



LUNDS
UNIVERSITET

Pedagogiska institutionen
Box 199, 221 00 Lund

Kurs: PED 460
Magisteruppsats, 20 poäng
61-80 poäng
Datum: 2003-03-17

**UTVECKLINGSPROCESS HOS HÖRANDE
FÖRÄLDRAR TILL DÖVA BARN –
en pedagogisk studie**

Elna Wintzell

Handledare:
Kerstin Liljedahl

ABSTRACT

- Arbetets art: Magisteruppsats i pedagogik
- Sidantal: 37
- Titel: Utvecklingsprocess hos hörande föräldrar till döva barn – en pedagogisk studie.
- Författare: Elna Wintzell
- Handledare: Kerstin Liljedahl
- Datum: 2003-03-17
- Bakgrund: Att bli förälder är ett stort steg i ens liv och utveckling. Medvetet eller omedvetet förbereder man sig inför den nya livssituationen med hjälp av sin livserfarenhet och kunskap. Utifrån sin egen uppväxt har den blivande föräldern upplevt olika utvecklingsfaser och fått stöd av sina föräldrar vilket blir till grund för fostran av det nya barnet. Men vad händer hos hörande föräldrar om det visar sig att deras nya barn är dövt eller hörselskadat?
- Syfte: Syftet med uppsatsen är att undersöka och analysera hörande föräldrars utvecklingsprocess i relation till sitt döva barns situation. Att få ett dövt barn handlar mycket om en kommunikativ problematik och detta är en underton i hela uppsatsen.
- Metod: Djupintervjuer har gjorts med fyra familjer med hörande föräldrar till döva barn.
- Resultat: Utifrån de intervjuade föräldrarna och tidigare forskning visar det sig att föräldrarna genomgår en utvecklingsprocess med kris och bemötande av nya människor som medicinsk- och pedagogisk hörselvård, som kommer att prägla en stor del av föräldrarnas liv. Det är genom stöd som föräldrarna fått insikt om dövheten, teckenspråk och dövkultur. De olika stödformerna har gett föräldrarna större perspektiv på sin nya livssituation, vilket lättare kan ge dem viljan att gå vidare och lära sig teckenspråk för att kunna kommunicera med sitt döva barn. Teckenspråk blir en ny väsentlig faktor som genomsyrar hela existensen för föräldrarna.
Föräldrarna strävar efter den bästa möjliga framtiden för sitt döva barn och tar olika beslut gällande sitt barn. Här blev flera av föräldrarna indragna i ett dilemma när det gäller valet av cochleaimplantat. En del föräldrar anser att cochleaimplantat förbättrar möjligheten för barnets utveckling och väljer därför det medan andra väljer bort det. De intervjuade föräldrarna som valt cochleaimplantat har valt en form av mellanväg genom att kombinera cochleaimplantat, teckenspråk och tal.
- Nyckelord: Hörande föräldrar, döva barn, kommunikation, stöd, teckenspråk och utveck-

lingsprocess.

1 INLEDNING	6
1.1 SYFTE	7
1.1.1 FRÅGESTÄLLNINGAR	7
1.2 SAMHÄLLSSTÖD	7
2 TIDIGARE FORSKNING	8
2.1 LITTERATURSÖKNING	8
2.2 FÖRÄLDRAR I KRIS	8
2.3 FÖRÄLDRARNAS UPPLEVELSER	9
2.4 KOMMUNIKATION	10
2.5 COCHLEAIMPLANTAT ELLER INTE?	12
3 TEORI OCH METOD	15
3.1 PEDAGOGISKA TEORIER	15
3.1.1 DEN POTENTIELLA UTVECKLINGSZONEN	15
3.1.2 UTVECKLINGSEKOLOGI	15
3.2 VAL AV FORSKNINGSMETOD	16
3.3 URVAL OCH AVGRÄNSNING	17
3.3.1 MEDVERKANDE	17
3.4 INTERVJUNS GENOMFÖRANDE	18
3.5 BEARBETNING AV DATA	19
4 RESULTAT AV INSAMLAD DATA	21
4.1 BESKED	21
4.1.1 UPPLEVELSER	21
4.2 STÖD	22
4.2.1 MEDICINSK HÖRSELVÅRD OCH PEDAGOGISK HÖRSELVÅRD	22
4.2.2 STÖD I HEMMET	23
4.2.3 TECKENSPRÅKSUNDERVISNING	24
4.2.4 NÄRMILJÖN	25
4.3 UTVECKLINGSPROCESS	27
4.3.1 SOCIALT NÄTVERK	27
4.3.2 TID	27
4.3.3 INSIKT	27
4.3.4 NY SYN PÅ LIVET	28
4.3.5 ORO OCH FUNDERINGAR	28
4.4 VAL AV KOMMUNIKATION	29
4.4.1 COCHLEAIMPLANTAT OCH KOMMUNIKATION	30
4.4.2 SPRÅK	31

4.4.3 OMGIVNINGENS REAKTIONER PÅ COCHLEAIMPLANTAT	31
4.5 KOMMUNIKATION	31
4.5.1 MELLAN FÖRÄLDERN OCH DET DÖVA BARNET	32
4.5.2 INOM FAMILJEN	33
4.5.3 SLÄKT OCH SYSKON	33
5 SLUTDISKUSSION	34
5.1 INTERVJU SOM METOD	34
5.2 RESULTATDISKUSSION	34
5.2.1 KOMMUNIKATION	35
5.3 VIDARE FORSKNING	36
6 LITTERATURFÖRTECKNING	37
6.1 INFORMATIONSBROSCHYR	38
6.2 INTERNET	38
6.3 INTERVJU	38
7 BILAGOR	39

1 Inledning

Att bli förälder är ett stort steg i ens liv och utveckling. Medvetet eller omedvetet förbereder man sig inför den nya livssituationen med hjälp av sin livserfarenhet och kunskap. Utifrån sin egen uppväxt har den blivande föräldern upplevt olika utvecklingsfaser och fått stöd av sina föräldrar vilket blir till grund för fostran av det nya barnet. Men vad händer hos hörande föräldrar om det visar sig att deras nya barn är dövt eller hörselskadat? Föräldrarna upptäcker att deras kunskap och erfarenhet om hur man ska kunna kommunicera och fostra det döva/hörselskadade barnet inte räcker till. Den kunskap och erfarenhet föräldrarna har haft i sin förberedelse upplevs otillräcklig, och föräldrarna blir beroende av experter. Detta är inledningen i rapporten *Tidigt stöd till familj med hörselskadade och döva barn* av organisationen Stiftelsen för föräldrasamverkan DHB-Hfr-SDR¹ som bygger på två vetenskapliga konferenser för 15 år sedan.

Vidare i rapporten diskuteras att människor i allmänhet menar att vi ska behandla alla lika, även dem som anses vara avvikande från majoriteten genom hudfärg, handikapp och religion. Man ska sträva efter att alla människor ska få samma möjligheter och rättigheter, i detta fall att döva och hörselskadade barn ska få stöd genom att bl.a. gå på för- och grundskola för döva och hörselskadade barn. Men det finns också s.k. dolda attityder – och det gäller för föräldrarna att inse att ens egna barn inte kan leva i sin omgivning och ute i samhället på samma villkor som de själva. Spontant skulle föräldrarna tänka sig att det döva/hörselskadade barnet skulle få det bättre och lättare om det lär sig att leva bland hörande – t.ex. genom att lära sig tala och avläsa.

Det kan vara lätt att glömma sådana saker som att barnets bästa möjlighet till utveckling är genom teckenspråklig kommunikation, hävdar rapporten.

I rapporten *Tidigt stöd till familj med hörselskadade och döva barn* menas att föräldrarnas livssituation förändras, deras värderingar ifrågasätts och att den nya livssituationen upplevs omvälvande. Hörande föräldrar vet ofta inget om dövhet och blir därför oroliga och negativt inställda mot den nya livssituationen. De börjar oro sig över att deras barn aldrig ska kunna läsa eller skriva och dessutom kan de bekymra sig över att barnet aldrig får höra någon musik eller fågelkvitter. Allt känns främmande för föräldrarna.

Vanligtvis när en vuxen person vill vidareutbilda sig är det det egna valet och intresse som styr, ibland kan det vara så att arbetsplatsen kräver det. Att oväntat föda ett dövt barn startar en stor förändringsprocess i föräldrarnas liv. De måste bearbeta sina känslor, lära sig ett nytt språk och i de flesta fall gå med i nya föreningar för att träffa andra familjer i samma situation. Föräldrarna kommer i ett tillstånd där de, utan förberedelse, genomgår en ny utvecklingsprocess. Den ryske psykologen och pedagogen Lev Vygotskij och den rysk-amerikanske psykologen Urie Bronfenbrenner menade att människan utvecklas i samspel med andra människor. Vilka människor har kretsat runt föräldrarna under deras utvecklingsprocess och vad betyder dessa människor för föräldrarna? Mot min egen bakgrund som döv med hörande föräldrar och hörande bror har formuleringen av syftet och frågeställningarna här nedan tillkommit med fokus på den situation som föräldrar hamnar i då de får ett dövt barn. Vilka problem och frågor föräldrarna kommer att möta, omgivningens reaktioner och vårdens bemötande kommer att lyftas fram.

¹ Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, Hörselskadade riksförbund och Sveriges Dövas Riksförbund.

1.1 Syfte

Syftet med uppsatsen är att undersöka och analysera hörande föräldrars utvecklingsprocess i relation till sitt döva barns situation. Att få ett dövt barn handlar mycket om en kommunikativ problematik och detta kommer att ligga som underton i hela uppsatsen.

1.1.1 Frågeställningar

- Hur beskriver föräldrarna sin utveckling när de får ett dövt barn?
- Hur upplever föräldrarna att deras närmaste omgivning reagerar gentemot dem och det döva barnet?
- Hur upplever föräldrarna samhällets stödverksamhet?

1.2 Samhällsstöd

På barnavårdcentral genomförs det hälsoundersökningar på spädbarn som består av bland annat av hörsel- och syntest. När det gäller hörseln finns det något som kallas BOEL-prov ("Blicken Orienterar Efter Ljudet" (Nationalencyklopedin 021202). Distriktssköterskan skakar en bjällra intill barnets öra för att se om det reagerar på ljudet genom att titta åt det håll ljudet kommer ifrån. Finner man något fel på hörseln hänvisas familjen till sjukvård där det finns en avdelning för medicinsk hörselvård. Där undersöks de medicinska faktorerna kring hörseln av läkare och audiolog. Det finns även en pedagogisk motsvarighet till den medicinska hörselvården som kallas för pedagogisk hörselvård. Pedagogiska hörselvården erbjuder föräldrarna stöd i pedagogiska, psykosociala och tekniska frågor.

2 Tidigare forskning

2.1 Litteratursökning

Sökningen har främst bedrivits på internet genom sökmotorerna Lovisa och Libris samt mediarkivet PressText på DoD-databas². Utöver det sökte jag även litteraturreferenser i den litteratur jag fann genom besök på olika organisationers hemsidor som SDR och DHB för att få aktuell information.

Det visade sig inte finnas någon utbredd forskning om hörande föräldrar med dövt barn. De mesta materialet bestod av rapporter och artiklar, såsom tidigare nämnda rapporten *Tidigt stöd till familj med hörselskadade och döva barn*.

