

B: Ja.

I: Og hvad så med andre, der bruger CI?

B: Dem har jeg fuldstændigt glemt – nogen af dem har jeg. Men der er nogen af dem, jeg stadig er lidt sammen med.

(B, sp. 61-62)

---

<sup>211</sup> Se afsnit 11.1.2 eller Bilag D sp. 15

<sup>212</sup> centerskolen



Hvorfor vil B genoptage tegnsproget, hvis han ikke ønsker at deltage i døvekulturen fremover? Måske vil han gerne bevare et forhold til nogle døve eller CI-brugere, men har brug for at distancere sig fra dem i teenagealderen, fordi han således føler sig mere normal. D beskriver i spørgsmål 15, at man kan have brug for at være en del af CI-gruppen en gang imellem, men han har også behov for at leve og blive accepteret som et normalt menneske. Ovenstående citat viser netop, at D føler sig integreret i det hørende samfund. Det viser, at han kan klare sig høremæssigt og socialt i denne gruppe. Det samme resultat ses af A's besvarelse af spørgsmål 45, hvor hun udtaler, at kammeraterne ser hende som en helt almindelig pige, og hun dermed ikke tænker over, at hun har CI.<sup>213</sup> Som udgangspunkt er der derfor ingen af deltagerne, der føler sig stigmatiserede i deres omgangskreds. Nogle enkeltintegrerede døve og hørehæmmede, har ikke følt sig som en ligeværdig del af majoriteten og har derfor følt behov for at skifte til specialskoler.<sup>214</sup>

Nogle af de unge har alligevel brug for at indgå i relationer til andre unge med CI eller høreapparater f.eks. ved at søge optagelse på Frijsenborg Efterskole. Det er en almindelig efterskole med plads til ca. 20 % hørehæmmede elever. Der bliver ikke spurgt ind til årsagen hertil, f.eks. om A og F vælger denne efterskole pga., at der er en større social accept af hørehæmmede, eller om det er nemmere at følge med fagligt, når der bliver taget hensyn til høreproblematikker i undervisningen. En årsag kan være, at man i teenagealderen begynder at acceptere hørenedsættelsen som en del af ens identitet, og det bliver relevant at spejle sig i forhold til andre med de samme vilkår. Desuden kan de unge forberede sig på at skabe bedre rammer for deres fremtidige liv, ved at der fokuseres på uddannelsesmuligheder og rettigheder. Accept af funktionsnedsættelsen som en del af sit hele jeg er netop, hvad Goffman, mener der skal til for at blive accepteret socialt i samfundet og ikke føle sig stigmatiseret. Det bliver således muligt at betragte sig selv som et normalt menneske, der kan have brug for nogle ekstra foranstaltninger for at opnå livskvalitet.

### ***11.6.2 Social identitet***

Professionelle og pårørende inden for CI-området samt personer med tilknytning til døvekulturen er uenige om, hvorvidt CI-børnene vil trives bedst som hørende eller døve, og hvordan deres identitet vil udvikles. Det giver anledning til at spørge teenagerne selv, om der er uoverensstemmelse mellem deres sociale identitet og jeg-identiteten, og om dette vil medføre en splittet identitetsfølelse.

---

<sup>213</sup> Se afsnit 11.4.2 eller Bilag A, sp. 46

<sup>214</sup> Anne Vikkelsø, bilag s. 42 i Roslyng, 2005.

Tendens til at engelske CI-teenagere skifter fra enkeltintegration til specialskoler, i Wheeler, 2007

Deltagerne blev spurgt, om de mener, andre mennesker betragter dem som døve eller hørende. De fleste af teenagerne mener, at de bliver betragtet som hørende. *E: Hørende - døv. Det kommer an på, om det er dem, der kender mig, eller fremmede. I: Hvis det nu er fremmede?*

*E: Så er det nok hørende, fordi de ved jo ikke, at jeg har CI, med mindre de lige kommer til at se det.* (E, sp. 60). D og F svarer dog, at de tror folk ser dem som lidt af hvert. *D: De tænker nok, er han mon døv, eller er han hørende? Han er nok begge dele. Fordi, det er jeg jo. Jeg er jo hørende, når jeg har dem på, og jeg er jo døv, når jeg har dem af.* (D, sp. 60). 4 deltagere mener således, at andre opfatter dem som hørende, ligesom Wheeler udtrykker det i citatet ovenfor, hvor 2 deltagere mener, at andre ser dem som både hørende og døve. Hvis det er de nærmeste venner og familien, der skal vurdere teenagerens sociale identitet, mener alle deltagerne, at de ser dem som hørende. *I: Hvad så med dem, der kender dig rigtig godt, ser de dig som døv eller hørende, tror du? F: Hørende tror jeg. Jeg kan jo sagtens snakke og forstå og alt det der.* (F, sp. 64) A mener dog, at hendes gamle venner fra tegnsprogsmiljøet stadig ser hende som døv, mens de andre i hendes omgangskreds ser hende som hørende.<sup>215</sup>

### **11.6.3 Jeg-identitet**

Men hvordan betragter de unge selv deres identitet, føler de sig døve eller hørende? F betragter sig både som hørende og døv. De 5 andre unge ser sig primært som hørende, men flere af dem udtaler også, at de er døve i nogle situationer.<sup>216</sup> Det kan derfor være svært at vælge den ene identitet frem for den anden. *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? A: Ja.* (A, sp. 63). Så selvom A ser sig som hørende, oplever hun også, at der er en forskel på at være sammen med døve og hørende venner, når man skal overnatte sammen.

A: (...) fx i weekenden der har jeg været på hyttetur (...) med mine venner, og jeg synes, det var meget sådan anderledes end at være sammen med hørehæmmede, fordi at når jeg skal sove, så er jeg den eneste, der er døv om natten.

I: Ja?

A: Så det er meget sådan mærkeligt at være sammen med hørende. (A, sp. 65)

E føler sig mere som hørende, idet han sammenligner sig med andre, der ikke har lige så godt udbytte af CI.

---

<sup>215</sup> A-F, sp. 60 og 64.

<sup>216</sup> A-F, bilag x-x, sp. 63

**63.**

I: Hvad med dig, ser du dig selv som døv eller hørende?

E: Hørende, fordi at jeg kan jo høre mange ting, og det er der ikke mange CI'ere der kan sådan. De har jo et skel på 2 måske - ved [skalaen] fra 1-5.

I: Ja, så du synes, du er hørende.

E: Ja, men selvfølgelig er jeg døv.

I: Ja – i nogen situationer?

E: Ja.

I: Men når du tænker på dig selv, så tænker du det, som du kan høre?

E: Ja. (E, sp. 63)

B forklarer samtidig, at han skal tale langsommere med nogle af dem, der ikke hører lige så godt, og at man bare kan tale "normalt" med de normalthørende venner.<sup>217</sup> Begge deltagere viser således, at de føler sig mere som hørende i forhold til nogle andre CI-brugere og hørehæmmede. Det samme gør sig gældende, når de unge bliver spurgt, om de helst vil have en døv eller hørende kæreste. A og C havde ikke rigtig overvejet dette spørgsmål, men har umiddelbart ingen præferencer. Her kunne forældredeltagelsen også spille en rolle, da kærester er et lidt privat emne, som kan være lidt ømtåleligt at tale frit om, når ens forældre sidder ved siden af. B tilkendegav, at han helst ville have en normalthørende kæreste.

**59.**

I: (...) ville du så helst have en døv eller hørende kæreste?

B: Hørende.

I: Hørende helt klart.

B: Ej men selvfølgelig er der mange piger, der godt kan lide mig ik!

I: (griner)

B: (griner) altså ja hørende det regner jeg med, jeg får.

I: Ja, det ville du umiddelbart synes?

B: Hmm.

I: Så du ville ikke have en døv kæreste?

B: Ikke en der brugte tegnsprog.

I: Nej.

B: Jeg ville gerne have en kæreste, som er lidt anderledes.

I: Ja?

B: Som hører normalt.

I: Ja, hvordan anderledes? Anderledes end dig eller?

B: Hører normalt og er ikke lige som mig. (B, sp. 59)

Ud fra dette citat kan jeg igen tolke, at B føler sig mere normal ved at distancere sig fra stigmagruppen og omgås normalthørende. D foretrækker også en hørende kæreste, men det må gerne være en, der også bruger CI.

---

<sup>217</sup> B, sp. 62

**59.**

I: (...) vil du så helst have en døv eller hørende kæreste?

D: Hørende kæreste... nok.

I: Hørende kæreste. Men ville du have noget imod, at din kæreste også havde CI f.eks.?

D: Nej.

I: Det skulle bare være én der...

D: Det skal bare være én, der kan tale og kan høre i hvert fald.

I: Ja.

D: Måske bare ligesom mig. Der kan høre ligesom mig. Der kan høre lige så godt med en CI. Det må det da godt være.

I: Ja.

D: Bare ikke sådan én, der snakker med tegnsprog.

I: Nej.

D: det gider jeg ikke, for det kan jeg ikke særligt godt mere. (D, sp. 59)

Begge citater viser, at B og D ikke umiddelbart føler tilknytning til døvekulturen eller forbinder deres fremtidige forbindelser med tegnsprogsmiljøet, men mere ser deres fremtid i det hørende miljø. E og F er derimod ligeglade med, om deres kærester er hørende eller døve. *I: (...) så det kunne også godt være en, der brugte tegnsprog? E: Jah så må jeg jo til at lære noget.* (E, sp. 59).

**59.**

I: Sådan i fremtiden ville du så helst have en døv eller hørende kæreste, tror du?

F: Det er jeg ligeglad med. Bare man kan stole på ham. (...) Og han ser okay ud. Han skal ikke være sådan en med 70 meter langt skæg og sådan.

I: (griner) Nej det ville nok ikke være så praktisk. Hvad med sådan, hvis det var en, der brugte tegnsprog?

