

# Tvåspråkighet bäst om unga med kokleaimplantat själva får välja

## Intervjustudie om upplevelsen av delaktighet i socialt samspel

GUNILLA PREISLER, professor emerita, psykologiska institutionen, Stockholms universitet  
gp@psychology.su.se

MARIA MIDBØE, PTP-psykolog, BUP för döva och hörselskade i Stockholm

Det har gått 20 år sedan de första kokleaimplantatoperationerna på döva barn utfördes i Sverige. Många av de opererade barnen är i dag tonåringar och unga vuxna. Hur har det gått för dem? Har de tillgång till en kommunikation som möjliggör delaktighet i socialt samspel? I så fall, hur ser denna delaktighet ut? Det är några frågor som analyserades närmare i en psykologexamensuppsats och som belyses i denna artikel [1].

Sedan decennier har det funnits olika åsikter gällande på vilket sätt döva barn bäst stimuleras i sin språkliga utveckling. När kokleaimplantat började inopereras ansåg många att den nya tekniken kunde göra döva barn hörande, medan döva ansåg att barnen berövades sin språkliga och kulturella gemenskap i teckenspråket. I dag är den gemensamma hållningen att kokleaimplantat kan vara till nytta men att det är viktigt att barnen utvecklar tvåspråkighet i svenska och teckenspråk [2, 3].

### Få studier om kommunikation

Merparten av det vetenskapliga studiet av barn med kokleaimplantat har varit inriktad på talperception och talproduktion i laboratoriemiljö [4-7], och det finns få studier om barnens kommunikativa situation. I en svensk longitudinell studie av första generationen döva barn med kokleaimplantat, observerade i naturliga samspelesituationer hemma och i förskola/skola, framkom att barnen utvecklades olika med sina implantat. Vissa kunde kommunicera delvis via tal, oftast i monologform, andra föredrog teckenspråk [8]. Intervjuer med barnen vid 9-10 års ålder visade att de ansåg implantatet ha både fördelar och nackdelar [9]. Barnen upplevde ljud som tröttnande. I en-till-en-situationer kunde talspråkskommunikation fungera väl, men i större grupper och i ljudrika miljöer var det omöjligt.

Möjligheten att vara delaktig i olika sociala sammanhang är viktig för individens välbefinnande. I WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) har man tagit fasta på delaktighetens betydelse för en individs hälsa [10]. Delaktighet betraktas som en multidimensionell process, som innefattar barnet, interaktionen och omgivningen [11].

### Tidigare studier

Arisi et al [12] studerade taluppfattning hos ungdomar med kokleaimplantat. Resultatet visade förbättrad hörsel men dålig taluppfattning hos en tredjedel av ungdomarna. Leigh et al [13] fann att ungdomar med kokleaimplantat i större utsträckning identifierade sig med den hörande kulturen än vad döva ungdomar utan implantat gjorde. Inga skillnader beträffande självkänsla, tillfredsställelse med livet eller känsla av ensam-

het förelåg mellan döva ungdomar med respektive utan implantat. Wheeler et al [7] fann att tonåringar hade en övervägande positiv upplevelse av sitt kokleaimplantat. Implantatet ansågs vara en förutsättning för att kunna höra och förstå andra. De valde språk beroende på situation. Burman [14] fann att ungdomar med kokleaimplantat betraktade sig i grunden som döva, men de hade både hörande och döva vänner. Ungdomarna hade skapat en egen kokleaimplantatidentitet. Forskning om döva ungdomar med kokleaimplantat har påbörjats, men studier om hur de hanterar kommunikativa situationer i vardagen saknas fortfarande [5].

### Syfte och metod

De första barnen i Sverige som fick kokleaimplantat inopererade har i dag nått tonåren och besitter värdefulla erfarenheter av att växa upp med implantat. De kan ge oss lärdomar om vilka insatser som behövs för att öka delaktigheten i vardagliga samspelesituationer. Syftet med vår studie var att undersöka om ungdomar med kokleaimplantat upplever sig vara delaktiga i det sociala kommunikativa samspelet och i så fall på vilket sätt. Frågeställningarna var: Hur kommunicerar ungdomar med kokleaimplantat? Vad gör ungdomarna för att underlätta kommunikationen och hur upplever de att det de gör fungerar? Vilka faktorer tycks främja respektive försvåra delaktighet?