Dessutom kommer det att märkas att en del material inte är direkt nytt, men inget annat kan som jag ser det ersätta det.

Materialet av tidigare forskning har kategoriserats i fyra avsnitt – där det först lyfts fram om hörande föräldrars kris när de fått ett dövt barn och deras utveckling genom gruppsamtal. Vidare framställs föräldrarnas upplevelse av bemötandet av medicinsk och pedagogisk hörselvård samt av släkt och vänner. Därefter kommer en diskussion om teckenspråks betydelse för döva barn. Kapitlet avslutas med diskussion kring föräldrarnas val av cochleaimplantat.

2.2 Föräldrar i kris

En stor del av föräldrarnas utvecklingsprocess hänger ihop med de psykologiska reaktioner när hörande föräldrar får veta att deras barn är dövt eller hörselskadat. Föräldrarna kan då hamna i en psykologisk kris, hävdar Leithoff-Oppermann (1998) i sitt examensarbete i psykologi, som beskriver de psykologiska beteenden som kan inträffa, t.ex. sorg, försvarsreaktion och rädsla.

Föräldrarna kan komma att sörja ”det förlorade barnet”. Psykologiskt sett har de förlorat ett barn som de sett fram emot och mentalt förberett sig för barnets framtid. Vidare skriver Leithoff-Oppermann att eftersom ”det förlorade barnet” inte var borta utan närvarande innebar det att en del föräldrar inte hann med sitt sorgearbete. Hos en del föräldrar varar sorgearbetet längre, finns kvar under hela det döva barnets uppväxt och kan förstärkas vid speciella tillfällen som t.ex. skolstart vid grundskolan och gymnasium.

Försvarsreaktioner hos föräldrarna kan bland annat bli att de reagerar med skuld-känslor, projicerar sina aggressiva känslor mot vårdpersonalen, överbeskyddar det döva barnet eller att de förnekar allt. Flera föräldrar var kritiska mot läkarna som övergav dem vid diagnosögonblicket – de fick diagnos och information på en gång och sedan inget återbesök (Leithoff-Oppermann 1998).

Föräldrarna i Leithoff-Oppermanns uppsats var ganska negativt inställda mot sin nya livssituation och tyckte det var mycket tidskrävande att lära sig teckenspråk – detta un-

² Database of Databases: <http://dod.lub.lu.se/cgi-bin/dod/dod2>.

derlätts om släkt och vänner också ställer upp. Dessutom tar hon upp att föräldrarna kan uppleva dövgruppen som ett hot då de är rädda att den ska ta deras döva barn från dem eftersom de (föräldrarna) inte är tillräckligt duktiga på teckenspråk.

Ett sätt hörande föräldrar till döva barn kan bearbeta sin kris och få lära sig kring sin nya livssituation är att delta i en samtalsgrupp. Backenroth (1984) gjorde en uppföljningsstudie hos föräldrar som deltog i gruppsamtal fyra till sex år tidigare. Det har visat sig vara av stor betydelse för föräldrarna, att de fick möjlighet att träffa andra föräldrar i liknande situation tillsammans med en professionell gruppleddare.

I gruppsamtalen delade föräldrarna med sig av sina erfarenheter, känslor och attityder till dövheten som handikapp och gav varandra stöd. Föräldrarna fick möjlighet att ventiler sina känslor vilket var en viktig del av den känslomässiga bearbetningen.

Med det döva barnets ålder ändrade problemet karaktär för föräldrarna – de började till exempel kämpa mer bl.a. i skolfrågor för att barnet skulle få en bra framtid.

Föräldrarna upplevde inte bara kris, problem, frustration, besvikelse och svårigheter i samspelet med det döva barnet, utan de upplevde också fina och positiva stunder. I efterhand hade föräldrarna i samtalsgruppen visat sig vara hoppfulla inför framtiden. Flera av föräldrarna menade att livserfarenheten av att ha ett handikappat barn gett dem en större mognad och förståelse för andra människors behov. Efter ett tag när föräldrarnas acceptans av barnets handikapp hade ökats började de främst se sitt eget barn som ett barn och i andra hand ett handikappat barn (Backenroth 1984).

2.3 Föräldrarnas upplevelser

Legitimerade psykolog Margareta Ahlström (1991) lyfter fram mycket kring föräldrarnas upplevelser och erfarenheter från när de fått veta att deras barn var dövt eller hörselskadat till när barnen kommit upp i tonåren.

Hälften av föräldrarna i Ahlströms studie upplevde dåligt bemötande från sjukvården – att de inte blev trodda av personalen när de misstänkte att deras barn var dövt. Nästan hälften av föräldrarna hade fått vänta mellan sex månader och fyra år från det de misstänkte att deras barn var dövt tills de fick bekräftelse av läkare.

Det fanns föräldrar som hade positiva erfarenheter av sjukvården där de fick saklig information, återträffar och upplevde att personalen var empatisk. Föräldrarna betonade att de tyckte det var viktigt att inte få för mycket information på en gång, utan att den borde vara uppdelad på olika tillfällen så att man fick gott om tid att tänka igenom den nya informationen och även få tillfälle att ställa frågor. Vad de flesta saknade var att kunna diskutera psykologiska/sociala frågor eftersom sjukvården var mer inriktad på det medicinska och det tekniska.

Efter mötet med sjukvården träffade föräldrarna personal som arbetar för föräldrar med döva barn från pedagogiska hörselvården. En grupp föräldrar fick vänta upp till åtta månader innan de kontaktades av pedagogiska hörselvården, vilket inte uppskattades av föräldrarna. Dröjsmålet kunde bero på att det var sommaruppehåll på pedagogiska hörselvården och det visade sig även att några föräldrar inte visste att det var just pedagogiska hörselvården de hade haft kontakt med.

De föräldrar som mötte olika uppfattningar och inriktningar hos den pedagogiska hörselvården (beroende på var i landet de befann sig) upplevde det negativt. Konse-

kvensen blev att föräldrarna fick olika slags information och råd – en del fick veta att det var viktigt att lära sig teckenspråk medan andra skulle tala till det döva barnet.

I slutänden blir det vanligtvis så att hela familjen lär sig teckenspråk för att kunna kommunicera med det döva barnet. Eftersom det är många i omgivningen som inte kan teckenspråk innebär det att föräldrar och syskon fungerar som tolk till det döva barnet.

Ahlström (1991) kom fram till att en del släkt och vänner dessvärre inte ger automatiskt stöd till den berörda familjen. Hälften av föräldrarna uppgav att deras släkt och vänner bemötte det döva barnet annorlunda eftersom de inte visste hur de skulle kommunicera med barnet. De flesta föräldrarna önskade att det gavs ut information om dövhet och samtidigt också teckenspråksundervisning till släkt och vänner eftersom det inte är lätt att både vara förälder och informatör samt hantera släktens och vännernas reaktioner. Däremot finns det en del föräldrar som har positiva erfarenheter där släkt och vänner har ställt upp genom att lära sig teckenspråk.

Syskonens upplevelser av den nya situationen med ett dövt syskon tas även upp av Ahlström (1991) och de blir liksom sina föräldrar påverkade, både positivt och negativt. Ibland kunde det bli konflikter mellan de hörande och döva syskonen på grund av språkliga brister, så föräldrarna fick ibland ingripa och fungera som tolk.

Några syskon hade fått teckenspråksundervisning vilket hade upplevts mycket positivt eftersom de fick träffa andra syskon i samma situation samt lära sig teckenspråk. Föräldrarna önskade utökning av denna verksamhet även under syskonens skoltid (Ahlström 1991).

2.4 Kommunikation

Innebörden av att vara döv handlar idag mer om social identitet och att man definierar en grupp tillhörighet där man använder teckenspråk som kommunikation än att precisera graden av hörsel. Enkelt uttryckt kan man säga att ”dövkultur³ är en livsform vars förutsättning är teckenspråket” (SDR 1995).

Dövgruppen existerar och har stort behov av att få leva i teckenspråkig miljö liksom hörande som vill leva i den miljö där de kan förstå språket och varandra. Skolvärlden är också en viktig del för döva när de växer upp, där träffar de också sina jämlingar. Utanför skolan finns det bl.a. fritidshem där det ordnas olika aktiviteter för döva barn och ungdomar. Dövföreningarna är också en viktig del i det sociala samspelet för vuxna (Eriksson 1994; Heiling 1993).

Dövhet kan betraktas som ett funktionshinder ur en hörande persons perspektiv eftersom han/hon inte kan tala med den döva personen. För att kunna kommunicera måste den hörande personen lära sig teckenspråk eller skriva till den döva personen. Hörande är den bestående majoriteten vilket innebär att de anser sig som normala, men om en hörande person stiger in i en dövgrupp utan att kunna teckenspråk märker denne snabbt att den hörande är utanför och är den som är handikappad, eller rättare sagt kommunikationshandikappad⁴ (SDR hemsida om döva).

³ Dövkultur innefattar döva människors levnadssätt, traditioner, värderingar och språkbeteende (SDR 1995).

⁴ För vidare läsning, se SDR hemsida om döva <http://www.sdrf.se/sdr/valkommen/dova/index.html>.

Teckenspråk godkändes som dövas första språk först 1981 av Sveriges Riksdag och teckenspråket används vid all kommunikation på samma sätt som talet används hörande emellan. I skrift använder även döva det svenska skriftspråket eftersom teckenspråk saknar ett eget skriftspråk.⁵

Teckenspråket har liksom svenskan och andra språk en egen grammatik och satslära. Det innebär att döva barn tidigt måste lära sig att de är tvåspråkiga för att sedan kunna behärska både teckenspråk och svenska. När det inte finns ett tecken för ett ord eller att man av någon anledning vill bokstavera ordet använder man sig av ett handalfabet vilket innebär fingerställningar som motsvarar det skrivna alfabetet (Heiling 1993). Teckenspråket har, liksom svenskan, dialektala skillnader och är inte internationellt (SDR 1995).

Kombination av både tal och teckenspråk förekommer. Det har skapats genom kommunikation mellan döva och hörande – så kallat pidginteckenspråk – vilket innebär att det finns i många olika former (Heiling 1993).

Kommunikation på teckenspråk är väldigt viktig bland döva, det ger en känsla av samhörighet och identitet. Genom teckenspråk har döva skapat en egen historia och kultur med egna traditioner. Idag är döva accepterade som en språklig och kulturell minoritet. Vissa delar av hörandes kultur kan döva inte delta i och därför måste de skapa något eget (Göransson & Westholm 1995).

Kommunikation mellan de hörande föräldrarna och det döva barnet blir en stor förändring för föräldrarna, eftersom de får lära sig ett nytt språk, teckenspråk. De kommande studierna nedan visar vilken betydelse teckenspråk har för döva barn, vilket i sin tur ger ökad betydelse för föräldrarna att lära sig teckenspråk.

I psykologerna Malmströms och professor Preislers (1991) rapport om kommunikativa uttryck det döva barnet använde i kommunikation med sina döva respektive hörande föräldrar och vice versa, visade det sig att döva föräldrar kommunicerade med det döva barnet på annat sätt än en hörande förälder. De döva föräldrarna anpassade sin teckenspråksnivå till barnet och var noga med att ha ögonkontakt och teckna inom barnets synfält, exempelvis intill en sak barnet tittar på. När de hörande föräldrarna kommunicerade med sitt döva barn fokuserade de mera på hur man skulle teckna än själva innebörden i kommunikationen. De var inte vana vid att ha mycket visuell kontakt, men vid slutet av undersökningen hade de utvecklats.