F: Det er jeg lidt ligeglad med. Bare man kan stole på ham. (F, sp. 59)

Dette citat stemmer overens med, at F både føler sig hørende og døv og derfor ikke tager umiddelbar afstand fra at indgå i relationer i begge miljøer. E føler sig mest som hørende, men har ikke noget imod at have et forhold til en tegnsprogsbruger.

D og F synes ikke, det var et problem, at der var forskel på deres sociale identitet og jeg-identiteten. Det fremgår heller ikke af de andre besvarelser, at nogle af deltagerne føler sig splittede mellem to identiteter, som frygtet af skeptikere. Deltagerne er stadig i puberteten og er ifølge Erikson i færd med at løse en identitetskrise. Det virker ikke som om, at de unge løser konflikten med negativt udfald og får problemer med at indgå i relationer til andre. Hvis man betragter identiteten som flydende jævnfør Bauman, har de unge mulighed for at skifte mellem flere identiteter alt efter hvilke relationer og situationer, de er knyttet til. Jeg mener, at de har gode forudsætninger for at få opfyldt kontaktbehovet og få et velfungerende familieliv i fremtiden. Dette kan også udledes af, at de unge giver udtryk for, at de trives socialt i de offentlige og private

arenaer, de befinder sig i. I det multikulturelle og postmoderne samfund bliver det en fordel at kunne skifte mellem flere kulturer og identiteter. Et par af de unge er åbne over for begge kulturer, mens andre har brug for at distancere sig fra stigmagruppen i teenageårene og finde andre arenaer, hvor de også føler sig respekteret og accepteret som individer.

En årsag til, at de unge kan have svært ved at rubricere sig selv, og til at der er forskel på den personlige og den sociale identitet, kan være, at CI-teenagerne danner en helt ny gruppe. Det bliver således problematisk at betegne dem som værende udelukkende hørende eller døve.

#### **11.6.4 Fremtidsperspektiver**

I teori afsnittet blev det pointeret, at jo flere sociale og faglige kompetencer unge oparbejdede, des bedre livskvalitet kunne man opnå. Integration i majoritetssamfundet finder i høj grad sted på arbejdsmarkedet. Det er derfor relevant at vide, om de unge har et positivt syn på deres fremtid i forhold til uddannelse og arbejdsliv.

A, C, D og F vil gerne gå på efterskole, når de er færdige med 9. klasse. Herefter ønsker A at arbejde på et dyrepensionat eller være fotograf. C overvejer at blive falckredder, og D vil gerne være brandmand, mekaniker eller bildesigner. F vil gerne have en uddannelse og måske arbejde på kontor, mens E vil på gymnasiet og uddanne sig inden for IT. B overvejer at blive tømrer eller politimand. De fleste af deltagerne mener, at de har samme muligheder på jobmarkedet, som deres normalthørende kammerater har. F og D ved godt, at der er et par erhverv, som de ikke kan besidde f.eks. livredder, dykker, pilot eller politimand, men de har til gengæld mange andre muligheder, så de ser positivt på fremtiden.<sup>218</sup> CI-hørelsen giver dem gode muligheder for at få en uddannelse og tage del i arbejdsmarkedet ifølge Huber m.fl.'s undersøgelse. Selvom flere af deltagerne ikke helt ved, hvad de vil, har de alle fremtidsplaner, der inkluderer efterskole, uddannelse og erhverv. Mulighederne tegner sig for, at de kan få dækket et selvrealiseringsbehov og opnå livskvalitet i kategorien *udvikling og aktivitet* ved at blive en integreret del af majoritetssamfundet fremover.

#### **11.6.5 Gode og dårlige oplevelser**

Deltagerne blev spurgt, om de kunne nævne nogle gode oplevelser, efter de havde fået CI. A nævner hytteturen med klassekammeraterne, idet hun kan være mere sammen med de hørende venner. C fortæller om sin sommerferie med familien. B er glad for at spille fodbold med vennerne

---

<sup>218</sup> A-F, sp. 67-69

eller være med til fødselsdage. F holder altid fødselsdag med sine CI-veninder, hvor de overnatter hos hinanden. E kan godt lide at komme på *Decibels* årsmøde i *Legoland* og ses med CI-vennerne, og D fortæller om et børnehørekursus på Frijsenborg efterskole, som han syntes var sjovt at deltage i. Dårlige oplevelser er der tilsyneladende ikke så mange, der har haft. A nævner lejrskoleturen, hvor hendes CI gik i stykker. B nævner ligeledes, når CI'et går i stykker pga. fugt. D omtaler dengang, han blev drillet i børnehaven. De øvrige deltagere kunne ikke komme i tanke om nogen dårlige oplevelser med CI. Svarene viser således, at CI-teenagerne har flest positive oplevelser med CI.<sup>219</sup>

Som CI-bruger kan teenagealderen opleves som en opbrudstid. Identitetsdannelsen kan være ekstra svær, idet man står over for flere valg, der må vælges til eller fra. De unge er vokset op i begge miljøer,<sup>220</sup> men befinder sig nu i det hørende miljø og trives her. Kun A har stadig kontakt til tegnsprogmiljøet via sine gamle venner fra døveskolen og vil gerne holde kontakt med dem fremover samt udvikle tegnsproget. Der tegner sig derfor ikke det store behov for at være en del af døvekulturen. Deltagerne giver ikke udtryk for, at de føler sig marginaliseret pga. stigmatisering. Nogle af de unge synes, det kunne være sjovt at genoptage tegnsproget, så de kan bruge det med nogle af deres venner. Umiddelbart tolker jeg dette som et lystbetonet behov og ikke en nødvendighed, idet andre af CI-teenagerne udtrykker, at de ikke har brug for tegnsproget mere.

At de fleste CI-teenagere ikke har behov for at mødes med døve, betyder ikke, at de afviser samvær med andre CI-brugere. Der er flere, som har behov for at være sammen med ligeværdige en gang imellem, så man kan snakke om evt. problemer og ikke føle sig som den eneste CI-teenager i Danmark. Alle deltagerne har også en eller flere venner med CI eller høreapparat, som de gerne vil fortsætte med at se fremover. B og C giver udtryk for, at de ikke har så stort behov for at ses med andre CI-brugere eller døve. Dette kan skyldes, at de føler sig mere normale ved at identificere sig med normalthørende og dermed har behov for at distancere sig fra stigmagrupperne i teenageårene. Der ses derfor tydeligt en ambivalens i deltagergruppen. På den ene side kan der være et behov for at ses med andre CI-brugere, og på den anden side føler de sig også som almindelige teenagere og trives lige så godt med normalthørende venner.

I forhold til teenagerens sociale identitet bliver de oftest betragtet som hørende af andre mennesker. Jeg-identiteten er lidt sværere for de unge at beskrive. F føler sig både som døv og hørende, mens de andre deltagere primært føler sig som hørende. Flere af dem siger dog, at de i

---

<sup>219</sup> A-F sp. 65-66

<sup>220</sup> på nær C

nogle situationer også er døve f.eks. om natten, eller når man bader, og at man der kan blive mindet om, at man ikke er helt normalthørende. Der er dog ingen af deltagerne, der giver udtryk for, at de føler sig splittede eller ikke accepteres i det hørende miljø. Dog kan det tænkes, at identitetsdannelsen kan være lidt mere turbulent for CI-teenagere, idet de kan træffe flere identitetsvalg. Dette kan samtidig give dem styrke og valgfrihed i forhold til at klare sig i de sociale arenaer fremover, hvor både selvværdsbehovet og selvrealiseringsbehovet kan blive opfyldt.

CI-teenagerne er blevet konfronteret med reaktioner fra det normalthørende miljø tidligt i deres liv, idet de er blevet placeret i et alment pædagogisk skoletilbud. Deltagerne giver udtryk for at trives her og føler sig accepteret, som dem de er. To af deltagerne ser sig sammen med en hørende kæreste, mens to er åbne overfor relationer med både tegnsprogsbrugere og hørende. To deltagere har ikke taget stilling til dette på nuværende tidspunkt. I forhold til uddannelse og job vil de fleste på efterskole. Herefter vil deltagerne tage en erhvervsfaglig eller gymnasial uddannelse og finde et job. Selvom nogle af deltagerne godt ved, at de ikke kan besidde alle erhverv som CI-brugere, udtrykker alle deltagerne et positivt syn på fremtiden.

### **11.7 Sammenfatning af resultaterne**

6 unge CI-brugere beskriver deres livssituation ud fra 6 emner i deres dagligdag. I kategorien *døvhed og dit CI* tilkendegiver deltagerne, at de trives fysisk godt med deres CI. Alle går med CI på fuld tid fra morgen til aften.<sup>221</sup> De positive aspekter ved CI er, at man kan høre og har nemmere ved at kommunikere med venner og familie, mens de negative aspekter ved CI er teknikkenes begrænsninger og problemer med baggrundsstøj eller folk der taler med ryggen til. Deltagerne rater deres høreelse på 4,16 på en skala fra 1-5, men kan have problemer med at høre i baggrundsstøj. Alle deltagerne anbefaler CI til forældre med døve børn, og de er glade for, at beslutningen blev taget på deres vegne, så de kunne komme til at høre i deres liv.

I forhold til *andre mennesker* kan det være en udfordring at forholde sig til nysgerrige blikke og spørgsmål. Nogle af de unge giver udtryk for, at det ikke er så rart at forholde sig til disse spørgsmål. Det har derfor hjulpet flere at have en kontaktperson fra CI-centeret eller have en forælder ude og fortælle klassekammeraterne om CI. Deltagerne kan godt føle sig stigmatiserede ved at møde nye mennesker, når de stiller spørgsmål, men deltagerne har ikke problemer med at bede folk om at gentage. Det viser, at de accepterer funktionsnedsættelsen som en del af dem selv, der skal tages hensyn til.