Studieansatsen var explorativ, då antalet studier om ungdomars upplevelse av hur det är att leva med sina implantat är litet. Syftet var att fånga variationen av erfarenheter och upplevelser av begreppet delaktighet i socialt samspel. En kvalitativ intervjuemetod bedömdes vara bäst för detta syfte.

Vad gäller förståelse har uppsatsförfattaren själv hörselnedsättning och erfarenhet av den komplexa problematik nedsatt hörsel kan innebära. Hon behärskar även teckenspråk, vilket gjorde att intervjuer kunde ske utan tolk.

Urvalskriterier var individer födda 1991-1994, både pre- och postlingualt döva och opererade före 13 års ålder - i syfte

## ■ sammanfattat

**Kokleaimplantat möjliggör** för döva att uppfatta ljud och utveckla talspråk.

**Syftet med vår** undersökning var att studera upplevelsen av delaktighet i socialt samspel hos den första generationen ungdomar med kokleaimplantat.

**Sju ungdomar** intervjuades, och en kvalitativ analys av intervjuerna genomfördes. Några kommunicerade främst via tal, andra med tecken. Teckenspråket gav

trygghet i kommunikationen, och utvecklingen av teckenspråk och svenska ansågs gynna varandra.

**Språkutveckling** och ljudupplevelse ansågs viktiga för möjligheten att uppleva delaktighet, liksom bemötande hos omgivningen och motivation hos dem själva.

**Resultaten överensstämmer** med andra studier som visar att delaktighet i socialt samspel är ett multidimensionellt fenomen.

## »Ungdomarna upplevde sig tillhöra två språkvärldar, en talande och en teckenspråkig.«

att nå bredd i variationen av upplevelser. De sena tonåren valdes som övre åldersintervall eftersom ungdomar i dessa år förväntas ha ställts inför många olika kommunikativa möten i och med övergången till gymnasiet och därmed möten med nya kamrater. Dessutom antogs ungdomar i övre tonåren i högre grad reflektera kring den kommunikativa situationen än yngre ungdomar. Att ungdomarna var på väg ut från gymnasiet förmodades väcka tankar hos dem kring kommunikation i ett samhälle där talspråket dominerar.

Via kokleaimplantatkliniken vid Karolinska universitetssjukhuset gick en skriftlig förfrågan till 30 ungdomar som uppfyllde kriterierna. Tre flickor och fyra pojkar i åldern 16–19 år, opererade mellan 2 och 13 års ålder samtyckte till medverkan. Fyra var döva från födelsen. Tre hade hört som barn och i varierande grad utvecklat talspråk innan hörseln försämrades och kokleaimplantat inopererades. Fem hade initialt opererats unilateralt, och två hade senare i livet fått ett andra implantat inopererat.

Semistrukturerade intervjuer på teckenspråk eller svenska genomfördes av uppsatsförfattaren. Intervjuer på teckenspråk översattes till skrift av uppsatsförfattaren, och övriga transkriberades ordagrant av en lingvist. Vetenskapsrådets forskningsetiska principer följdes [14]. Skriftligt samtycke inhämtades från samtliga deltagare och deras föräldrar i de fall deltagarna var under 18 år.

En kombinerad deduktiv och induktiv tematisk analys användes – den deduktiva för att föra fram den egna förförståelsen vid analys av materialet och den induktiva för att förhålla sig öppen till nya upptäckter i materialet.

### Resultat

Ungdomarna kommunicerade på olika sätt: vissa talade enbart, andra kommunicerade enbart via teckenspråk och några tecknade och talade, antingen genom att tala i vissa sammanhang och teckna i andra eller via samtidigt tal och tecken. Ungdomarnas upplevelse av att ta del i kommunikation via tal varierade alltifrån att de sällan missade vad som sades till att de endast kunde ta del i kommunikation via tal under vissa omständigheter. Några kunde inte uppfatta tal över huvud taget. Det förekom att ungdomarna valde att kommunicera med sina talande vänner genom sociala medier i stället för i den fysiska verkligheten.

Att kunna följa med i samtal upplevdes som mycket positivt, medan motsatsen gav upphov till en känsla av utanförskap. För dem som behärskade teckenspråket var det självklart att kunna uppfatta allt som kommunicerades. Umgänget med teckenspråkiga vänner ansågs avslappnat, och flertalet valde sådana vänner. De hinder som fanns var att personer i omgivningen inte kunde teckenspråk.