Slutsatsen som Malmström och Preisler (1991) kom fram till var att döva barn till döva föräldrar tidigare började kommunicera med sina föräldrar, men döva barn till hörande föräldrar kom fort ikapp. Författarna hävdar att i slutänden är det inte någon större skillnad i barnens utveckling oberoende av om man har döv eller hörande förälder.

De praktiska konsekvenserna från denna studie menar Malmström och Preisler (1991) är att rådgivning på pedagogiska hörselvården bör erbjuda stöd för både döva och hörande föräldrar om hur man utför en vuxen-barn kommunikation med det döva barnet. Malmström och Preisler (1991) lägger också tonvikten på teckenspråkskurser för hörande föräldrar att det ska läras ut tecken som man brukar använda när man kommunicerar med barn, t.ex. djur, leksaker och maträtter. Genom kurserna ska föräldrarna bli medvetna om vad som behövs för att kommunikationen med det döva barnet blir bra, bl.a. teckna i barnets synfält och vänta med att teckna tills man fått barnets uppmärksamhet (Malmström och Preisler 1991).

⁵ Vid Stockholms universitet, avdelningen för lingvistisk teckenspråksforskning används en transkribering i forskningssyfte. Transkription är en form av kod som visar hur ett tecken ska utföras, det vill säga vilka handformer och rörelser i förhållande till kroppen som används.

Heiling (1993) studerade döva barn i flera år, från förskolan till cirka åttonde klass i grundskolan. Hon jämförde de döva barn från 1960-talet som inte fick lära sig teckenspråk förrän de började i grundskolan med de barn från 1970-talet som fått tillgång till teckenspråk redan i förskoleåldern. Hon fann stora skillnader mellan grupperna – de barn som fick teckenspråk i förskoleåldern hade högre kunskapsnivå och var mer socialt utvecklade, vilket syntes tydligt genom bättre samspel mellan den döva eleven och den hörande läraren. Samtidigt som Heiling (1993) studerade samspelet mellan eleverna och lärarna studerade hon samspelet mellan de hörande föräldrarna och det döva barnet. Där fann hon även likadana skillnader mellan döva barn från 1960-talet respektive 1970-talet som i skolstudien. Heiling menade att med största sannolikhet har föräldrastöd, bland annat teckenspråksundervisning, som utvidgades under 1970-talet, främjat de döva barnens utveckling, kunskapsmässigt, socialt och emotionellt. Detta syntes genom att samspelet mellan föräldrar och de döva barn som växte upp på 60-talet var svagt. Eftersom de inte hade en väl fungerande kommunikation om t.ex. enkla vardagliga ting skapades det lätt konflikter. Även om det inte var perfekt för barnen från 70-talet syntes en tydlig skillnad – de döva barnen kunde kommunicera med sina föräldrar (Heiling 1993).

2.5 Cochleaimplantat eller inte?

När en förälder får veta att ens barn har ett funktionshinder – i detta fall dövhet – reagerar föräldern ofta med önskan att barnet ska kunna få höra liksom de själva. Genom läkare på medicinska hörselvården får föräldern idag veta att det erbjuds en slags ”hörapparat” som kan opereras in i barnets öra. Detta hjälpmedel, vars namn är cochleaimplantat,⁶ gör att barnet kan mer eller mindre uppfatta ljud (Tvingstedt, Preisler & Ahlström 1999).

Föräldrarna ställs därför inför ett viktigt beslut om deras barn ska opereras eller inte. Medan föräldrarna funderar fram ett beslut får de möta olika inställningar till cochleaimplantat på döva barn från bl.a. medicinska hörselvården och dövrörelsen (Preisler, Tvingstedt & Ahlström 1999). Vidare i Preisler et al. studier visar det sig att läkarna spelar en viktig roll för föräldrarna i samband med cochleaimplantat på deras döva barn. Det är läkarna som besitter stora kunskaper om själva implantatet.

Av dövrörelsen får föräldrarna reda på att cochleaimplantat på barn väcker starka reaktioner hos många döva och hos dem som har arbetat länge med döva, vilket har bidragit till en etisk strid mellan intresseorganisationer såsom DHB och SDR och den medicinska/tekniska gruppen. Det intresseorganisationerna är emot är att den medicinska/tekniska gruppen ger en alltför positiv bild av cochleaimplantat, vars konsekvens kan bli mer fokusering på barnets hörsel och talträning. Med historiska erfarenheter i бага-

⁶ Cochleaimplantat - förkortas CI - är en elektronisk apparat med en sladd och en elektrod som opereras in och/eller stöder/ersätter hörselfunktionerna i innerörat. Användning av cochleaimplantat innebär att man bär en elektrod i innerörat som stimulerar hörselnerven tillsammans med yttre delar – en mikrofon som fästes bakom örat med hjälp av en magnet, vilken har förbindelse med en sändare som mottar och bearbetar ljudet. Apparatens syfte är att hjälpa en person som hör dåligt att kunna använda cochleaimplantat som stöd (*Barn med cochleaimplantat (CI)*).

get menar intresseorganisationerna att det är viktigt för det döva barnet att lära sig teckenspråk, så det åtminstone har minst ett kommunikationsspråk (Preisler et al. 1999).

Föräldrarna upplevde det som positivt att läkarna och audiologer hade stor kunskap inom sitt yrkesområde. Men föräldrarna upplevde inte läkarnas råd och synpunkter gällande barnets placering på förskolan positivt eftersom läkarna ansåg att det var bäst för barnet om det placerades på hörande förskola i syfte att träna sitt tal och hörsel. De flesta föräldrarna menade att teckenspråk är barnets första språk och ansåg att läkarna inte hade kompetens nog att kunna kommentera teckenspråk och förskoleplacering (Preisler et al. 1999).

Författarna kom också fram till att CI-teamen och den pedagogiska hörselvården har olika kunskap om dövhet och teckenspråkets betydelse för det döva barnets utveckling. CI-teamen och pedagogiska hörselvården menade att det är bättre att vara döv än att vara hörselskadad eftersom den döva individen ofta har starkare identitet än den hörselskadade. Men CI-teamen hade samtidigt stora förhoppningar om cochleaimplantat, även om det döva barnet förblir gravt hörselskadat. De hade också positiv inställning till teckenspråk till döva barn, men när det gäller hörselskadade och barn med cochleaimplantat strävar de mer efter talkommunikation, vilket visar att teamen kan vara ambivalenta. Samarbetet mellan CI-teamen och pedagogiska hörselvården var inte på topp vid tillfället då studien genomfördes, men de har börjat samarbeta bättre på några orter runt om i landet (ibid. 1999).

Att fatta beslut om barnet skulle få cochleaimplantat eller inte var mycket svårt för föräldrarna eftersom de befann sig mitt i kris och känslostorm medan de samtidigt fick veta att de var tvungna att besluta sig inom kort. Beslutet föräldrarna har tagit måste de kunna leva med, vilket kan vara påfrestande. Några av dem var oroliga över vad barnet kommer att säga när det blir större, att det kunde ställa föräldrarna mot väggen om varför de valt cochleaimplantat eller inte (ibid. 1999).

Förutom de motsägelsefulla budskap föräldrarna fick av läkarna och dövrörelserna finns det en faktor till som försvårade föräldrarnas beslutsprocess – Sveriges och övriga länder i Europas syn på cochleaimplantat på döva barn. I Sverige får föräldrarna ofta veta att döva barn med cochleaimplantat bara kommer att kunna uppfatta ljud medan budskapet utomlands är mycket positivare – döva barn med cochleaimplantat kan höra ord och kommunicera (ibid. 1999).

I Europa opereras små barn vid sju månaders ålder medan gränsen i Sverige är vid två år, men man strävar efter att sänka den till 18 månader. Tvingstedt et al. (1999) menar i en annan rapport utifrån några olika forskningsresultat att några år faktiskt inte har någon större betydelse gällande operation på döva barn.

Det finns de hörande föräldrar som hoppas på att barnet ska kunna höra helt och hållet efter cochleaimplantat-operationen, men Tvingstedt et al. (1999) menar att det inte finns entydiga resultat när det gäller döva barn med cochleaimplantat eftersom det är så många faktorer som hänger samman och avgör ett bra resultat – tidpunkt för dövhet, ålder vid implantat, etiologi⁷ etc. Dessutom påpekar författarna att det är en liten grupp de forskar om – 22 barn – och barnen har haft implantatet olika länge. Några barn kunde uttala enstaka ord medan andra kunde säga hela meningar – det fanns också de barn som aldrig uttalat något ord. Forskarna menar därför att slutsatsen är att det ”handlar om ett komplext samspel av många faktorer” (Tvingstedt et al. 1999: 114). Man får

⁷ Läran om sjukdomsorsaker (Nationalencyklopedin 020304).

inte glömma att varje barn är individuellt med olika förutsättningar och behov. Det skulle vara missvisande om man ville se barn med cochleaimplantat som en enhetlig grupp⁸.

Det har också visat sig i studierna menar Tvingstedt et al. (1999) att föräldrarna snabbt anpassade sig till det yttre i den nya situationen och även tillägnade sig nya erfarenheter, men när det gällde den känslomässiga sidan tog det lite längre tid. Föräldrarna upplever en ny omställning varje gång barnet stiger in i en ny utvecklingsperiod och då kan föräldrarna påminnas om det som är annorlunda hos sitt döva barn. De blir ständigt påmind av samhällets insatser för det döva barnet. Tvingstedt et al. (1999) påpekar också att man inte får tro att föräldrarna bara behöver bearbeta sin nya situation en gång till utan de behöver mycket tid. Föräldrarna behöver dessutom tid för att lära sig teckenspråk för att kunna föra en naturlig kommunikation med sitt döva barn.

I Preislers et al. (1999) slutdiskussion problematiserar författarna vilkas beslutet gällande cochleaimplantat på det döva barnet egentligen är – föräldrarnas eller de professionella inom vården? Det kan vara svårt för föräldrar som befinner sig mitt i en kris med psykisk stress samtidigt som de får veta att de måste besluta sig om operationen av cochleaimplantat på sitt barn inom snar tid, eftersom olika delar i öronsnäckan håller på att växa i barnets öra. För att ge föräldrarna möjlighet att fatta ett bra beslut som passar dem och känna att det faktiskt var de själva som beslutat menar Preisler et al. (1999) att det är viktigt att föräldrarna ska ha fått all möjlig information om dövhet, teckenspråk och cochleaimplantat och i lugn och ro få överväga ett beslut.

⁸ Största delen av barnen med cochleaimplantat i Tvingstedts et al. (1999) studie stod på samma nivå som gravt hörselskadade barn i audiologisk mening – det vill säga att en del av barnen kunde uppfatta ljud och tal från omgivningen medan andra bara uppfattade det ibland eller så missförstod de ljuden. Detta märktes genom deras reaktioner när någon bara använde sig av tal. Barnen behöver alltså både tal- och teckenspråk för att kunna kommunicera med omgivningen, menar Tvingstedt et al. (1999). Vidare hävdar Tvingstedt et al. (1999) att det är viktigt att främja en positiv utveckling hos barn med cochleaimplantat, och med detta förutsätts bland annat en fungerande kommunikation mellan barnet och omgivningen, att barnet inte känner sig pressad av omgivningen att det ska använda talspråk, dialogernas innehåll ska vara i fokus och inte sättet – såsom tal eller teckenspråk – och att tillvaron av glädjefullt samspel och meningsfulla sammanhang präglar barnet.