---

<sup>221</sup> C holdt pause en gang i mellem derhjemme

Alle deltagerne oplever, at der er god kommunikation i familien. Generelt føler de sig accepteret og respekteret i familien, hvilket er et vigtigt aspekt af livskvaliteten hos børn og unge.

Deltagerne trives i skolen både fagligt og socialt. Nogle synes, at sprogfagene er svære at følge med i, men alle deltagere føler, at de får den nødvendige hjælp til at klare sig i undervisningen. De fleste er glade for at gå i skole, men et par af teenagerne giver udtryk for at være lidt skoletrætte, hvilket kan skyldes, at koncentrationsniveauet er lavere i teenagealderen jævnfør teori afsnittet. Det kan også skyldes, at man som CI-bruger må koncentrere sig mere, når der f.eks. er baggrundsstøj. Ingen deltagere bliver drillet eller mobbet af deres kammerater. Fire deltagere har skiftet skole. For to deltagere skyldtes dette skift, at der ikke var flere spor på den gamle skole. De havde ingen problemer med at blive accepteret i den nye klasse. Skiftet til en større skole var med til at forberede dem på at kunne deltage i større offentlige arenaer som f.eks. gymnasiet eller efterskolen. De to andre deltagere skiftede fra specialskole til et alment pædagogisk skoletilbud. De skulle derfor vænne sig til, at der kun blev talt dansk i timerne, og at der var flere elever i klassen. Begge trives i dag på de nye skoler, især fordi de har venner i nærmiljøet.

Alle deltagerne har både normalhørende venner og venner med CI eller høreapparater, og deltagerne føler, at deres normalhørende venner respekterer dem. De har alle et aktivt fritidsliv, hvor de bl.a. dyrker sport, og nogle har fritidsjobs eller trænerjobs.

I kategorien døvhed, identitet og fremtid har fem af deltagerne ikke tilknytning til døvekulturen i dag, mens en enkelt deltager stadig har kontakt med sine venner fra tegnsprogsmiljøet. Nogle deltagere synes, det er sjovt at bruge tegnsproget med deres venner, mens flere giver udtryk for, at de ikke har behov for tegnsproget mere, fordi de taler ”normalt” nu. I forhold til valg af kæreste, ønsker to deltagere en hørende kæreste, mens to er ligeglade med, om de får en hørende eller døv kæreste. De to sidste deltagere har ikke overvejet dette, men har umiddelbart ingen præferencer.

Når de unge bliver spurgt om, hvilken social identitet de anses for at være en del af, mener de, at de bliver betragtet af andre som hørende. De fleste ser sig selv som hørende, men ved godt, at de også er døve i nogle situationer. En deltager ser sig både som hørende og døv, men ingen af deltagerne giver udtryk for, at de føler sig splittede mellem flere identiteter. Tvært imod føler de sig accepteret i det hørende samfund og har et positivt syn på fremtiden, hvor de alle ønsker at tage en uddannelse og få et arbejde.

Deltagerne giver således udtryk for, at de trives socialt i det hørende miljø i familien, i skolen og med deres venner. Desuden *udvikles* de ved at blive udfordret fagligt i skolen og have et



aktivt fritidsliv. Dermed er kontaktbehovet og selvværdsbehovet opfyldt, hvilket medfører en tro på, at selvrealiseringsbehovet også kan blive opfyldt i fremtiden med job og familieliv.

## 12. Diskussion

---

I det følgende afsnit vil jeg diskutere, hvordan cochlear implanterede teenagere oplever deres egen livssituation og identitet i det hørende samfund. Jeg vil først diskutere, hvilke forudsætninger CI-teenagere har for at indgå og trives i det hørende samfund. Dernæst vil jeg diskutere de indsamlede resultater i forhold til begreberne livskvalitet, identitet og stigmatisering, og herefter følger en diskussion om, hvorvidt CI-teenagere føler sig som en integreret del af det hørende samfund eller kan betragtes som en ny gruppe af hørende. Efterfølgende perspektiveres der til *The Ear Foundations* undersøgelse af CI-teenageres livssituation, og til sidst evaluerer jeg specialets undersøgelse.

### 12.1 Diskussion af resultaterne

*Hvilke forudsætninger har CI-teenagere for at indgå og trives i majoritetssamfundet ifølge eksisterende fagtekster?*

---

Første generation af de cochlear implanterede børn er på vej til at blive voksne. De er vokset op med en konstant uenighed i fagkredse om behandlingsforløbet, rehabiliteringen og de kulturelle tilhørsforhold. Forældrene har ud fra bedste overbevisning foretaget afgørende valg for deres barns fremtid. De har givet dem hørelse, og flere satser nu på at integrere dem i nærmiljøet og det omgivende samfund. Ifølge Tortzen (2008) har forældrenes primære argument været, at de ønsker deres børn skal være en del af det hørende samfund, da beherskelse af de talte sprog vil åbne op for en større kontaktflade, og forøge barnets fremtidige muligheder.<sup>222</sup>

Undersøgelser viser, at flere døve børn ikke opnår et alderssvarende sprog- og læseniveau, hvilket medfører, at de ikke kan gennemføre et uddannelsesforløb og dermed bliver hægtet af på arbejdsmarkedet. Epinions undersøgelse (2006) viser, at markant flere døve har et lavere uddannelsesniveau, og færre er i beskæftigelse sammenlignet med den normalthørende population. Flere studier bl.a. Dillon og Pisoni (2006) viser, at CI-børn udvikler et stort set

---

<sup>222</sup> Tortzen, 2008, s. 16-18

alderssvarende læseniveau. Det giver de nødvendige forudsætninger for at gennemføre en uddannelse og blive integreret på arbejdsmarkedet. Det fremgår bl.a. af Huber m.fl. (2008), hvor resultaterne viser, at der ikke er forskel på uddannelses og arbejdsniveau for CI-unge og en normalhørende population. Men flere faktorer er afgørende for CI-børns auditive og sproglige udbytte ifølge Wie (2007), Percy-Smith (2006) og Nicholas og Geers (2006). CI-børnene opnår et større udbytte, ved en tidlig og målrettet indsats i behandlingsforløbet, det gælder især tidlig diagnostik og auditiv stimulering, tidlig implantation og talesproglig stimulering. Ved at tage højde for disse faktorer i de fremtidige habiliteringsforløb er chancen større for, at CI-børnene vil kunne klare sig sprogligt og akademisk i det hørende miljø. Men spørgsmålet er, om der er en sammenhæng mellem sprog og trivsel, og om CI-børnene også vil trives i det hørende miljø.

Ifølge Gaarde (2004) oplever over dobbelt så mange døve elever at blive mobbet i skolen i sammenligning med normalhørende elever. Gaarde mener, at årsagen kan være den besværede kommunikation, der kan opstå i familier med hørende forældre og døve børn.<sup>223</sup> Flere forældre til CI-børn tilkendegiver ligeledes, at kommunikationen i familien ikke har været optimal, da de benyttede døves tegnsprog.<sup>224</sup> Percy-Smith (2006) viser, at der er en sammenhæng mellem sprogniveau og trivsel, idet de CI-børn, som er placeret i et talesprogligt miljø, trives bedst ifølge forældrene.<sup>225</sup> Dette kunne dog ikke påvises i andre undersøgelser bl.a. Nicholas og Geers (2003). Lorenz Johansens undersøgelse (2008) viser, at enkeltintegrerede CI-børn klarer sig akademisk på niveau med normalhørende, men ringere på kommunikative og adfærdsmæssige parametre. Lorenz Johansen tilskriver denne uoverensstemmelse mellem hans resultater og Percy-Smiths (2006), at hans undersøgelse er begrænset i omfang. Andre undersøgelser viser i overensstemmelse med Percy-Smith (2006), at CI-børn trives. Det fremgår bl.a. af Chmiel m.fl. (2000), hvor både forældre og CI-børn mener, at børnenes sprogniveau og trivsel er forbedret efter CI-behandling, hvilket medfører en forbedret livskvalitet. Sahli og Belgin (2006) viser ligeledes, at døve børns selvværdsniveau stiger efter cochlear implantation. For begge undersøgelser gælder det, at de fleste deltagere benytter engelsk som sprogkode, men det fremgår beklageligvis ikke, hvilken skoleplacering de har. I Schorr (2006) er størstedelen af deltagerne enkeltintegreret i et alment pædagogisk tilbud, og resultatet viser, at der ikke er signifikant forskel mellem normalhørende elever og CI-brugeres ensomhedsfølelse.

---

<sup>223</sup> Gaarde, 2004, s. 75

<sup>224</sup> Tortzen, 2008, s. 17-18

<sup>225</sup> Percy-Smith, 2006, s. 48

Idet det fremgår af bl.a. Percy-Smith (2006), at skoleplacering kan have en effekt på det sproglige og trivselsmæssige udbytte efter cochlear implantation, mener jeg, det er en stor mangel, at nogle undersøgelser ikke inkluderer oplysninger om institutions- og skoleplacering. Det kan således ikke entydigt siges, om der er en sammenhæng mellem sprog og trivsel ud fra de valgte undersøgelser. Forskellene på de forskellige undersøgelsesresultater kan evt. skyldes, at nogle undersøgelser har for få deltagere eller, at børnenes trivsel vurderes af forskellige personer i undersøgelse: forældre, lærere og CI-børn selv. Det mener jeg illustrerer, at livskvalitet er vanskeligt at vurdere, da holdningerne er forskellige til hvilke behov, der skal være opfyldt for at opnå livskvalitet. Det fremgår bl.a. af Chmiel m.fl. (2000), hvor forældrene vurderer tale-høreforbedringer højest i forhold til børnenes livskvalitet, mens børnene selv vurderer social trivsel højest i forhold til deres livskvalitet.