Ungdomarna menade att det var en fördel att kunna välja mellan att höra och vara döv. Det kunde vara skönt att vila från störande ljud genom att koppla bort sitt implantat. Genom att kunna höra och tala kunde de vara delaktiga i samhället. Ungdomarna upplevde sig tillhöra två språkvärldar, en talande och en teckenspråkig. Teckenspråket gav trygghet i kommunikationen, och utvecklingen av teckenspråk och svenska ansågs gynna varandra. Kokleaimplantaten gjorde dem inte hörande. De förespråkade tvåspråkighet, i talad svenska och teckenspråk.

Olika strategier användes för att underlätta kommunikatio-

nen via talspråk, t ex läppavläsning, koncentration på vad som sades och involvering av omgivningen, såsom att förklara hur de hörde och vad som kunde underlätta kommunikationen. Omgivningens förhållningssätt var avgörande för ungdomarnas möjlighet att ta del i samtal. En annan strategi var att ta kontroll över dialogen genom att introducera ett nytt ämne som de själva behärskade. Ytterligare en strategi var att använda teckenspråkstolk.

Ljudmiljön var av betydelse för delaktighet i talad kommunikation. Några menade att de endast kunde uppfatta tal i tyst miljö, medan andra upplevde att det då blev svårare att höra vad som sades men att det gick att uppfatta även när fler deltog i samtalet eller när de ljudmässiga förhållandena var sämre. Att samtalspartnern talade med en dialekt som man kände igen och kunde uppfatta beskrevs som viktigt.

Faktorer i omgivningen för känslan av delaktighet via teckenspråk handlade om att anhöriga kunde uttrycka och avläsa teckenspråket. Det var positivt när deras vänner uttryckte intresse för teckenspråk och när det fanns tillgång till teckenspråksmiljöer. Ungdomarnas upplevelse av att använda samtidigt tecken och tal varierade: några tyckte att det fungerade väl och andra att det var negativt och att de inte förstod vad som sades om den andre talade och tecknade samtidigt.

För att ta del i kommunikation via såväl tal som teckenspråk var faktorer hos individen av betydelse. Den egna motivationen var viktig för att fortsätta att utvecklas och ge sig in i olika kommunikativa sammanhang. Ungdomarna identifierade sig själva hörselmässigt på olika vis. Några beskrev att de var döva men kunde höra lite, några att de var kokleaimplantatbärare som kunde tala och teckna och andra att de var hörselskadade. Ytterligare några såg sig själva som »vem som helst«, men om det blev problem att uppfatta via tal, berättade de om sina svårigheter att höra.

### Diskussion

Ungdomarna i studien representerade en spridning när det gäller ålder vid operation och eventuell förekomst av hörsel och talspråk före operationen i syfte att få in många olika synpunkter. Det framkom också en stor variation bland svaren avseende hur ungdomarna kommunicerade och upplevde sig vara delaktiga i socialt samspel. Samtliga beskrev minst en kommunikationsform som välfungerande. Möjligtvis har ungdomar med den dominerande upplevelsen att kommunikation är otillgänglig och omöjlig att lösa valt att inte delta i studien. Frågan kvarstår huruvida det är en upplevelse hos den undersökta populationen som inte fångats upp eller om den svenska modellen med möjlighet att utveckla tvåspråkighet och välja skolform utifrån olika hörselmässiga och språkliga behov bäddar för delaktighet i minst en språklig gemenskap.

Vid analys av data och framställning av resultaten framkom att delaktighet är ett komplext begrepp som består av flera dimensioner, vilket även lyfts fram av forskare inom området [11, 16]. Frågan om ungdomar med kokleaimplantat upplever sig vara delaktiga eller inte, och i så fall på vilket sätt, har inget enkelt svar. Utifrån ovanstående resonemang kan konstateras att såväl funktionsförmåga, förmåga att uttrycka och uppfatta tal och teckenspråk, användning av strategier, omgivningsfaktorer och personliga faktorer har betydelse för delaktighet.