3 Teori och metod

3.1 Pedagogiska teorier

Föräldrarnas utvecklingsprocess i relation till sitt döva barn är mycket en socialprocess där de utvecklas i samspel med många olika människor i sin omgivning. Utvecklingsökologi och den potentiella utvecklingszonen är teoretiska verktyg i uppsatsen.

3.1.1 Den potentiella utvecklingszonen

Individen utvecklas bäst enligt Vygotskij via samspel med kompetenta personer. Hans teori om den potentiella utvecklingszonen syftar mest på ett barns utveckling med en vuxen person som leder barnet. Den potentiella nivån är den nivån som ligger inom räckhåll för barnet att hantera, det vill säga att man har mognat tillräckligt mycket för att kunna tillägna sig den nya kunskapen.

Vygotskij förklarar detta genom exemplet med två barn vars intellektuella nivå motsvarar sjuårsåldern och att deras aktivitet utan vuxnas hjälp är på samma nivå. Barnen fick var för sig lösa samma uppgifter, varav det ena fick hjälp av en vuxen person som fungerade som handledare. Resultatet var att det barn som hade fått handledning lärt sig mer än det som inte fick något stöd. Med det menar Vygotskij att det är viktigt för barnet att få handledning så att det kan härma vuxnas beteende för att sedan skapa en förståelse för det de ska göra. Fenomenet där barnet får vuxenhjälp med att lösa en uppgift kallas för den potentiella utvecklingszonen (Vygotskij 1981: 166; 1999: 270).

Det som barnet för tillfället gör
med hjälp av en vuxen person
kan det i morgon göra på egen hand.
(Vygotskij 1999: 271)

Med hjälp av vuxna som vägleder och förklarar förbättrar barnet sin utveckling samt inläring.

Den potentiella utvecklingszonen kan även tillämpas på vuxna och i denna uppsats i samband med inläring av en ny kultur och livsvärld samt inläring av ett nytt språk.

Ett exempel på hur man kan använda den potentiella utvecklingszonen är att man tittar på föräldern som precis fått veta att dennes barn är dövt och att han/hon behöver få information av sakkunniga personer om dövhet och dövsfären. När föräldern väl har smält all ny information om sin nya livssituation är denne mogen att lära sig teckenspråk – det vill säga efter ett tag ökas zonen till en nivå där föräldern kan lära sig teckenspråk.

3.1.2 Utvecklingsekologi

Urie Bronfenbrenner (1979) använder sig av utvecklingsekologi för att förklara hur individen utvecklas i samspel med sin omgivning. Han menar att det hela tiden sker ömsesidigt samspel mellan individen, som är en aktiv och växande varelse, och de föränderliga egenskaperna i de omedelbara närmiljöerna. Detta ger konsekvenser för individens utveckling, både direkt och indirekt.

Bronfenbrenner (1979) delar omgivningen i förhållande till individen i olika lager, vilka visar individens ömsesidiga samspel med sin omgivning beroende på situation.

I det närmaste lagret – mikrosystem (individens omedelbara närmiljö) – befinner sig bl.a. familjen med dess medlemmar. Hos ett barn gäller det främst familjen, men när det blir äldre ökar det sin närmiljö till att även innefatta kamrater, skola och arbete. Det är inte bara det psykiska som har inflytande på individen, utan även de materiella och fysiska egenskaperna hos individen själv och hos omgivningen som påverkar.

För föräldrarna kommer familjen och vännerna att ha en betydande roll i deras närmiljö när det fått ett dövt barn. De nya influenserna i föräldrarnas närmiljö kan vara från de olika professionella som föräldrarna kommer att träffa på grund av det döva barnet. Föräldrars handlande och beslut grundar sig enligt Bronfenbrenners (1979) resonemang på deras nya situation att ha fått ett dövt barn, samt omgivningens (såväl släkt, vänner som läkare) reaktioner på det döva barnet.

Det nästa lagret som kretsar kring individen kallas för mesosystem. Individen deltar direkt eller indirekt i de olika närmiljöer som mer eller mindre samspelar med varandra (Bronfenbrenners 1979). Det kan vara relation mellan familj och förskolan, eller arbete, vilket ger direkt konsekvens för föräldern/individens.

Exosystem kommer efter mesosystem och innefattar faktorer och förhållanden som påverkar personer i individens närhet, vilket i sin tur påverkar individen indirekt (ibid.). Ett exempel är hur förhållanden och samarbete i den medicinska och pedagogiska hörselvården – där föräldrarna inte är inblandade – kan påverka föräldrarnas utveckling indirekt.

Makrosystem är övergripande och innefattar alla system. Det står för kultur eller delkultur med ideologiska, ekonomiska, historiska och politiska värderingar och förhållanden som karaktäriserar och influerar individen i den kultur denne lever i (ibid.).

3.2 Val av forskningsmetod

De vetenskapsteoretiska traditioner som ligger nära denna uppsats är både fenomenologi och hermeneutik. Fenomenologi fungerar som en metodologisk ansats som innefattar empiriska studier av människors upplevelser och föreställningar. Genom djupintervju där det sker ömsesidigt samtal mellan respondenten och intervjuaren kan man få större förståelse av föräldrarnas situation och relationer (Wallén 1996).

Eftersom syftet i uppsatsen är att få reda på hörande föräldrars upplevelser och erfarenheter i sin utvecklingsprocess i relation till sitt döva barns situation föredras kvalitativ metod som djupintervju med föräldrarna. Med djupintervju menas, förutom att man söker en persons kunskap, upplevelser, erfarenheter, handlingar och åsikter, att det sker inom de bestämda ramar forskaren är intresserad av och utifrån vilka forskaren tolkar mening (Kvale 1997).

Respondentens berättelse om verkligheten återges i samspel med intervjuaren och dennes frågeställning. Händelserna i berättelsen återskapas vid intervjutillfället med viss omtolkning av respondenten som eventuellt har hunnit reflektera kring ämnet. Man kan inte komma ifrån att berättelsen är rekonstruerad av både respondenten och intervjuaren. När intervjuaren förvandlar intervjun till text har intervjudatan genomgått ännu en tolkning. Det gäller att vara medveten om att materialet tolkas och omtolkas hela tiden (Kvale 1997). Här kommer man till hermeneutik, s.k. tolkningslära, om tolkning av in-

nebörder i texter, symboler, handlingar och upplevelser. En huvudriktning i hermeneutiken är att tolkningar ska ske i förhållande till en kontext – forskaren får exempelvis vara uppmärksam på sin nuvarande situation när han/hon tolkar en text (Wallén 1996).

Den kvalitativa intervjun, d.v.s. djupintervju, kan ej benämnas som objektiv eller subjektiv utan intersubjektiv eftersom det är minst två individer inblandade i intervjusituationen. Samspelet mellan intervjuaren och den intervjuade gör att intervjun blir intersubjektiv, men intervjuaren söker under intervjun att hålla ett visst avstånd till respondenten genom att inte uppmuntra eller bifalla etc. (Kvale 1997).

3.3 Urval och avgränsning

Kontakt med föräldrarna skedde genom pedagogisk hörselvård. För att skydda föräldrarnas identitet fick jag därför inte tillgång till deras register över föräldrarna. Istället vidarebefordrades mitt brev (se bilaga 1) genom pedagogiska hörselvården till föräldrarna med förfrågan om att få intervju dem. Därefter skulle föräldrarna själva bestämma om de ville ta kontakt med mig.

Brevet skickades till 36 familjer – avsikten var att få ihop intervjuer från åtta till tio familjer. En familj tog kontakt med mig via e-post och ville delta i intervjun. Den andra familjen som deltog i intervjun fick jag kontakt med på annat sätt än via hörselvården.

Eftersom två stycken respondenter inte utgör ett tillräckligt antal sändes ett påminnelsebrev ut (se bilaga 2) genom den pedagogiska hörselvården. Förutom själva förfrågan om intervju innehöll brevet även en minienkät där föräldrarna kunde kryssa i varför de inte kunde delta i intervjun samt ett bifogat frankerat svarskuvert.

Efter påminnelsebrevet kom det åtta svar där föräldrarna hade kryssat i olika anledningar till varför de inte kunde delta – däribland tidsbrist och att de deltagit i många olika forskningsprojekt. Tre familjer hörde av sig – två av dem ville ställa upp på intervju och den tredje skrev i sitt brev att denne skulle skriva ett brev till mig, vilket kom efter någon månad.

Bortfallet blev stort, av 36 familjer valde fyra att ställa upp på intervju (jfr Wallén 1996). Uppsatsen baseras därför på de fyra familjernas berättelser och upplevelser.

3.3.1 Medverkande

De fyra familjerna blev intervjuade vid sammanlagt fyra intervjutillfällen. Föräldrarnas medelålder var 36 år och de hade alla ett dövt barn i förskoleåldern eller i mellanstadiet. Förutom det döva barnet bestod familjerna av flera (hörande) syskon.

Bemötandet från deltagarna har upplevts mycket positivt och de var intresserade både av uppsatsen och mig som döv individ. När tillfället gavs passade de på att fråga mig en del om att leva som döv. Ett av de döva barnen var nyfiket på mig och frågade mig t.ex. om jag var döv.

De föräldrar som deltagit i intervjuerna är unika och utgör en speciell grupp som i sig är liten – hörande föräldrar till döva barn – och blir en slags representanter för denna grupp. Man måste däremot komma ihåg att alla människor är individer och har olika erfarenheter och upplevelser, fastän de intervjuades i par. När det gäller etiska aspekter i kvalitativa studier är det mer komplicerat att skydda respondenternas identitet än i kvantitativa undersökningar eftersom det är mer personfokus i kvalitativa studier. Det gäller

att skydda respondenterna på bästa möjliga sätt. Jag har därför valt att inte låta de intervjuade få fingerade namn och benämner dem bara som ”förälder” i singularform om det gäller enskilda föräldrar, och i pluralform om det gäller flera av de intervjuade. För det döva barnet och de hörande syskonen används ”det döva barnet” och ”syskonet”. Könet hos föräldrarna och barnen nämns inte (jfr Repstad 1999: 68).

3.4 Intervjuns genomförande

Bronfenbrenners utvecklingsekologi fungerar som en bakomliggande modell vid formulering av frågorna samt under intervjun – jag är intresserad av att få reda på hur föräldrarna utvecklades i samspel med omgivningen i relation till den nya livssituationen som föräldrarna befann sig i.

Under intervjuerna användes en intervjuguide som stöd (se bilaga 3). Först förekom några inledande frågor såsom frågor om föräldrarnas bakgrund och därefter deras utveckling med sitt döva barn. Varje intervju blev olika beroende på vad föräldrarna tog upp under intervjuns gång. Min frågemodell utgick då från deras berättelse, men jag försökte styra intervjuns riktning genom att ställa de frågor jag önskade få svar på.