Sammenholdt viser resultaterne af de eksisterende fagtekster og resultaterne fra specialets undersøgelse, at døve børn med CI har gode forudsætninger for at kunne klare sig akademisk i skolen, tage en uddannelse og blive integreret i det hørende samfund. Desuden har de gode forudsætninger for at trives her, idet deres selvværd bliver væsentligt forbedret efter cochlear implantation, og de ikke føler sig mere ensomme sammenlignet med normalthørende elever.

### *Hvordan relateres begreberne livskvalitet, identitetsdannelse og stigmatisering til CI-teenagernes livssituation?*

---

I teenagealderen gennemgår mennesket biologiske, kognitive og sociale forandringer. Denne periode kan være udfordrende for personer, der ikke oplever social inklusion og accept af andre. Flere kritikere har udtrykt skepsis over for, om CI-børn vil kunne leve fuldt integreret i det hørende samfund. Andre professionelle mener, at CI-børnene vil blive accepteret og trives blandt normalthørende.<sup>226</sup> Der var derfor et behov for at undersøge danske CI-teenagers holdning til deres livssituation, og hvilke oplevelser de havde med at leve i det hørende samfund. 6 unge CI-brugere blev interviewet om deres syn på at høre med CI, deres forhold til familie, venner og andre mennesker, hvordan de trives i skolen, samt identitetsforhold og fremtidsperspektiver. Resultaterne blev sammenholdt med begreberne: livskvalitet, identitet og stigmatisering.

De unges livssituation fremstod generelt positivt, idet flere faktorer inden for livskvalitet blev opfyldt. De unge trivedes fysisk med CI-hørelsen og benyttede coping-strategier i

---

<sup>226</sup> Bl.a. Wheeler (2000), Pedersen (2001)

de situationer, hvor det var svært at høre. Deltagerne gik med CI hele dagen og følte sig ikke stigmatiserede af at have det på, men så det nærmere som en del af deres krop

Ifølge Goffman opstår stigmatisering oftest i mødet med fremmede. Flere af de unge havde ikke problemer med at møde nye mennesker, men det kunne godt være svært at forholde sig til folks blikke og spørgsmål vedrørende CI, og i den situation kunne nogle af de unge godt føle sig stigmatiserede. Deltagerne havde dog ikke problemer med at bede folk om at gentage, når de ikke forstod, hvad der blev sagt. Det står i modsætning til, at mange hørehæmmede ifølge Goffman ikke ønsker at drage opmærksomhed omkring funktionsnedsættelsen for at blive stigmatiseret yderligere. CI-teenagerne accepterede funktionsnedsættelsen og turde stå ved, at de kan have problemer med at høre. Dette sammenholdt med, at de unge ikke følte CI-processoren var et stigmasymbol, viser, at de unge er på vej til at acceptere sig selv som hele mennesker med funktionsnedsættelsen som en del af et helhedsbillede.

De unge trivedes socialt i familien, hvor de følte, at de blev forstået og respekteret. Flere af deltagerne mente, at CI havde gjort kommunikationen i familien nemmere. Ifølge Dencik er familien det sted, hvor børn og unge kan få opfyldt behovet for at føle sig unikke og have samvær af mere emotionel karakter. En velfungerende kommunikation i familien er derfor en vigtig forudsætning for børn og unges livskvalitet.

CI-teenagerne trivedes også socialt i skolen. Ingen blev mobbet eller følte sig udenfor. Det er en vigtig pointe, idet flere undersøgelser viste, at enkeltintegrerede døve børn følte sig mere ensomme og havde sværere ved at knytte venskaber sammenlignet med normalthørende børn.<sup>227</sup> Det er således muligt med CI-behandling og de rette sproglige og personlige ressourcer at føle sig inkluderet i en almindelig folkeskoleklasse. Fagligt følte de unge også, at de kunne følge med, selvom flere synes, at sprogfagene var svære. Det er et vigtigt fokusområde især med henblik på, at fremmedsprog nu introduceres i 3. klasse. Det, mener jeg, kan være et problem for flere elever med CI, idet der kan opstå en forsinket sprogudvikling på dansk, og alle dermed ikke er parate til at have engelsk og tysk så tidligt i skoleforløbet. Alle deltagerne mente dog, de fik den hjælp, de havde brug for. Fire deltagere benyttede høretekniske hjælpemidler i undervisningen. Det fremgik ikke af interviewene, hvorfor to deltagere ikke anvendte høretekniske hjælpemidler mere. I Wheeler m.fl. (2007) mener forfatterne, det kan skyldes, at eleverne bliver betragtet som hørende af de andre i klassen og dermed ikke får tilbudt eller har lyst til at benytte høretekniske hjælpemidler, som drager opmærksomhed på funktionsnedsættelsen. Men det kan også skyldes, at de ikke opnår en optimal

---

<sup>227</sup> Se fodnote 113

effekt ved at bruge hjælpemidlerne. Flere af deltagerne tilkendegav, at de havde problemer i baggrundsstøj. Spørgsmålet er således, om de unge får den hjælp, de har brug for. Hvis jeg vurderer ud fra face-validiteten, virker deres udtalelser troværdige. Man skal dog være opmærksom på, at det kan være svært for unge at indrømme, at de har behov for yderligere hjælp. Et andet fokuspunkt er derfor, om CI-børn får den rette hjælp i undervisningen, og at de høretekniske hjælpemidler ikke bliver opgivet for hurtigt.

Det fremgår af Lorenz Johansens undersøgelse (2008), at danske enkeltintegrerede CI-børn klarer sig akademisk på niveau med normalthørende, mens de ligger lavere på det kommunikative og adfærdsmæssige niveau end normalthørende elever. Enkeltintegrerede CI-børn kan derfor have brug for ekstraforanstaltninger for at klare sig i en almindelig folkeskole. Så hvorfor fjerne dem fra et beskyttet miljø, hvor de kan følge med i undervisningen og ikke afviger fra de andre elever?

Ifølge Goffman er det mere hensigtsmæssigt, at individet bliver konfronteret med afvigelsen tidligt i livet. På den måde kan barnet langsomt opbygge sin identitet og acceptere funktionsnedsættelsen. Sker det ikke, vil man først senere i livet blive bekendt med afvigelsen, og konfrontationen virker langt voldsommere. Han begrunder dette ud fra interviews med stigmatiserede. Påstanden kan muligvis modsiges af andre, som oplever, at konfrontationen er voldsommere i barndommen. Men Hendars undersøgelse viser, at de hørehæmmede elever, som er enkeltintegrerede, i højere grad end hørehæmmede i specialskolemiljøet, består folkeskolens afgangseksamen, hvilket er afgørende for det videre uddannelses- og erhvervsforløb. Enkeltintegration kan dermed give bedre forudsætninger for, at CI-børnene vil kunne klare sig senere i det hørende samfund. Nogle CI-børn må dog forventes ikke at kunne indfri kravene hertil og kan i højere grad profitere af et specialpædagogisk tilbud som er tilpasset deres personlige og kommunikative ressourcer.

De unges kontaktbehov blev ligeledes dækket i de sociale arenaer f.eks. i skolen, sportsklubber og fritidsklubber. Desuden deltog flere af de unge i børnehørekurser og Decibels årsmøder. De unge kan således skifte mellem flere arenaer og har både normalthørende og hørehæmmede venner/ venner med CI, hvilket er med til at danne deres identitet.

Der har i fagkredse været uenighed om CI-børnenes fremtidige tilhørsforhold og identitet. Wald og Knutson (2000) undersøgte identitetsforhold for unge døve med og uden CI. Det viste sig, at der ikke var stor forskel på gruppernes identitetsdannelse. Størstedelen af de unge tilhørte en bikulturel identitetskategori og følte sig accepteret i begge kulturer. Færrest unge følte

sig marginaliseret, hvilket står i modsætning til, hvad flere kritikere frygter. At de unge udvikler en splittet identitet og ikke vil føle sig accepteret hverken i det hørende samfund eller døvekulturen.

De 6 unge blev spurgt om deres identitetsforhold. De fleste deltagere betragtede deres sociale identitet som hørende, idet de mente, at omgangskredsen betragtede dem som hørende. I forhold til deres jeg-identitet, betragtede de sig primært som hørende, men flere vidste godt, at de var døve i nogle situationer. Der var desuden en deltager, som tilsluttede sig en bikulturel identitet. Det kan diskuteres, om man kan skelne mellem deltagernes udtalelser om identitet i forhold til at én tilslutter sig en bikulturel identitet, mens de andre føler sig som hørende, fordi de andre deltagere også beskriver, at de kan være funktionelt døve. Det kan derfor være vanskeligt at sætte en grænse mellem den bikulturelle identitet og den hørende identitet. Ingen af deltagerne gav udtryk for, at de følte sig splittede mellem to identiteter.

*Vil CI-teenagere opleve sig som en ligeværdig del af majoriteten eller føle sig som en ny og anderledes gruppe af hørende med behov for vedvarende indbyrdes relationer i deres liv?*

---

Flere af CI-teenagerne tilkendegiver, at de føler sig som helt normale mennesker. Det var også min oplevelse i mødet med dem, hvor kommunikationen flød helt uhindret. De unge følger i høj grad normale udviklingsmønstre, og det har således været relevant at relatere til beskrivelsen af normal udvikling i teenagealderen. CI-teenagerne benytter sig af en flydende identitet, hvor de både deltager på lige fod med normalthørende i samfundet, men også kan have behov for at ses med andre hørehæmmede en gang imellem. Nogle deltagere trives dog bedst med deres normalthørende venner og distancerer sig fra andre hørehæmmede. Det kan ifølge Goffman skyldes, at man distancerer sig fra stigmagrupperne i teenagealderen for at føle sig mere normal. Det kan også være et udtryk for, at de ikke har behov for at opretholde relationer til andre hørehæmmede i deres fremtidige liv, idet de føler sig fuldt integreret og accepteret i det hørende miljø. På den ene side føler CI-teenagerne ikke behov for at indgå i døvekulturen, idet de klarer sig kommunikativt, fagligt og socialt i det hørende samfund. På den anden side er der flere af deltagerne, som også sætter pris på at være sammen med andre unge, der har CI, og ønsker, at der var flere tilbud, hvor de kan mødes. Det kan tyde på, at de også har behov for at indgå i relationer med andre CI-brugere for at kunne spejle sig her og opbygge en identitet som CI-bruger. Derfor mener jeg, at det er vigtigt, der foreligger sociale tilbud til unge med CI f.eks. i lighed med *The Ear Foundations tilbud* i

Nottingham. Her har man oprettet et netværk for CI-teenagere kaldet *Teenz United*,<sup>228</sup> hvor de kan deltage i fælles arrangementer og chatte sammen på nettet.