### Konklusion

En habilitering som stimulerar tal och hörsel på ett kreativt och lustfyllt sätt främjar talutvecklingen. Tillgång till teckenspråkiga miljöer och att anhöriga får utbildning i teckenspråk är viktiga faktorer för att möjliggöra delaktighet. Socialsty-

## »Några beskrev att de var döva men kunde höra lite, några att de var kokleaimplantatbärare som kunde tala och teckna ...«

relsen [17] och intresseorganisationer [2, 3] betonar vikten av att barn med kokleaimplantat utvecklar tvåspråkighet i teckenspråk och svenska. Detta stöds av resultaten från denna studie. Positiva upplevelser av att ha tillgång till kommunikation via både tal och teckenspråk har även beskrivits av unga vuxna med hörselnedsättning [18]. Ungdomarna i studien som var tvåspråkiga uttryckte nyttan av möjligheten att kunna uppfatta tal, som de fick genom sitt kokleaimplantat, samtidigt som teckenspråk innebar en viktig grund att stå på där delaktigheten inte var villkorad till vissa omständigheter.

I dag opereras många döva barn i tidig ålder. Tidig screening gör att dövhet kan diagnostiseras redan någon eller några månader efter födelsen, och operation kan ske före ettårsdagen. Allt fler får kokleaimplantat inopererat bilateralt, och teckenspråket får därmed en alltmer marginaliserad roll i deras liv. Vilka konsekvenser detta får för barnens kommunikativt språkliga, känslomässiga, kognitiva och sociala utveckling vet vi i dag mycket litet om. Förhoppningsvis kan föreliggande studie ge inspiration till fortsatt forskning inom området.

### ■ Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

#### REFERENSER

1. Midbøe M. Upplevelse av delaktighet i det sociala samspelet hos ungdomar med cochleaimplantat [psykologexamensuppsats]. Stockholms universitet: Psykologiska institutionen; 2011.
2. Fernström L, Wikström LÅ, Riis M, Lundgren M. Uttalande 2007 om teckenspråk. Barn med cochlea implantat behöver teckenspråk – också! 2007. www.dhb.se/?id=1558
3. Hörselskadades Riksförbund. Handlingsprogram 2009–2012. Stockholm: Hörselskadades Riksförbund.
4. Bat-Chava Y, Deignan E. Peer relationship of children with cochlear implants. *J Deaf Studies Deaf Educ.* 2001;6:186-99.
5. Ibertsson T, Hansson K, Mäki-Torkko E, Willstedt-Svensson U, Sahlén B. Deaf teenagers with cochlear implants in conversation with hearing peers. *Int J Lang Commun Disord.* 2009;44:319-37.
6. Nelfelt K, Nordqvist-Palviainen Å. »DET HÖRS!» – från visuell till auditiv kommunikation hos små döva barn med cochleaimplantat. *Gothenburg Papers in Theoretical Linguistics*; 2004.
7. Wheeler A, Archbold S, Gregory S, Skipp A. Cochlear implants: the young people's perspective. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2007;12:303-16.
8. Preisler G, Ahlström M, Tvingstedt AL. A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child Care Health Dev.* 2002;28:403-18.
9. Preisler G, Tvingstedt AL, Ahlström M. Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. *Am Ann Deaf.* 2005;150(3):260-7.
10. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Stockholm: Socialstyrelsen 2003. Artikel-nr 2003-4-1.
11. Eriksson L. Delaktighet i skolan. En litteraturgenomgång av elevers delaktighet i skolan. CHILD. ISB. Västerås: Mälardalens högskola; 2007.
12. Arisi E, Forti S, Pagani D, Todini L, Toretta S, Ambrosetti U, et al. Cochlear implantation in adolescents with prelinguistic deafness. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2010;142:804-8.
13. Leigh IW, Maxwell-McCaw D, Bat-Chava Y, Christiansen JB. Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2009;14:244-59.
14. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. 2002. <http://www.codex.vr.se/forskninghumsam.shtm>
15. Burman R. Hur identifierar svenska ungdomar med cochleaimplantat sig själva i förhållande till döva, hörselskadade och hörande? [C-uppsats]. Örebro universitet, Akademin för juridik, psykologi och socialt arbete; 2009.
16. Gustavsson A, Sandvin J, Trausta-dóttir R, Tøssebro J. Resistance, reflection and change. *Nordic Disability Research.* Lund: Studentlitteratur; 2005. p. 277-94.
17. Folkhälsorapport 2009. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009. Artikel-nr 2009-126-71.
18. Ahlström M, Svartholm K. Barn-domshörselskadades erfarenheter och upplevelser av tvåspråkighet. En pilotstudie. *Forskning om teckenspråk XXI*, Stockholms universitet: Institutionen för lingvistik; 1998.