Respondenterna behövde inte svara enligt ett fast schema av frågor utan de fick också möjlighet att uttrycka sina känslor, upplevelser och erfarenheter, vilket är meningen med kvalitativ intervju. Intervjuerna skedde hemma hos föräldrarna på dag- eller kvällstid beroende på när de kunde. Vid alla intervjutillfällen fick jag mer eller mindre möjlighet att observera föräldrarnas kommunikation med det döva barnet. Vid två intervjutillfällen hade det döva barnet varit nyfiket på intervjun och ville gärna vara med. Vid de andra intervjutillfallen var barnet närvarande en kort stund för att sedan ge sig iväg på annat håll. Det har varit mycket givande att observera relationen och kommunikationen mellan föräldrarna och det döva barnet. Ett kort sammandrag kommer att presenteras inledningsvis i kapitlet *Kommunikation*.

Intervjuernas längd varierade från 45 minuter till 90 minuter. Som Krag Jacobsen (1993) rekommenderar strävade jag efter att ta till vara pauserna och vara tyst en stund så att respondenten fick möjlighet att tänka lite och lägga till något om så behövdes. Intervjun utfördes utan tidspress så att alla hade möjlighet att uttrycka sig på det sätt man ville med god tid.

Föräldrarna fick själva välja om de ville använda sig av tolk eller inte. Vid två intervjuer användes teckenspråkstolkar – trots att föräldrarna kunde teckenspråk – eftersom föräldrarna önskade det. De hade ganska nyligen lärt sig teckenspråk och ville undvika eventuella missar. Det är dessutom naturligt att få berätta om sina upplevelser på sitt eget modersmål, eftersom de behärskade det bättre jämfört med teckenspråk. De två andra intervjuerna genomfördes utan tolk, eftersom föräldrarna menade att de kunde tillräckligt för att kunna kommunicera på teckenspråk.

Vid användning av tolk blir det inte direktkommunikation mellan föräldern och mig. De små nyanserna i kommunikationen riskerar att gå förlorade, dessutom blir det så att jag tittar mer på tolken när respondenten pratar – eftersom teckenspråket är ett visuellt språk – så det finns risk att jag missar intressanta ansiktsreaktioner hos föräldern.

Risken vid tolkanvändning kan vara att någon information tappas bort under översättningen. Vid tolkanvändning blir det även ytterligare en tolkning av berättelsen.

Direktkommunikation är mer inspirerande och naturligt för alla parter vare sig det handlar om talspråk eller teckenspråk. Det gör det lättare att utveckla frågorna och samtalet. Vid direktkommunikation får jag också chans att se respondentens reaktioner. Förvisso kan missförstånd ske även här, men det blir lättare att upptäcka och rätta till eventuella missförstånd, tack vare att man hela tiden har ögonkontakt och därför ser ansiktsuttryck och mimik (jfr *Tolkkunskap* 2000).

Det som skulle kunna vara komplicerat med direktkommunikation i det här fallet var att intervjun inte skulle ske på föräldrarnas villkor då de nyligen lärt sig teckenspråk, vilket eventuellt kunde begränsa deras möjlighet att berätta obehindrat.

Med eller utan tolk upplevdes respondenternas svar som mycket positiva, eftersom man fick en bra bild av föräldrarnas upplevelser. Ett sätt att kontrollera att de hade uppfattat mig rätt, med eller utan tolk, var att de svarade på den fråga jag ställde. Skulle föräldern svara lite avvikande togs det som extra information och därefter ställde jag åter frågan, men tydligare formulerad än innan.

Under intervjuerna använde jag en videokamera för att dokumentera vad som sagts, eftersom teckenspråk är ett visuellt språk. På det viset kunde jag utföra intervjuerna i lugn och ro. Det gav mig även möjlighet att i efterhand gå igenom vad som sagts och mer noggrant skriva ner respondenternas svar. (jfr Krag Jacobsen 1993).

3.5 Bearbetning av data

Som ovan nämnts är utskrivna intervjumaterial redan ett tolkande material som har skapats av intervjuaren och respondenten, därför måste forskaren vara medveten om det och vara självkritisk när denne bearbetar materialet (Wallén 1996).

För att kunna skapa kategorier av intervjumaterial sökte jag uppreparande och gemensamma nämnare i materialet och med hjälp av syfte, tidigare forskning och teorier fördelades intervjumaterialet i fem kategorier med underkategorier (jfr Merriam 1994: 145ff). Kategorierna benämns *besked*, *stöd*, *utvecklingsprocess*, *val av kommunikation* och *kommunikation*.

Föräldrarnas berättelser om när de börjat misstänka att deras barn var dövt eller fick detta besked av läkarna placeras i kategorin *Besked*. Där beskrivs deras upplevelser vid beskedet samt deras förkunskap om döva.

Stöd blir ett stort kapitel, eftersom stöd sätter en stor prägel på föräldrarnas nya liv. Jag önskade få reda på vilket stöd föräldrarna upplever de får av sin omgivning. Kategorin *Stöd* skapades i anknytning till Bronfenbrenners utvecklingsekologi – vilket innebär att föräldrarna får olika slags stöd från sin omgivning som innefattar institutioner, medicinska hörselvården och pedagogiska hörselvården, samt hemmasfären med släkt och vänner.

Hur föräldrarna upplever sin utveckling och förändring lyfts fram i *Utvecklingsprocess*. Bland annat den potentiella utvecklingszonen när föräldrarna lärt sig teckenspråk och vill lära sig mer. Utvecklingsekologi används för att förstå föräldrarnas samspel med gamla och nya vänner.

Val av kommunikation innefattar diskussion om föräldrarnas val av sättet att kommunicera med sitt döva barn. De val som föräldrarna kommer att stå emellan är att använda teckenspråk eller tal med hjälp av tekniska hjälpmedel såsom cochleaimplantat.

Föräldrarna kommer att få en hel del information från omgivningen som kan ha en viss inverkan på föräldrarnas val av kommunikationsätt.

Det föll sig naturligt att frågeställningarna om kommunikation behandlas i ett eget kapitel, *Kommunikation*. Där behandlas främst hur kommunikationen i hemmet fungerar.

4 Resultat av insamlad data

Här har intervjumaterial från de fyra familjerna samlats och presenteras som ovan nämnts i fem avsnitt om föräldrarnas upplevelser och erfarenheter. Resultatredovisningen kommer att framställas som ett sammandrag av intervjuerna med i enlighet med Kvale (1997).

4.1 Besked

Hur föräldrarna upptäckte att deras barn var dövt varierade. De flesta började misstänka att något var fel när barnet närmade sig två års ålder. De märkte bland annat att barnet inte reagerade på tillrop och att barnet drog sig undan från andra barn. En förälder hade hörselskadade i släkten och anade därför oråd ganska tidigt. En annan förälder märkte att barnet – som tidigare uttalade några ord, såsom mamma, pappa, blomma och lampa – slutade tala och blev tyst.

Innan föräldrarna kontaktade sjukvården testade de hörseln hos barnet på olika sätt – smällde i grytlock bakom det, ropade efter barnet på olika avstånd utan att få någon respons från barnet.

Det var inte bara föräldrarna som misstänkte att något var fel, utan även personer i omgivningen (bland annat en mormor) märkte det och informerade om sina misstankar.

För de andra barnen vars dövhet inte upptäcktes av föräldrarna, upptäcktes det först vid BOEL-testet när barnet var sju-nio månader gammalt. BOEL-provet utförs av sjukvården på alla sju-nio månaders bebisar i syfte att undersöka barnets hörsel. Vid provet används bland annat två bjällror som skakas bakom babyen för att se om barnet reagerar och flyttar blicken åt det hållet ljudet kommer ifrån. Det är då man brukar upptäcka om barnet har en hörselskada och man blir då skickad till medicinska hörselvården för vidare utredning.

4.1.1 Upplevelser

Upplevelser från sjukvården och omgivningen hos varierade mellan föräldrarna, men det gemensamma var att det var och är en mer eller mindre påfrestande upplevelse för föräldrarna på olika sätt.

När det var bekräftat att barnet hörde dåligt skickades de vidare till den medicinska hörselvården för en mera noggrann undersökning av bland annat audiolog och läkare. En förälder berättade om sin upplevelse i mötet med sjukvården – att de for till hörselvården för hörseltest som visade att allt var bra med barnet. Föräldern förundrades över situationen. Barnet skickades därför till en logoped för talträning, men det var inte mycket till hjälp. Däremot märkte föräldern att barnet snappade upp alla möjliga tecken logopeden tecknade. När föräldern efter ett år åter tog med barnet till läkaren – eftersom barnets tal inte hade utvecklats – blev de skickade till en psykolog som undrade varför de var där. En vecka efter incidenten fick barnet åter göra ett hörseltest, vilket bekräftade att barnet var gravt hörselskadat.

En annan förälder var frustrerad över situationen när en sjuksköterska utförde BOEL-testet på barnet och föräldern märkte att barnet tittade uppmärksamt på de röda handtagen på bjällran som sjuksköterskan hade i handen och påpekade det. Sjuksköterskan hade då lugnat föräldern genom att säga att föräldern bara inbillade sig och menade dessutom att barnet hörde.

Reaktionen hos nästan alla föräldrarna var i stort sett densamma när de fick beskedet att deras barn var dövt – sorg och förtvivlan. De föräldrar som inte misstänkte något innan var inte oroliga och ej heller förberedda på beskedet och upplevde därför beskedet tungt. De andra som hade misstankar hade föreställt sig att barnet skulle vara hörselskadat och tänkte att det kunde avhjälpas med hörapparat. När det visade sig att så inte var fallet tog de det hårt. De upplevde det som hemskt att få veta att deras barn inte kunde höra och inte kunde lära sig att tala. Föräldrarna hade svårt att förstå det och en del blev väldigt ledsna. Men en förälder ansåg att det hela inte var så konstigt och menade att alla i dennes omgivning förstörde upp saken.

Äldre syskon till de döva barnen tog det också mycket hårt och önskade att de på något sätt kunde göra så att deras döva syskon skulle kunna höra. Släkt och vänner blev också chockade och tyckte synd om föräldrarna.

Ingen av föräldrarna hade träffat någon döv person tidigare. Trots att en del hade sett teckenspråk i TV när de var yngre, visste ingen mycket om teckenspråk, döva, dövas kultur eller vad det innebar eller vad det handlade om. Dessutom kände de ingen annan hörande person som varit i samma situation som de själva. De kände sig därför utlämnade, utan stöd och hjälp.

Någon förälder nämnde att denne såg en mycket svår bild framför sig – deras barn skulle aldrig kunna köra bil, aldrig höra fågelsång eller musik. Man undrade också hur det skulle gå för det döva barnet i sociala hänseenden, såsom kontakter med släkt och vänner.

4.2 Stöd

4.2.1 Medicinsk hörselvård och pedagogisk hörselvård

Stödet från den medicinska hörselvården upplevdes inte så positivt av föräldrarna. Några upplevde att de på medicinska hörselvården inte var intresserade av deras döva barn som individ, utan bara fokuserade på de medicinska problemen såsom hörselkontroll, tal, cochleaimplantat och operation. Läkarna diskuterade inte de sociala frågorna med föräldrarna, vilket hade varit önskvärt. Läkarna hade ingen kunskap om dövas livssituation och hade inte heller förståelse för teckenspråk. Trots att de inte behärskade teckenspråk beställde de inte heller tolk när de skulle undersöka det döva barnet.