Flere af deltagerne vil gerne på efterskole. To deltagere ønsker at gå på Frijsenborg efterskole, hvor der både optages normalhørende og hørehæmmede elever. Det mener jeg kan give en god forudsætning for integration af hørehæmmede i majoritetsmiljøet. I betragtning af, at der er en større gruppe CI-teenagere på vej, var det ønskeligt om flere etablerede efterskoler åbnede op for lignende tilbud. Selvom de unge generelt er positive over for fremtiden, er det vigtigt at overveje, at CI-brugere fortsat kan få et dækket behov for netværk, når de begynder på uddannelser og bliver en del af arbejdsmarkedet.

De gennemgåede teorier peger på flere problematikker, der kan opstå for CI-teenagerne i mødet med det hørende miljø i form af splittet identitet og stigmatisering. Goffman vurderer, at der kan opstå problemer med at blive accepteret i samfundet, hvis man ikke selv accepterer funktionsnedsættelsen som en del af sit jeg. Ifølge Erikson kan der opstå identitetssplittelse for unge, som løser identitetskrisen med et negativt udfald. Denne holdning deles af Schultz Jørgensen, der mener, at nogle unge med minoritetsbaggrund kan føle sig marginaliserede og splittet mellem to kulturer. Frygten for, at CI-teenagerne udvikler en splittet identitet, mener jeg tilhører dette klassisk udviklingspsykologiske perspektiv. Kritikerne mener således, at CI-teenagerne bliver udsat for den negative udgang på identitetskrisen. Ifølge postmoderne identitetsopfattelse jævnfør Bauman er identiteten flydende, idet samfundet er blevet mere komplekst, kan det være en fordel at opnå valgfrihed og skifte identitet efter situationen og de personer, man omgås. Men det kan samtidig gøre identitetsdannelsen mere turbulent. Det har netop været forældrenes intention at give deres børn flere muligheder i samfundet. Identitetsdannelsen er nemmere, hvis der er færre valg, men bestemt også mere begrænset.

Ifølge Goffman, Erikson og Schultz Jørgensen er der således flere risici som kan opstå ved CI-teenagernes trivsel og identitetsdannelse i det hørende miljø. Specialets empiriske undersøgelse og eksisterende undersøgelser har vist, at dette ikke er tilfældet for flere CI-børn. CI-teenagerne i undersøgelsen benytter sig af en flydende identitet uden at føle sig splittede. Det kan diskuteres, hvad denne årsag skyldes. Jeg kan ikke afgøre ud fra undersøgelsesresultaterne, om CI-teenagerne primært trives, fordi de er blevet placeret i det hørende miljø og opnår bedre ressourcer ved at udvikles her, eller om det primært skyldes, de ressourcer, de selv og familien i forvejen besidder. Det kræver yderligere undersøgelser med flere deltagere. CI-teenagernes familier fremstår

---

<sup>228</sup> [www.ci-4teenz.com](http://www.ci-4teenz.com)

ud fra mit umiddelbare indtryk som ressourcestærke. Det kræver meget at skulle støtte CI-barnet i integrationsprocessen i det hørende samfund, hvilket også fremgår af Tortzens undersøgelse (2008) og forældreudtalelsen i interviewet med B. Det er vigtigt, at familierne fremover hjælpes på vej i denne proces ved at professionelle får større kendskab til gruppens sociale og faglige behov. F.eks. var flere af deltagerne tilfredse med, at der kom en kontaktperson fra CI-centeret ud og informerede klassen om CI. Det vil være hensigtsmæssigt at indføre denne praksis i skolen og i andre sociale arenaer, så den unge ikke selv skal stå med ansvaret for informationen. Som vi så i undersøgelsen, var der flere af CI-teenagerne, som kun havde en begrænset viden om, hvad CI er. Det er vigtigt, at CI-børnene bliver informeret mere om den teknik, de er afhængige af, f.eks. i form af foredrag med professionelle eller CI-brugere, som er under uddannelse eller i arbejde, så de kan få en større bevidsthed om deres behandling med CI og fremtidige muligheder.

Ifølge Bauman forsøger vi at begribe fænomener ved at rubricere dem. Nye fænomener som CI truer vores forståelse af verden, og vi forsøger derfor at forstå de nye fænomener ud fra gamle begreber. Etablerede begreber hjælper os til at se fænomener på en bestemt måde, men de forhindrer opfattelsen af det nye som ægte nyt, snarere ses fænomenet som en variant af noget allerede velkendt.<sup>229</sup> Derfor vil vi gerne kategorisere CI-teenagernes identitet som f.eks. hørende eller døve. Dette lader sig imidlertid ikke gøre, idet identiteten er dannet ud fra den sociale kontekst, og identiteten er konstant foranderlig, hvilket teenagerne selv giver udtryk for, idet de har svært ved at fastlægge deres identitet. Jeg vil derfor ikke kunne fastslå, at CI-teenagernes identitet kan rubriceres som døv eller hørende. De udgør en ny gruppe – som kan høre. Denne nye gruppe har hverken brug for etablerede rehabiliteringstilbud til døve eller, at for at indgå på lige fod med normalhørende. Der er derimod behov for at sammensætte et rehabiliteringstilbud til den enkelte CI-bruger ud fra vedkommendes personlige og kommunikative ressourcer. Der skal tænkes nyt, og det gøres bl.a. ved at lytte til brugerne selv – både til dem, der er placeret i det hørende miljø og til dem, der er placeret i specialskolemiljøet. Der er derfor brug for yderligere empiriske studier af CI-brugere for at forstå deres behov og for at hjælpe gruppen til at opnå en bedre livskvalitet i samfundet.

---

<sup>229</sup> Dencik, 2005, s. 54



## 12.2 Perspektivering - Danske og engelske teenagers livskvalitet og identitet

29 engelske og 6 danske CI-teenagere er blevet interviewet om deres livssituation.<sup>230</sup> Da de to undersøgelsers inklusionskriterier adskiller sig på flere punkter, vil jeg ikke sammenligne undersøgelser direkte, men foretage en kort perspektivering til de engelske resultater.

Der tegner sig en række tendenser, som er forskellige for de to grupper. De fleste engelske teenagere kunne skifte mellem tale og tegn, hvilket ifølge Wheeler giver de unge en fleksibilitet. Det er dog væsentligt at tage højde for, at 9 engelske teenagere ikke altid følte, de blev forstået af familien. De fleste danske teenagere har lagt tegnsproget på hylden, og her følte alle deltagerne, at de blev forstået af familien. En velfungerende kommunikation i familien gør, at børn og unge kan opleve tryghed og intimitet, hvilket er afgørende for barnets opfattelse af livskvalitet.<sup>231</sup>

I forhold til identitet var der flere engelske teenagere, der følte sig som døve sammenlignet med de danske deltagere. I begge grupper var der unge, som havde en bikulturel identitet, men de fleste danske deltagere følte sig primært som hørende. At så mange CI-teenagere følte sig hørende i nogen situationer og døve i andre bekræfter, at identiteten kan opfattes som flydende. For nogle af de engelske teenagere var dette ikke altid positivt, idet de følte sig splittede imellem kulturerne, mens de danske teenagere trivedes både i det hørende miljø og blandt hørehæmmede. Jeg mener, forskellen skyldes, at de danske teenagere ikke deltager aktivt i døvekulturen, men primært har CI-venner, som også er integreret i det hørende samfund, hvor størstedelen af de engelske teenagere er fuldt integreret i døvekulturen, men har hørende familier. Det bliver sværere for dem at vælge en af kulturerne fra i en periode, således som nogle af de danske deltagere har valgt.

Flere af de engelske deltagere havde problemer med at følge med i undervisningen, og 5 oplevede mobning. Der var derfor en tendens til, at flere skiftede fra almindelig skole til specialskole, og mange oplevede, at det var svært at skifte skole, fordi de ikke havde fået den nødvendige hjælp hertil. Det virker underligt, da en større afhjælpning i forhold til funktionsnedsættelsen netop skulle være formålet med at skifte til specialskole. De danske teenagere følte, at de fik den nødvendige hjælp i de nye klasser, selvom nogle havde en længere tilvænningsproces. Ifølge Tortzen (2008) er tendensen i Danmark, at CI-børnene skifter fra specialskole til enkeltintegration. Det er derfor vigtigt, at der fokuseres på, hvilke faglige og trivselsmæssige behov elever med CI har, når de skifter skole.

---

<sup>230</sup> se beskrivelse af deltagerne i bilag 9

<sup>231</sup> Clausen, 1996, s. 10-14

De negative oplevelser, nogle af de engelske teenagere fremhæver, såsom mangelfuld kommunikation i hjemmet, mangelfuld hjælp i skolen, mobning og identitetsplittelse, gør sig ikke gældende for de danske teenagere. Om dette skyldes, at der er sammenhæng mellem sprogudvikling og trivsel eller andre årsager, kræves der yderligere undersøgelser heraf. CI-børns trivsel og faglige niveau skal derfor afdækkes yderligere både i det hørende miljø og specialskolemiljøet, så det kan blive dokumenteret, hvilke konsekvenser forældrenes valg vil have for børnene.