En av föräldrarna tyckte att denne fick alltför avancerad information av läkaren om örats funktion. Föräldern menade att allt var så nytt och att det varit bättre om man fick den informationen senare när man smält den nya situationen.

En annan förälder berättade att när barnet fick hörapparat tjatade läkarna bara om att barnet skulle träna sitt tal. Detta upplevdes jobbigt av föräldern som kände sig pressad av läkarna.

Det var läkaren som gav föräldrarna besked om barnets hörselskada, och det beskedet gavs vanligtvis först när personal från pedagogiska hörselvården var närvarande. Det var bland annat psykolog eller kurator som kunde vara närvarande. Ovan beskrivna si-

tuation var densamma för de flesta föräldrarna, men en förälder berättade att för dennes del lämnade läkaren bara beskedet och lät föräldern gå utan någon rådgivning. Det var en hemsk upplevelse, tyckte föräldern.

Pedagogiska hörselvården erbjuder de nya föräldrarna bland annat specialpedagog, föräldrakurser och teckenspråkskurs. Specialpedagogen är den person föräldrarna träffar mest från pedagogiska hörselvården, men föräldrarna får även träffa psykolog och kurator vid behov. De föräldrar som träffat psykolog och kurator var mycket nöjda. De fick information om dövhet och vilket stöd det fanns att få. De fick även lära sig några tecken direkt av psykologen och kuratorn.

En förälder fick snabbt stöd från pedagogiska hörselvården och fick tid en vecka efter föräldern fått veta att barnet var dövt. Föräldern fick då träffa hemvägledare, psykolog och kurator för att få information. Så var det inte för alla föräldrar, det fanns de som fick vänta länge innan de fick stöd från någon på pedagogisk hörselvården, en del fick vänta cirka tre månader. De föräldrarna menade att det ändå var skönt, eftersom man fick tid att vänja sig vid tanken på att ha ett dövt barn och träna lite teckenspråk från en lånad CD-rom.

En annan förälder menade att personal på pedagogiska hörselvården förstörde upp det hela med att barnet var dövt. De ringde föräldern och frågade hur han/hon mårde och sa även att han/hon kunde ringa dem om det behövdes. Föräldern tyckte att det blev alldeles för jobbigt när de ringde och frågade om deras barn använde hörapparat. Föräldern önskade egentligen hjälp med att fylla i ansökan om vårdbidraget.

En förälder som tidigare hade bott i ett annat samhälle fick mycket bra stöd från sin pedagogiska hörselvård, men när föräldern flyttade till annan ort fick denne inte så mycket stöd i början. Föräldern fick själv uppsöka pedagogiska hörselvården, vilket kändes svårt, eftersom man samtidigt som man var ny i stan var tvungen att ringa runt och söka hjälp. Föräldern hade förväntat sig att de på pedagogiska hörselvården skulle tagit den första kontakten.

4.2.2 Stöd i hemmet

Det främsta stödet för föräldrarna var, som nämnts ovan, specialpedagogen (hemvägledare) som kom hem till föräldrarna för att informera om teckenspråk och döva. Hemvägledaren var en hörande person som kunde teckenspråk och som även var hos familjen för det döva barnets skull, för att teckna och leka med det.

Huruvida föräldrarna var nöjda med sin hemvägledare varierade – de flesta var mycket nöjda och hade fått mycket stöd av sin hemvägledare. De kände att de haft möjlighet att fråga om allt gällande teckenspråk, dövas kultur, skolor för döva barn och arbete, samt fått en hel del information från sin hemvägledare. En hemvägledare hade även lärt en förälder lite teckenspråk, vilket uppskattades väldigt mycket.

De föräldrar som var mindre nöjda med sin hemvägledare upplevde att de inte fick den hjälp de behövde – de fick endast informationsbroschyrer de fick titta igenom därhemma. De menade att andra föräldrar fått bättre hjälp med ytterligare information som även de velat ha. Föräldrarna upplevde det också besvärligt när deras hemvägledare försökte övertala deras döva barn att använda hörapparat och träna talet fastän barnet inte var intresserat av det.

Hur fort föräldrarna fick träffa sin hemvägledare efter att ha fått veta att barnet var dövt varierade. En förälder fick träffa hemvägledaren en gång direkt efter läkarbeskedet

under mitten på våren, men fick sedan vänta över sommaren till nästa möte/träff, eftersom de på pedagogiska hörselvården hade semester.

Hemvägledaren besöker inte bara familjerna utan ordnar även olika arrangemang för föräldrarna – bland annat besök på dövas förening och förskola, träff med andra vuxna döva och föräldrarna får också delta på olika föreläsningar. De nya föräldrarna får även träffa en kontaktfamilj. Kontaktfamiljens funktion är att de ska vägleda och stödja nya familjer, då de har ett äldre dövt barn och därmed några års erfarenhet.

Att träffa en kontaktfamilj har upplevts både bra och dåligt – en familj har fått träffa en annan familj i samma situation och fick mycket stöd och information medan en annan familj fick träffa en familj som inte riktigt var i samma situation. De föräldrar som upplevt mötena positivt menade att de på det viset fick se hur det kunde bli för deras eget barn när det blev större. Den andra familjen hade barn med lätt hörselskada vilket innebar att den nya föräldern inte hade mycket gemensamt med dem. Föräldern från den andra familjen menade att de inte fick tillräckligt och relevant stöd. Dessutom var träffen på vardagar, vilket gjorde det svårare att närvara.

På föräldrakursen – som består av två delar – får föräldrarna först allmän information och möjlighet att träffa andra föräldrar och i den andra delen får de information om de tekniska hjälpmedel som finns. Men några av de intervjuade föräldrarna tyckte att det mest var sådan utrustning som var till vuxna, till exempel texttelefon och väckarklocka. Under kursen utgick inte någon ekonomisk ersättning för eventuell förlust av arbetsinkomst.

De två delarna på föräldrakursen kändes inte tillräckliga, utan föräldrarna önskade fler delar där de fick möjlighet att träffa andra föräldrar och göra uppföljningar, samt få möjlighet till återträffar så länge barnen går i skolan, eftersom det kontinuerligt dyker upp nya saker.

4.2.3 Teckenspråksundervisning

De allra första tecknen får föräldrarna vanligtvis lära sig av hemvägledaren och övrig personal på pedagogiska hörselvården. Detta upplevdes positivt av föräldrarna – de ville gärna kunna kommunicera med sitt barn på en gång efter att de hade fått beskedet av läkarna. Några av föräldrarna har också fått låna hem en CD-rom och video med teckenspråk så att de kunnat träna en del, vilket upplevdes som positivt.

Några personer från pedagogiska hörselvården har besökt en familj cirka fem gånger för att undervisa dem, släkten och vännerna i teckenspråk. Detta anordnades en månad efter att föräldrarna fått veta att barnet var dövt. Detta upplevdes som mycket positivt. Föräldrarna tyckte det var mycket skönt att få lära sig grunderna snabbt.

Det finns teckenspråksundervisning för föräldrarna på 240 timmar fram till dess att barnet börjar grundskolan.⁹ Varje år ges en tvåveckorskurs som föräldrarna går på. Föräldrarna får ersättning under alla kurserna för förlorad arbetsinkomst. Därefter får föräldrarna inte fler timmar, vilket de fasar för. De menar att de inte hinner lära sig tecken-

⁹ Teckenspråksutbildningen kallas för TUFF – Teckenspråksutbildning för föräldrar – och den inleddes 1998. Utbildningen har statsbidrag som ekonomisk resurs. SIH – Statens Institut för Handikappfrågor i skolan – samordnar administrationen av statsbidraget till de som ordnar teckenspråksutbildningen. TUFF-utbildningens syfte är att lära föräldrarna teckenspråk så de kan kommunicera med sitt barn samt främja barnets utveckling. Föräldrarna ersätts med 75 kr/timme från CSN om de förlorar arbetsinkomst när de deltar i kursen. Reseersättning tillkommer (<http://www.dhb.se/> 020205).

språk på bara 240 timmar. De undrade hur de skulle klara av att hjälpa barnet med bland annat läxor när det börjat skolan. Barnet kommer att komma hem med en massa nya tecken som det lärt sig och föräldrarna önskar kunna kommunicera med barnet på samma nivå. Utöver de 240 timmarna försöker de gå på teckenspråkskurser de betalar för. Föräldrarna menade att det behövdes mer teckenspråksundervisning för både dem, syskon, släkt och vänner.

Teckenspråkskursens betydelse för föräldrarna var, utöver att lära sig ett språk för att kunna kommunicera med sitt döva barn, en möjlighet att träffa andra föräldrar i liknande situation. Föräldrarna fick insikt i att de inte är ensamma om sin situation och fick även möjlighet att utbyta erfarenheter, dela sina gemensamma problem och tipsa varandra. Någon förälder menade att denne fått bättre information från andra föräldrar än från pedagogiska hörselvården.

Pedagogiska hörselvården anordnar en kvällskurs – konversation i teckenspråk – för föräldrar som pågår en kväll i veckan under 12 veckor varje termin. En döv lärare undervisar på konversationskursen och föräldrarna upplever kursen som väldigt betydelsefull.

På den ovan nämnda tvåveckorskurs som erbjuds är det både döva och hörande teckenspråkslärare som undervisar och föräldrarna har därför olika upplevelser och erfarenheter beroende på vilken grupp de kom med i. De föräldrar som haft döv lärare berättade att de i början fasade inför det men märkte sedan att de lärde sig mycket mer på det sättet. Man var tvungen att teckna och avläsa teckenspråk hela tiden. En förälder berättade att man var helt utmattad efter en hel vecka med bara teckenspråk, men samtidigt var det väldigt nyttigt och roligt.

En förälder ansåg att det inte spelade någon roll om man hade en döv eller hörande lärare för att det var sättet att undervisa på som var det viktiga. Om en hörande lärare skulle undervisa gäller det att denne inte pratar något alls utan bara tecknar hela tiden.

De flesta föräldrarna tycker att det är väldigt svårt att lära sig teckenspråk med alla dess rörelser och mimik. De jämförde teckenspråk med att spela teater. Detta är föräldrarna inte vana vid. En förälder föreslog att de kunde börja gå på teaterkurs innan de började lära sig teckenspråk.

Dessutom menade de att man behövde ha språkligt anlag för att lättare kunna lära sig teckenspråk. Några av föräldrarna menade att de hade det och tyckte att det var ganska lätt att lära sig. Alla föräldrar betonade att de trots alla komplikationer som kunde uppstå tyckte att det var roligt att lära sig teckenspråk.

Föräldrarna tyckte att de lärde sig mer för varje gång på teckenspråkskurserna – de förstod läraren mer och mer. Men när de kom hem igen kunde det ibland kännas som att de hade glömt allt eller att de kände sig osäkra över hur de skulle teckna.

4.2.4 Närmiljön

Mor/farföräldrarna är de släktingar som mest stöttat föräldrarna. En del mor/farföräldrar stöttade bland annat med det praktiska, såsom att sitta barnvakt när föräldern var på teckenspråkskurs eller behövde vara för sig själv etc. Någon morförälder brukade berätta sagor för det döva barnet vid läggdags. Mor/farföräldrarna försöker lära sig teckenspråk, fast det kan vara svårt för vissa, eftersom de är lite äldre och det kan ta längre tid. Men de vill verkligen lära sig.