### 12.3 Evaluering af undersøgelsen

I det følgende vil jeg diskutere, undersøgelsens resultater i forhold til problemformuleringen. Her er det først og fremmest væsentligt at se på, hvor velegnet deltagergruppen var til at belyse det valgte emne. Gruppen af CI-teenagere, som er integreret i det hørende samfund, er forholdsvis lille. Derfor havde jeg kun 6 deltagere. Til et speciale mener jeg dog, at seks interviews er rigeligt, men hvis man skal have en bredere forståelse af hele gruppen, er der brug for at lave en større undersøgelse. Det bliver således også muligt at behandle resultaterne mere kvantitativt, hvilket, jeg ikke mente, var relevant med en lille informantgruppe. Jeg valgte desuden at indsnævre inklusionskriterierne fra den engelske undersøgelse til kun at omhandle enkeltintegrerede CI-børn. Min begrundelse herfor var, at det kunne være interessant at se på denne gruppe isoleret for at undersøge, hvordan CI-brugere klarer sig i det hørende miljø.

Ud fra de valgte inklusionskriterier opnåede jeg at få interviews fra en forholdsvis homogen gruppe af CI-teenagere. Dette giver et grundlag for at analysere sammenlignelige mønstre i deltagernes oplevelser. Gruppen af deltagere er dog alligevel forskellige på en række områder, hvilket viser, at hvert enkelt individ kan have forskellige oplevelser af samme livsvilkår. Formålet med specialet har været at undersøge den subjektive opfattelse af livskvalitet. Derfor mener jeg, at de valgte deltagere var velegnede til at skabe en større forståelse af CI-teenageres livssituation.

Var den valgte metode korrekt? Det kvalitative interviews styrke er at det bidrager til at forstå den interviewedes daglige livssituation og oplevelser heraf. Læseren får mulighed for at få en gengivelse af det udforskedes eget perspektiv. Derfor mener jeg, at metoden var velvalgt.

Interviewdesignet var udviklet af *The Ear Foundation* v. Wheeler m.fl. Ved at benytte et allerede anvendt materiale sikres der større reproducerbarhed i undersøgelsen. Jeg har ændret i det originale design, men formålet med begge studier har været at undersøge CI-teenageres livssituation ud fra induktiv kvalitativ metode. En forskel på de to undersøgelser var fortolkningsniveauet. *The Ear Foundations* undersøgelse havde et mellemfortolkningsniveau. Det

indbefatter flere interviews, som ses i forhold til hinanden, og som danner et relevant fortolkningsmønster uden brug af teori. Jeg satte et højt fortolkningsniveau ved at indsamle flere interviews og fortolke materialet ud en teoretisk synsvinkel, så det bliver muligt at afdække meningsstrukturer, der giver en ny forståelse af undersøgelsens genstandsområde.<sup>232</sup> Jeg havde ved undersøgelsens begyndelse gjort mig overvejelser om, hvilke svar jeg kunne forvente, men da metoden var induktiv, var min intention ikke at få bevist en allerede udtænkt konklusion. Mine bestræbelser var således at forholde mig åbent til, hvilke svar informantgruppen gav, og forstå dem ud fra de valgte psykologiske og sociologiske begreber. Interviewdesignet blev derfor valgt, før teorien var fastlagt. På den måde forsøger man ikke at få empirien til at passe til teorien, men omvendt at anvende teorien ud fra empiriens præmisser. Derved mener jeg, at man får et mere virkelighedsnært billede af de unges livssituation.

Ulempen ved at benytte et allerede udviklet interviewdesign er, at det er sværere at tilpasse til ens egen undersøgelse. Der er begrænsninger i, hvor meget man kan lave designet om. En anden ulempe ved induktiv metode, er at der kan være emner, man gerne ville have vidst mere om, når man først fastlægger teorien, efter empirien er indsamlet.

Et eksempel herpå er Felce og Perrys model over Livskvalitet. Ved at benytte kvalitative interviews fokuseres der primært på den subjektive oplevelse af livskvalitet. Den objektive livskvalitet er sværere at gøre rede for og kunne ikke vurderes ud fra interviewene. Den tredje faktor er individets personlige værdier. Her skulle jeg have spurgt deltagerne *"hvad skal der til for at have et godt liv?"* og *"stemmer det overens med din livssituation?"*, spørgsmål som ikke fremgår af interviewdesignet, og som jeg ikke stiller i interviewsituationen. Desuden kunne der være fokuseret mere på de unges emotionelle trivsel ved at spørge ind til emner som humør og selvværd. Der var også flere relevante spørgsmål, som jeg ikke fulgte op på. F.eks. hvorfor nogle deltagere gerne ville lære mere tegnsprog, når de nu talte helt normalt, og om det har betydning for de deltagere, som vil på Frijsenborg efterskole, at der er andre hørehæmmede elever her.

Ved kvalitative interviews bliver deltagerne konfronteret direkte med spørgsmålene, hvilket medfører, at informanterne ikke får mulighed for at tænke over deres svar. Selvom en efterfølgende kontrol af indhentet materiale bl.a. ifølge Kvale<sup>233</sup> medvirker til at give interviewet større validitet, mener jeg ikke, dette gælder i samme grad for børn og unge. Ved at se spørgsmålene på forhånd og efterfølgende revidere deres svar kan børnene være påvirkede af

---

<sup>232</sup> Launsø og Rieper, 2005, s. 180

<sup>233</sup> Kvale, 1994, s. 232

forældres eller andres holdninger. Derfor mener jeg, undersøgelsen bliver mere valid ved at analysere de umiddelbare svar fra teenagerne.

Flere metodeovervejelser og bias blev præsenteret i metodeafsnittet. En bias kan opstå ved forældredeltagelse, hvilket var tilfældet for 3 interviews. Spørgsmålet er, hvordan det kan påvirke svarene, når barnets forælder sidder ved siden af. Kan man f.eks. forestille sig, at de unge svarer ærligt omkring, hvad de laver med deres venner, om de kan lide at gå i skole, hvilken kæreste de foretrækker og direkte spørgsmål angående deres familieforhold og kommunikationen iblandt dem. Omvendt kan forældrenes tilstedeværelse betyde, at validiteten af deres svar indirekte kontrolleres, fordi der sidder en person ved siden af, som kender deres livsvilkår og personlighed. Forældrenes tilstedeværelse kan i andre tilfælde tænkes at afhjælpe en usikkerhed, og dette viser sig flere gange i interviewene, hvor de hjælper med at huske specifikke fakta. De unge kan have fortrængt ubehagelige oplevelser eller glemt nogle ting, hvor forældre nemmere kan huske, at nogle ting var anderledes end det, den unge giver udtryk for. Man skal således være opmærksom på, at der kan være opstået bias ud fra, om der er pårørende med ved interviewene eller ej.

Desuden opstår der andre bias ved at interviewe børn om hændelser, der går tilbage fra før 8-årsalderen, idet de kan have glemt episoderne eller være påvirket af andres erindringer. De unge kan også være påvirket af mødet med en fremmed interviewer og dermed vælge at fortælle om det acceptable og udelade det uacceptable f.eks. i forhold til mobning. Det er derfor ikke sikkert, at svarene altid afspejler hvad der er faktisk korrekt.

Det medvirker til større validitet af svarene, hvis intervieweren ikke stiller ledende spørgsmål. Det er efterstræbt at opnå dette, men jeg kan desværre ikke sige mig helt fri for det. At interviewe børn og unge kan være krævende, idet man ikke kan forvente at få lange og fyldestgørende svar på spørgsmålene. Derfor kan man let komme til at stille ledende spørgsmål. Da børn er mere påvirkelige overfor suggestion end voksne, kan de således være påvirkede af spørgsmålenes udformning.

Det er desuden vigtigt for validiteten af svarene, at intervieweren er neutral over for emnet. Min ansættelse på Gentofte Hospital gør, at jeg har kendskab til CI-behandlingen internt, men jeg har hverken haft et kendskab til deltagerne personligt eller til deres behandlings- og rehabiliteringsforløb. I flere tilfælde er det behandlingsstedet, der foretager efterfølgende undersøgelser og evaluering af deres behandling. At jeg ikke har været en del af CI-teenagernes behandling kan betyde at jeg stiller mig mere neutral over for deres svar. En fordel ved min ansættelse på behandlingsstedet kan være, at familierne er mere imødekommende overfor projektet,

idet de kender afdelingen. Jeg har forsøgt at minimere eventuelle forhåndsantagelser overfor deltagerens livssituation, så det er muligt at behandle interviewpersoner og data så objektivt som muligt. Set fra et relativistisk synspunkt er fuldstændig objektivitet dog aldrig mulig, da man som undersøger altid har en videnskabsteoretisk baggrund, som det er nødvendigt at medtage, når man behandler data.<sup>234</sup>

Generelt mener jeg, at metodevalget har været velvalgt til at vise de unges livssituation. Den kvalitative metode er designet til at forstå menneskers livssituation, og denne metode giver dermed de bedste forudsætninger for at besvare problemformuleringen. Fortolkningen af resultaterne ved brug af en teoretisk forståelsesramme, mener jeg ligeledes, har bidraget til at give en større forståelse af de unges livssituation og identitetsdannelse, idet andre undersøgelser inden for feltet ikke anvender denne forståelsestilgang.

### 13. Konklusion

---

Formålet med dette speciale har været at undersøge, hvordan cochlear implanterede teenagere oplever egen livssituation og identitetsdannelse. Det blev undersøgt ud fra en gennemgang af eksisterende studier og et empirisk studie med 6 danske enkeltintegrerede CI-teenagere.

Inden undersøgelsen havde jeg en formodning om, at unge med CI, som var integreret i det hørende miljø, ville udvikle en identitet som hørende. Jeg troede samtidig, de ville føle sig begrænsede eller stigmatiserede i nogle situationer og have behov for gruppetilhørsforhold til andre CI-brugere.

Erikson og Goffman har i deres teorier opstillet problemer omkring minoriteters og enkeltindviders identitetsdannelse og accept i majoritetssamfundet. Kritikere af CI-børns placering i det hørende miljø frygter, at de enkeltintegrerede CI-teenagere kan blive udsat for stigmatisering, identitetssplittelse og marginalisering. Undersøgelser viser dog, at CI-børn har sproglige, akademiske og trivselsmæssige forudsætninger for at indgå i det hørende miljø. Derfor ønsker stadig flere professionelle og forældre, at CI-børn skal integreres i majoritetssamfundet.

Specialets undersøgelse viser, at CI-teenagerne har en positiv opfattelse af deres livssituation og identitet i det hørende samfund. De adspurgte CI-teenagere opnår en positiv identitetsdannelse og opnår livskvalitet på flere niveauer. Teenagerens oplevelse af egen livssituation står i et vist omfang i modsætning til de problemer, der kan udledes af teorierne.

---

<sup>234</sup> Kruuse, 2007, s. 73

Litteraturen viser, at flere faktorer er afgørende for CI-børns trivsel. En tidlig diagnostik og auditiv behandling samt et konsekvent CI-brug og fokus på talesproglig stimulering er afgørende for CI-børns fremtidige trivsel og integration i det hørende miljø. En direkte sammenhæng mellem sprogudvikling og CI-børns trivsel, skal dog undersøges yderligere, da sammenhængen kun kan påvises i nogle studier.

Undersøgelsen viser, at de unge trives fysisk med deres CI-hørelse og anvender coping-strategier, når der opstår høreudfordringer. De unge trives socialt i familierne, blandt normalthørende og hørehæmmede venner og i skolen. De unge føler sig ikke stigmatiserede i deres vante omgivelser. CI-teenagerne accepterer funktionsnedsættelsen og forsøger ikke at *passere* som normale, hvilket giver gode forudsætninger for at trives blandt normalthørende. Nogle af deltagerne kan dog føle sig stigmatiserede i mødet med fremmede mennesker. Det er vigtigt, at de unge får hjælp til at håndtere denne situation, f.eks. ved at de sociale arenaer, de befinder sig i, bliver informeret om CI og evt. høreproblemer i relation hertil. CI-teenagerne skal også selv informeres mere om CI, så de kan træffe vigtige beslutninger vedrørende deres behandling og samtidig føle sig rustet til at møde nye mennesker og besvare spørgsmål fremover.

CI-teenagerne kan godt følge med i undervisningen, og de føler, at de får den nødvendige hjælp til at klare sig på lige fod med deres normalthørende klassekammerater. Det faglige niveau i skolen og de unges aktive fritidsliv er afgørende faktorer for, at CI-teenagerne udvikles og fremover kan få opfyldt selvrealiseringsbehovet.

Ifølge de fleste deltagere har de social identitet som hørende og opfatter sig primært som hørende, men de tilkendegiver også, at de har elementer af en bikulturel identitet. Der er ingen af de unge, som føler sig splittede eller har en problematisk identitetsdannelse, set ud fra Eriksons udviklingspsykologiske identitetsopfattelse. Det kan ifølge postmoderne identitetsopfattelse skyldes, at de unge benytter sig af en flydende identitet og indgår i flere forskellige arenaer, hvor de føler sig accepteret både blandt normalthørende og hørehæmmede. Flere af de unge giver udtryk for, at de opfatter sig selv som normale, og de føler ikke behov for at indgå i døvekulturen.

Selvom de 6 unge CI-teenagere trives i det hørende samfund, har nogle af deltagerne et behov for, at de møder andre CI-brugere. Under identitetsdannelsen kan det være relevant at spejle sig i forhold til andre CI-brugere for at opnå en positiv identitetsdannelse. Andre har ikke behov for dette, idet de føler sig integreret i det hørende samfund. Undersøgelsen bekræfter Goffmans teori om, at der kan opstå en ambivalens over for stigmagruppen, idet de unge på sin vis føler sig normale blandt normalthørende men også kan have behov for at indgå i relationer til andre

CI-brugere. Jeg mener derfor, det er problematisk at betragte CI-teenagerne som enten hørende eller døve, de udgør derimod en ny gruppe af hørende. Der er derfor brug for flere undersøgelser af gruppens sociale og kommunikative behov i det hørende miljø og i specialskolemiljøet. Det er nødvendigt at afdække hvilke faktorer, der har en indvirkning på CI-børns trivsel, så der fremover kan sammensættes et rehabiliteringstilbud, der kan sikre den enkelte CI-brugers livskvalitet og positive identitetsdannelse.

## Teenagers with cochlear implant

- A qualitative study of identity development and quality of life

### 14. Abstract

---

The purpose of this thesis is to investigate the lives of teenagers with cochlear implants focusing on their quality of life and identity development. 6 Danish teenagers with cochlear implants from mainstream school settings were interviewed with a semi structured interview schedule developed by *The Ear Foundation*. The answers are analysed using psychological and sociological theory. This is done by adopting a subjective approach to quality of life, seeing identity from a traditional and postmodern point of view and observing the presence of stigma.

According to the interviews these teenagers with cochlear implants perceive themselves as an integrated part of the hearing environment. Important factors of quality of life are fulfilled concerning social well-being in the family, in school and with their friends, physical well-being with the ability to hear with a cochlear implant, and development and activity in school and in their leisure time. Although the group felt accepted in the hearing environment, some of the teenagers enjoyed friendships with other young people with cochlear implants. This is a way of exploring their future identity by relating to different people. Concerning identity they felt that most people saw them as hearing persons. The majority also saw themselves as hearing persons, despite the fact that they were deaf in some situations. One person saw her identity as bicultural. My interpretation is that these teenagers have a fluid identity that changes in different situations and with different people. Teenagers with cochlear implant do not belong to a hearing or deaf identity, they should be seen as a new group of hearing persons and future rehabilitation programs should be developed to take care of issues concerning both language development and social well-being of teenagers with cochlear implant.



## 15. Anvendt litteratur

---

Bau, Mette Rørmann (2008): Rapport fra konferencen om Cochlear Implant – San Diego 2008, *Decibelbladet*, nr. 1, årg. 11, Decibel, Danmark

Bauman, Zygmunt (1992): *Imitations of postmodernity*, Routledge, London

Beadle m.fl. (2005): Long-Term Functional Outcomes and Academic-Occupational Status in Implanted Children after 10 to 14 Years of Cochlear Implant Use, *Otology & Neurotology*, vol. 26 (6), Lippincott, Williams & Wilkins, USA

Bille, Trine m.fl. (2005), *Kulturvaneundersøgelsen 2004*, Kulturministeriet, Danmark  
[http://www.kum.dk/graphics/kum/downloads/Publikationer/Danskernes kultur-og fritidsaktiviteter\\_2004.pdf](http://www.kum.dk/graphics/kum/downloads/Publikationer/Danskernes_kultur-og_fritidsaktiviteter_2004.pdf)

Blakemore, Sarah-Jane og Frith, Uta (2005): *The Learning Brain*, Blackwell Publishing, United Kingdom

Boeree, George C. (2006): *Abraham Maslow*, Shippensburg University, <http://webpace.ship.edu/cgboer/maslow.html>

Borchgrevink, Hans M (2003): *Cochleaimplant – Operer tidlig og gi god oral språkstimulering*, Videnscenter for hørehandicap, Danmark  
[http://www.hoerehandicap.dk/publikationer/#ci\\_operer\\_tidligt](http://www.hoerehandicap.dk/publikationer/#ci_operer_tidligt),

Capelli, M m.fl. (1995): "Social development of children with hearing impairments who are integrated into general educational classrooms", *The Volta Review*, 97, Alexander Graham Bell Organisation for the Deaf, The Volta Bureau, Washington

Chmiel, Rose, Sutton, Louis og Jenkins, Herman (2000): Quality of life in children with cochlear implants, *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology*, 185 supplementary

Clausen, Peter: (1996): *Nutidens børn og unge – de 7-14-åriges trivsel og udvikling*, Semi-forlaget, København.

Danske døves landsforbund (2006), *Døv 2006*, Danske døves landforbund, Danmark

Davis, J.M, m.fl. (1986): "Effects of mild and moderate hearing impairments on language, educational, and psychosocial behaviour of children". *Journal of speech and hearing disorders*, 51

Dencik, Lars (2005): *Mennesket i postmoderniseringen – om barndom, familier og identitet i opbrud*, Billesø & Baltzer

Dillon, Harvey (2001): *Hearing Aids*, Boomerang Press, Sydney

Dillon, Caitlin M. og Pisoni, David B. (2006), Nonword Repetition and Reading Skills in Children Who Are Deaf and Have Cochlear Implants, *The Volta Review*, vol. 106 (2), Alexander Graham Bell Organisation for the Deaf, The Volta Bureau, Washington

Egidius, Henry (2003): *Pædagogik I det 21. århundrede*, 2. udgave, 1. oplag, Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag, København

Elbro, Carsten (2006): *Læsning og læseundervisning*, 2. udgave, Gyldendal, Denmark

EPINION, (2006): *Døves uddannelses- og arbejdsmarkedsforhold*, <http://cbg.dk/pdf/Arb.mark.Rapport.pdf>

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

Flyvbjerg, Bent (1988): *Case studiet som forskningsmetode*, Institut for Samfundsudvikling og Planlægning, Aalborg Universitetscenter, Aalborg

Gaarde, Ditte (2004): *De kalder mig fede – Et speciale om mobning blandt døve og hørehæmmede elever*, Institut for Psykologi, Københavns Universitet

Gentofte Hospital (2007): *Cochlear implant til børn*, Patientinformation, Gentofte

Gjørund, Peik og Huseby, Roar: (2003):

*Gruppe og Samspil – indføring i gruppepsykologi*, Hans Reitzel, København

Goffman, Erving: (1990): *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin Books, England

Hendar, Ola (2007): *Måluppfyllelse för döva och hörselskadade i skolan – Redovisning av uppdrag enligt regleringsbrev: Slutrapport*, Specialskolemyndigheten, Örebro

Huber; Maria, Wolfgang, Hitzl, Albegger, Klaus (2008): Education and training of young people who grew up with cochlear implants, *International Journal of Pediatric Otorhinoloyngology*, 72, Elsevier Ireland

Hwang, Philip og Nilsson, Björn (1999): *Udviklingens psykologi - fra spædbarn til voksen*, Gads Forlag, København

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

Jensen, Ulla Højmark og Jensen, Torben Pilgaard (2005): *Unge uden uddannelse – Hvem er de, og hvad kan der gøres for at få dem i gang*. Socialforskningsinstituttet, København

Johansen Lorenz, Kasper (2008): *Cochlear implant i skolen – Lærervurderinger af enkeltintegrerede danske CI-børn*, Osval 1, Institut for Medicin, Københavns Universitet

Jørgensen, Carsten René (2008): *Identitet: Psykologiske og kulturanalytiske perspektiver*, 1. udgave, Hans Reitzels Forlag, København

Jørgensen, Per Schultz (2005): Ungdom og identitet, *Gyldendals Psykologihåndbog* (red: Lene Hauge m.fl.), Gyldendal, København.