Några släktingar såsom mor/farföräldrar och syskon till föräldrarna ställer upp genom att delta på sommarkurser i teckenspråk tillsammans med föräldrarna. Det är teckenspråkskurser som man bekostar själv.

Hos en familj har det varit teckenspråksundervisning för några släktingar, men efter ett tag hann de inte med. Några syskon till några föräldrar har också försökt lära sig lite teckenspråk.

För de hörande syskonen till det döva barnet anordnas det teckenspråksundervisning genom pedagogiska hörselvården. Syskonen får då möjlighet att träffa andra syskon i liknande situation. Föräldrarna tror att syskonen upplever undervisningen som positiv. En förälder menade att det borde finnas mer stöd för syskonen – inte bara teckenspråksundervisning – eftersom det ofta är syskonen föräldrarna tänker på sist när allt kretsar kring det döva barnet och kring deras eget sorgearbete. Därför skulle det behövas en annan form av stöd från pedagogiska hörselvården.

Huruvida vännerna stöttat föräldrarna varierade – en del började lära sig teckenspråk. Det betydde mycket för föräldrarna att vännerna försökte lära sig teckenspråk, i alla fall på enkel nivå, och uppmuntrade sina barn att leka med det döva barnet. Vännerna var verkligen ambitiösa och ordnade själva helgkurser där föräldrarna fick undervisa dem.

Sedan fanns det några vänner som tog avstånd från föräldrarna. Några av föräldrarna påpekade dock att de kanske själva tog avstånd eller att de kanske inte hade umgåtts även om barnet hade varit hörande. En förälder menade att man kände sig misslyckad och därför inte ville kontakta de gamla vännerna. Ingen av de gamla vännerna kunde förstå hur det var innerst inne och de (och även slakten) tyckte fortfarande synd om föräldern – vilket stör föräldern då denne hade blivit bättre på teckenspråk och accepterat den nya situationen.

Genom teckenspråkkurserna och olika arrangemang för föräldrar till döva barn har de intervjuade föräldrarna träffat nya vänner.

Det betyder mycket för föräldrarna att träffa andra föräldrar i samma situation och umgås med dem. Andra föräldrar med bara hörande barn har svårt att förstå deras situation. Tillsammans med de andra föräldrarna i samma situation kan de umgås på samma villkor och även slå sig ihop gällande viktiga frågor såsom taxiskjuts och förskolan.

En förälder tyckte att det var lugnare att umgås med likasinnade familjer eftersom de hade förståelse för varandra. Föräldern menade att det döva barnet betar sig annorlunda än hörande barn.

Förskolan har fungerat som stöd till några av föräldrarna när det gäller teckenspråk som kommunikation. Föräldrarna behärskade inte teckenspråk så väl i början, så personalen fick hjälpa till att förklara saker och ting för det döva barnet på teckenspråk.

En från personalen har varit hemma hos en familj för att undervisa morföräldrar och syskon i teckenspråk.

Ett av de döva barnen fick i början gå tillsammans med två andra döva barn integrerat med hörande barn på en förskola eftersom det inte fanns någon avdelning för döva barn där de bodde. Förskolan var väldigt bra på att ta hand om dessa barn och hanterade situationen bra, vilket föräldern upplevde mycket positivt. Hemvägledaren kom dit på besök då och då. När föräldern flyttade med barnet till annan ort fanns där en förskola för döva barn.

Ingen av föräldrarna hade problem med sitt arbete, de fick ta ledigt när det behövdes – till exempel för teckenspråkskurs. En del folk på arbetsplatsen var nyfikna och intresserade av teckenspråk och det döva barnet.

En förälder berättade att de kunde arbeta mindre tack vare vårdbidraget så de hade mer tid med det döva barnet samt de hörande syskonen.

4.3 Utvecklingsprocess

4.3.1 Socialt nätverk

För de flesta föräldrar har de gamla vännerna försvunnit, vilket har känts vemodigt för några. En förälder berättade att denne märkte att några vänner med hörande barn i samma ålder som deras döva barn slutat fråga om de ville följa med på olika aktiviteter. Föräldern kände då sig ensam och undanskuffad.

Istället har föräldrarna börjat umgås med andra föräldrar som också har döva barn. Med dem kunde de prata om gemensamma problem och tipsa varandra. Föräldrarna menade att trots förlusten av gamla vänner har de vunnit många nya. De nya vännerna har de träffat genom teckenspråkskurser, föräldrautbildningar etc. Att få träffa andra föräldrar bland annat på teckenspråkskurser betyder väldigt mycket, eftersom de får träffa andra i samma situation och även får en insikt om att de inte är ensamma.

Några av föräldrarna påpekade att de inte umgicks med vuxna döva – fast de önskade det – utan bara träffade dem som föräldrar i olika sammanhang, bland annat på förskolan och på teckenspråkskurserna.

4.3.2 Tid

Tiden togs också upp av föräldrarna – ofta var det tidsbrist när det gällde umgänget både med andra familjer och deras egen familj. Det är många saker man måste hålla reda på – det döva barnet, hörande syskon, arbete etc. Tiden räcker inte till allt.

Föräldrarna har upplevt att det behövs mer tid med det döva barnet – till exempel i små vardagliga händelser där föräldern måste släppa taget om det den höll på med för att vända sig till det döva barnet för att kommunicera. Tidigare hade föräldrarna kunnat göra saker och prata samtidigt med andra hörande människor. Någon förälder tyckte det var jobbigt att man var tvungen att jaga efter barnet när man ville säga något till det – man kunde inte ropa efter det.

För att det döva barnet ska kunna delta i olika aktiviteter och umgås med sina döva kamrater måste föräldrarna ofta skjutsa barnet till andra orter, vilket också tar mycket tid i anspråk.

4.3.3 Insikt

Reaktionerna efter att ha fått träffa en vuxen döv kunde vara blandade eftersom föräldrarna fortfarande var i sitt sorgarbete. Men samtidigt tyckte de att det var skönt att få träffa en vuxen döv. En förälder menade att det är mycket viktigt att man får träffa en vuxen döv ganska tidigt, så man kan komma till insikt om hur det kan vara att leva som döv.

Ingen av föräldrarna hade träffat någon vuxen döv person tidigare så därför hade det stor betydelse för dem. På det sättet fick de en bild av barnets kommande identitet. Föräldrarna hade fått träffa döva som studerar på högskola och universitet samt döva som

har arbete, så de kom till insikt om att det egentligen inte var något konstigt med dövheten. Enligt en förälder betydde det mycket för dem att se att döva får alla slags arbeten och att alla inte blir städare eller arbetar i fabrik. En annan förälder påpekade att det var nyttigt att se att allt inte rasar ihop bara för att man var döv.

Några föräldrar önskade få besöka fler döva personer som arbetar bland hörande för att kunna se hur de klarar sig där till exempel på fikapauserna. En förälder hade besökt en döv person tidigare och sett att denne skrev lappar till sina kollegor under fikapauserna. Intressant, tyckte föräldern.

En förälder hävdade att denne idag inte kunde se större skillnader mellan döva och hörande där teckenspråk fungerar.

4.3.4 Ny syn på livet

Föräldrarna upplever att de har ändrat sitt synsätt gällande döva och att en ny värld öppnat sig för dem. Det är en ny upplevelse för dem och de lär sig något nytt i livet. Föräldrarna upplever att de har utvecklats och fått en positivare syn på livet. Man förstår hur det är att leva tillsammans med en döv människa, lite annorlunda i jämförelse med att leva tillsammans med hörande.

Tidigare hade de föreställt sig att det döva barnet skulle gå i samma skola som de hörande syskonen, men så blev det inte, utan det döva barnets förskola, grundskola och gymnasieskola ligger långt hemifrån. Även barnets kamrater bor långt borta.

De har träffat på flera nya saker – träffat döva människor, lärt sig teckenspråk och fått kontakt med en kultur de annars inte skulle möta.

Som person tyckte en förälder att denne blivit mer öppen för nya saker och mer förstående gentemot andra människors livssituation.

De nya saker föräldrarna upplevt som förändring är bland annat att de blivit mer ödmjuka och vet att allt kan förändras snabbt, det gäller att vara nöjd med det man har. De har lärt sig att allt inte är så enkelt. En förälder lärde sig att prioritera sitt döva barn och såg främst till barnets behov. Saker som irriterat tidigare var inte viktiga längre. En annan förälder nämnde att denne tyckte att livet har blivit roligare efter att han/hon hade fått veta att barnet var dövt.

Teckenspråk är den gemensamma nämnaren för alla föräldrar. Alla föräldrar har lärt sig ett nytt språk och upplever det positivt. En förälder menade att denne har blivit lite öppnare eftersom teckenspråket visar mera känslor.

Men det fanns saker som kunde vara arbetsamt. En förälder upplevde att man alltid var tvungen att ordna flera saker själv. Föräldern menade att bland hörande finns det fler föräldrar i en klass, och alltid finns det någon som vill ta på sig ansvaret som t.ex. klassförälder. Men som föräldrar till ett dövt barn är man inte tillräckligt många, så man blir själv tvungen att ta i saken och vara aktiv. Dessutom erbjuds det inte lika många aktiviteter för döva barn som det gör för hörande barn, vilket föräldern menar gör att man blir tvungen att agera för olika aktiviteter för det döva barnet.

4.3.5 Oro och funderingar

Föräldrarna funderade mycket på och uttryckte sin oro för sitt döva barns framtid – socialt umgänge, skolgång, utbildning och arbete.

För att det döva barnet ska kunna ha umgänge med sina hörande syskon och släkt är det mycket viktigt att de alla lär sig teckenspråk för att kunna umgås med varandra hela

livet framöver utan föräldrarna. Men föräldrarna känner att det kan bli svårt när mor/farföräldrar blir äldre och inte alla i släkten behärskar teckenspråk tillräckligt bra.

Föräldrarna var oroliga för barnets utbildning – de ville att deras barn skulle få utbildning så att det skulle få ett bra arbete i framtiden. En förälder blev bekymrad och orolig när denne läste i kontaktboken som den döva personalen på förskolan skrivit. Personalen hade språkliga brister i svenska eftersom teckenspråk var förbjudet när de växte upp. Föräldern är medveten om att det är annorlunda idag, men denne blev ändå orolig för sitt barns skull.

En av föräldrarna hoppades på att deras barn, som har lite hörselrester kvar, skulle kunna klara sig med det och till exempel kunna förstå vad som sägs i affärer och klara av att kommunicera på resor.

Några av föräldrarna var också oroliga över hur det skulle bli att skicka sitt barn till riksgymnasiet i Örebro, eftersom det inte kändes lockande att skicka sitt barn vid sexton års ålder till en främmande ort.

Åter betonas det av föräldrarna att de vill lära sig mer teckenspråk – de vill kunna hjälpa sitt döva barn med bland annat läxor.

4.4 Val av kommunikation

Vid sidan om stöd och information om dövhet, teckenspråk och allt annat som finns i döv världen möter föräldrarna ett annat faktum (än att barnet är dövt) genom att det erbjuds operation av cochleaimplantat på deras barn. Föräldrarna ställs i ett svårt dilemma, de blir tvungna att träffa ett val där beslutet har sina konsekvenser. När man väl valt cochleaimplantat måste man sedan bestämma hur man ska kommunicera med barnet och vilken skola barnet ska gå i – skola för döva eller hörselskadade barn eller integrerat i en hörande skola. Väljer man bort cochleaimplantat har man vanligtvis automatiskt valt teckenspråk och vanligtvis att låta det döva barnet börja på förskola och grundskola för döva barn.