Kloep, Marion og Hendry, Leo B. (2004): *Udviklingspsykologi i praksis*, Forlaget Klim, Århus

Knudsen, Ann-Elisabeth (2007): *Seje drenge og superseje piger – hjerne og hjerte hos de 10 til 18 årige*, Schönbergs Forlag, 2007, Århus

Kruuse, Emil (2007): *Kvalitative forskningsmetoder - i psykologi og beslægtede fag*, 6. udgave, Dansk Psykologisk Forlag, Denmark

Kvale, Steinar (2002): *InterView – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, Hans Reitzels Forlag, København

Launsø, Laila og Rieber, Olaf (2005): *Forskning om og med mennesker – Forskningsstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*, 5. udgave, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, Denmark

Maslow, Abraham (1943): *A theory of human motivation*, Psychological Review, 50 (4), American Psychological Association, New York

Merrell, Kenneth W. (2008): *Behavioral, Social and Emotional Assessment of Children and Adolescents*, 3. edition, Lawrence Erlbaum Associates, New York

Mey, Günter (2007): Qualitative Research on “Adolescence, Identity, Narration”: Programmatic and Empirical Examples, Watzlawik, Mieke and Born, Aristi (ed.): *Capturing identity – Quantitative and Qualitative methods*, University Press of America, USA

Mose, Anne (2008): Fra formanden, *Decibelbladet*, årg. 11, nr. 1, Decibel, Danmark

Neergaard, Helle (2007), *Udvælgelse af cases i kvalitative undersøgelser*, Samfundslitteratur, Frederiksberg

Nicholas, Johanna G. og Geers, Ann E. (2003): Personal, Social, and Family Adjustment in School-Aged Children with a Cochlear Implant, *Ear & Hearing*, vol. 24, nr. 1 supplementary, Lippincott Williams & Wilkins, USA

Nicholas, Johanna G. og Geers, Ann E. (2006): Effects of Early Auditory Experience on Spoken Language of Deaf Children at 3 Years of Age, *Ear & Hearing*, vol. 27, nr. 3, Lippincott Williams & Wilkins, USA

Pedersen Poder, Poul (2004): En Postmoderne nutid?, *Klassisk og moderne samfundsteori*, (red. Andersen, Heine og Kaspersen, Lars Bo), Hans Reitzels Forlag, København

Pedersen, Tomas Kold (2001), Bare respekt tak!, *Døvebladet*, nr. 8, Danske Døves Landsforbund, Danmark

Percy-Smith, Lone (2006): *Danske børn med cochlear implant – Undersøgelse af medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel*, Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede, Danmark

Percy-Smith, Lone m.fl. (2008 a): Self-esteem and social well-being of children with cochlear implants compared to normal-hearing children, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, vol. 72 (7), Elsevier, Ireland

Percy-Smith, Lone m.fl. (2008 b): Factors that affect social well-being of children with cochlear implants, *Cochlear implants international*, 9 (4), in Wiley InterScience DOI online, John Wiley and Sons Ltd.

Ritzer, George (2000): *Sociological Theory*, 5. edition, McGraw-Hill, Singapore

Roslyng, Karen Lise (2005): *CI's indvirkning på døvesamfundet – En kvalitativ undersøgelse af døvekulturen og CI-debatten*, Bachelorprojekt, Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab, 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*, vol. 70 (9), Elsevier, Ireland

Sandager, Tanja Pihl m.fl. (2008): Vi undrer os – En kommentar til det nordiske syn på børnegruppen med CI, *Decibelbladet*, årg. 11, nr. 1, Decibel, Danmark

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, Laurence (1993): *Adolescence*, 3.edition, McGraw-Hill, USA

Tortzen (2007): *Børn i medvind og modvind – Hvad kan skolen gøre for, at børn med høretab trives bedst muligt?*, Videnscenter for hørehandicap, Danmark

Tortzen (2008): *Danske børn med cochlear implant/ 2 – Undersøgelse af forældres overvejelser, erfaringer og valg*, Videnscenter for hørehandicap, Danmark

Tranebjerg, Lisbeth (2006): *Arvelig hørenedsættelse – nye undersøgelsesmuligheder for døde og hørehæmmede*, Videnscenter for døde, døvblevne og hørehæmmede, [www.hoerehandicap.dk](http://www.hoerehandicap.dk)

Videnscenter for hørehandicap (2006): *Cochlear implant – Information til døvblevne og svært hørehæmmede*, 2. udgave, 1.oplag, Videnscenter for hørehandicap, Danmark

Wald, Rebecca L. og Knutson, John F. (2000): Deaf cultural identity of adolescents with and without cochlear implants, *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology*, 185 supplementary

Wheeler, Alexandra m.fl. (2007): Cochlear Implants: The Young People's Perspective, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Vol. 12 (3), Oxford University Press, Oxford

Widell, Jonna (1988): *Den danske døvekultur bd. 1 og 2*, Danske døves landsforbund, Jelling

Wie, Ona Bø (2007): Children with a cochlear implant: Characteristics and determinants of speech recognition, speech-recognition growth rate, and speech production, *International Journal of Audiology*, vol. 46 (5)

Schultz, Karen (2005): Arbejdsliv og ledelse, *Gyldendals Psykologihåndbog (red. Lene Hauge m.fl.)* Gyldendal, København

Sundhedsstyrelsen (2004): *Sundhedsstyrelsens retningslinier af 12. august 2004 for neonatal hørescreening*, Sundhedsstyrelsen, Danmark

[http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Retningslinier\\_neonatal\\_hoerescreening.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Retningslinier_neonatal_hoerescreening.pdf)

## Hjemmesider

---

[www.hoerehandicap.dk](http://www.hoerehandicap.dk)

[http://www.hoerehandicap.dk/hoerelse\\_og\\_hoeretab/hyppighed/](http://www.hoerehandicap.dk/hoerelse_og_hoeretab/hyppighed/)

[www.CI-4teenz.com](http://www.CI-4teenz.com)

<http://www.ci-4teenz.com/>

## Sekunder litteratur

---

Aagaard, Helle og Percy-Smith, Lone (2003): *Dokumentation af Cochlear Implanterede Børns Kommunikative og Sproglige Udvikling belyst ud fra Videotransskriptionsmetoden*", Helsingør

Aywaz, Anne Müller og Strandkvist, Malene (2000): *Et ben i hver lejr? – Om unge svært hørehæmmedes gruppetilhørsforhold*, Institut for Almen og Anvendt Sprogvidenskab, Københavns Universitet

Bat-Chava, Yael, Martin, Daniela og Kosciw, Joseph G. (2005): Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: evidence from parental reports, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 46 (12), Blackwell Publishing, Oxford

Dahler-Larsen, Peter (2002): *At fremstille kvalitative data*, Odense Universitetsforlag, Odense

Carol Flexer (1999): *Facilitating hearing and listening in young Children*, 2nd Edition, Singular Publishing

Hintermair, Manfred (2007): Self-esteem and Satisfaction With Life of Deaf and Hard-of-Hearing People A Resource-Oriented Approach to Identity Work, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol.13 (2), Oxford University Press, Oxford

Kahn, Sonya, Edwards, Lindsey og Langdon, Dawn (2005): The Cognition and Behaviour of Children with Cochlear Implants, Children with Hearing Aids and Their Hearing Peers: A Comparison, *Audiology & Neuro-Otology*, vol. 10 (3)

Meulengracht, Sille V. og Kragelund, Anne Louise O. (2006): *At være hørende uden hørelse – En beskrivelse af hvilke psykosociale reaktioner og psykosociale vanskeligheder personer med store senerhvervede progredierende høretab og deres familier oplever som følge af høretabet*, Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab, Københavns Universitet

Ramsing, Rikke og Welner, Pernille Årup (2003): *Rundt om CI – Aspekter vedrørende Cochlear Implant til småbørn med særlig fokus på kommunikativ og talesproglig udvikling*, Institut for Almen og Anvendt Sprogvidenskab, Københavns Universitet



Yucel, Esra og Sennaroglu, Gonca (2007): Is psychological status a determinant of speech perception outcomes in highly selected good adolescent cochlear implant users? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, Vol. 71 (9), Elsevier, Ireland

## Bilagsoversigt

---

1. Mailkorrespondance med *The Ear Foundation*
2. Interview Schedule
3. Interviewskema
4. Cochlear implant
5. Eriksons udviklingsstadier
6. Brev til CI-teenagere og forældre
7. Interviewoversigt
8. Indhold på CD 2
9. Skema over de danske og engelske CI-teenagere

CD 1: Interviews A, B, C, D, E, F

CD 2: Lydclip fra interviewene