Bland de intervjuade föräldrarna fanns det de som har valt cochleaimplantat till sitt barn. En av föräldrarna berättade att denne funderade väldigt länge innan denne bestämde sig för operationen. När föräldern fick beskedet att barnet var dövt berättade läkaren att det fanns möjlighet till cochleaimplantat. Föräldern upplevde först det som en stor möjlighet, men när föräldern lärde sig mer om dövas sfär och lärde sig teckenspråk förstod denne att cochleaimplantat inte var något som skulle lösa alla problem. Föräldern menade att det snarare var tvärtom eftersom denne upplevde att den bästa lösningen var att strunta i operationen och i stället verkligen satsa på teckenspråk. Allt skulle bli lättare, menade föräldern. Föräldrarnas övervägande grundade sig bland annat på diskussioner med omgivningen, såsom läkare på medicinska hörselvården, andra familjer som har valt cochleaimplantat eller funderar på det, och döva personer.

Det kändes lite svårt för föräldern eftersom denne hade träffat föräldrar som valt cochleaimplantat och sagt att de tyckte att barnet skulle vara i en talande miljö så mycket som möjligt. Det tyckte inte föräldern, utan denne vidhöll att teckenspråk var det viktigaste för det döva barnet. Föräldern fann en annan likasinnad familj som delade samma inställning och hade samma funderingar.

Föräldern fattade till sist beslutet att låta operera in cochleaimplantat på sitt barn eftersom denne ville ge barnet en liten valmöjlighet och sedan skulle framtiden visa om

cochleaimplantat var till nytta eller inte. Föräldern ville att barnet skulle få alla möjligheter, såsom tillgång till både teckenspråk och talspråk. Denne menade också att om man väntat tills barnet blivit större skulle cochleaimplantat inte gett lika bra resultat som nu när barnet var litet.

En annan förälder – liksom de övriga föräldrarna – menade att det har varit det svåraste beslut denne gjort i hela sitt liv, eftersom det handlar om en annan persons liv, identitet och framtid. Föräldern ville egentligen inte fatta beslut åt en annan människa men var tvungen att göra det. Efter att ha funderat i två år beslutade föräldern sig för cochleaimplantat eftersom denne ville ge barnet en valmöjlighet. Föräldern resonerade också om att det var viktigt i framtiden att tala om för barnet hur föräldern tänkt och varför denne gjorde som den gjorde.

Samma förälder deltog i en teckenspråkskurs på Västanviks folkhögskola¹⁰ och träffade då många döva och de diskuterade mycket om cochleaimplantat på döva barn. Det fanns många olika åsikter. Alla hade sina tankar och åsikter och föräldern upplevde det positivt att kunna diskutera och samtidigt respektera varandras åsikter.

Föräldern till det äldre döva barnet, som inte har cochleaimplantat, tyckte det var skönt att slippa dilemmat. Hade läkare sagt att man kunde operera in cochleaimplantat på barnet skulle föräldern ha valt det eftersom denne inte visste något om dövhet. Föräldern var glad att slippa fatta beslutet om cochleaimplantat eftersom man inte vet förrän efteråt om det fungerar. Tidigare var det enkelt – man lärde sig teckenspråk och barnet skulle börja på förskola och grundskola för döva barn, menade föräldern.

I det där sorgarbetet tror jag att man väljer den enklaste vägen – kanske är det rätt för någon men fel för andra.

Vem förlorar?

Föräldern till det äldre döva barnet

4.4.1 Cochleaimplantat och kommunikation

En förälder beskriver sina upplevelser efter operationen på sitt döva barn som att det inte var så enkelt. Föräldern ställde sig frågan om hur denne skulle träna barnet i att uppfatta olika ljud – hur skulle man introducera ljud? Teckenspråket fanns men föräldern kände att denne behövde mer stöd av både pedagogiska och medicinska hörselvården. En hemvägledare från pedagogiska hörselvården besökte familjen och tränade ljud med det döva barnet. Den medicinska hörselvården erbjöd några träffar med logoped, men det fanns inte något konkret program, menade föräldern.

Föräldern tror att om denne verkligen hade satsat helt och hållet på talet skulle denne ha fått mer hjälp, men föräldern vill ha både teckenspråk och tal. Dessutom kände denne någon form av press från den medicinska hörselvården som önskade att man skulle talträna mycket med det döva barnet med cochleaimplantat. Föräldern tyckte att det nästan var värre att de på medicinska hörselvården försökte övertala en.

En annan förälder sa att denne aldrig skulle förlåta sig själv om det skulle hända någon olycka under själva operationen. Lyckligtvis gick det bra och därefter fick föräldern och barnet komma till medicinska hörselvården där de skulle sätta på de yttre delarna till implantatet. Föräldern upplevde dessa dagar som påfrestande och förvirrande –

¹⁰ Västanviks folkhögskolan bedrivs av och för döva (<http://www.sdrf.se/vv/> 021125).

föräldern blev osäker om denne gjort rätt när denne insåg att personalen som arbetade med det döva barnet inte kunde teckenspråk.

4.4.2 Språk

En förälder menade att det var skönt att kunna förklara på teckenspråk för barnet vad cochleaimplantat innebar och även kunna visa att en kamrat till barnet hade det. Föräldern tyckte att det var viktigt att barnet skulle förstå vad det handlade om.

Den andra föräldern upplevde att barnet hade tagit cochleaimplantat bra fast ibland blev barnet trött på det och ville ta bort de yttre delarna av implantatet. Föräldern trodde också att barnet testade föräldern.

Föräldern berättade också att barnet börjat uppfatta ljud och samtidigt börjat använda sin röst. Barnet använde inte rösten tidigare eftersom föräldern hade bett barnet stänga av rösten och det fick lära sig att teckna utan röst. Nu gällde det för föräldern att lära barnet att ibland använda röst och ibland inte – vilket kunde vara komplicerat för barnet. Föräldern menade att denne uppmuntrade barnet att använda rösten för att träna den, men samtidigt använde barnet ibland ett irriterande röstljud och föräldern ville då säga till barnet att stänga av rösten. Samtidigt som föräldern pratar om röstträning betonar denne att teckenspråket är barnets första språk och det kan man inte ta bort från barnet.

4.4.3 Omgivningens reaktioner på cochleaimplantat

Det har varit svårt att förklara situationen för en del i omgivningen, tyckte en förälder. De som inte kände till teckenspråk och dövsfären tyckte att det var självklart att det döva barnet skulle få cochleaimplantat så att barnet kunde höra. Föräldern upplevde att hur mycket man än förklarade att det inte var så enkelt med cochleaimplantat förstod de inte. De undrade över vad barnet kunde höra och om det hade börjat prata. Åter fick föräldern förklara att det tar mycket lång tid innan man verkligen vet om implantatet fungerar på just deras barn.

Föräldern påpekade också att de i den närmsta omgivningen förstod föräldern och stödde denne. Föräldern tyckte att det bästa var att prata med andra föräldrar i samma situation eller med någon med kunskap om dövas värld och teckenspråk.

En förälder berättade att det kändes nervöst hur den döva personalen på förskolan skulle reagera när barnet fått implantatet – skulle de tycka att beslutet var fel? Före operationen träffade föräldern all personal på förskolan för att förklara och berätta hur de hade tänkt och tyckt. Föräldern hade då betonat att denne inte velat påverka barnets teckenspråk och det hade fungerat mycket bra därefter.

4.5 Kommunikation

Kommunikationen mellan föräldrarna och de döva barnen utfördes på teckenspråk och det verkade fungera bra. De tecknade till varandra och gav varandra respons – vilket visade att de förstod varandra. Ibland när föräldern inte förstod vad barnet tecknade bad föräldern barnet upprepa vad det tecknat.

Vid några intervjuer var familjens döva barn närvarande och var mycket nyfiket på våra samtal och ville vara med i diskussionen eller började gärna prata om allt möjligt. En av föräldrarna fick ofta be barnet att lugna sig och vara tyst en stund – allt detta utfördes på teckenspråk. Föräldern förklarade även för barnet vad vi pratade om.

Ibland kan det kännas som om man
inte har språk tillräckligt
för att vara tillsammans.
En förälder

Teckenspråk är det döva barnets första språk. Barnet utvecklar därför snabbt sitt teckenspråk när det har börjat på förskolan, och föräldrarna känner att de aldrig kan bli lika bra på teckenspråk som sina barn. En förälder säger att denne är avundsjuk på sitt barn som kan teckenspråk så bra – det såg lätt ut för barnet när denne tecknade men när föräldern själv försökte hakade denne upp sig.

Föräldrarna vill lära sig mer teckenspråk – de känner att deras teckenspråkskunskap inte räcker till – till exempel ansåg en förälder att denne inte skulle klara av att besöka dövas förening på pubafton. Det var omöjligt att kommunicera med andra döva som tecknar väldigt fort.

4.5.1 Mellan föräldern och det döva barnet

Föräldrarna upplevde teckenspråkskommunikationen med det döva barnet som problematisk – speciellt i början. De hade/har inte samma möjlighet att ge sitt döva barn ett språk som sina hörande barn, då de inte behärskar teckenspråk fullt ut.

I början var det speciellt svårt för föräldrarna eftersom de inte kunde så många tecken att det räckte för att föra en riktig kommunikation med det döva barnet. De kunde inte läsa så många böcker för barnet, de kände sig begränsade att förklara olika saker, till exempel något som barnet hade sett på TV eller när familjen hade varit ute. Man kunde inte teckna enkla vardagliga tecken såsom korv och nalle. Som det nämnts tidigare i avsnittet *Stöd* fick en förälder be förskolepersonalen om hjälp att förklara saker och ting för det döva barnet.

En förälder berättade att barnet kunde bli aggressivt och slå sönder saker eftersom föräldern inte kunde förklara eller förstå barnet. Det har varit lättare att förklara för det hörande syskonet. Däremot får man inte glömma att barnen har olika personlighet vilket också har betydelse för barnens beteende i kommunikationen med sina föräldrar.

Efter att ha lärt sig mer teckenspråk tyckte föräldrarna att det var skönt att kunna kommunicera med sitt barn – fast det uppstod fortfarande små missförstånd. När barnet började på förskolan för döva barn kom det hem med nya tecken varje dag och föräldrarna visste inte alltid vad de betydde. Det kunde kännas jobbigt och ledsamt för föräldrarna när de inte alltid kunde förstå vad deras döva barn ville säga för något.

När föräldrarna var ensamma med det döva barnet använde de inte eller försökte att inte använda rösten när de tecknade till barnet. Men om det fanns någon hörande person, till exempel syskon, i närheten brukade föräldrarna använda rösten samtidigt som de tecknade i syfte att den hörande personen skulle kunna förstå vad de tecknade till varandra.

Ett av de döva barnen med cochleaimplantat pratar mer och mer, vilket innebär att barnets förälder kan prata med barnet om enkla vardagliga ämnen såsom middagsdags

och vad man ska äta. Annars kommunicerar de mycket på teckenspråk – föräldern tecknar och förklarar för barnet när de till exempel tittar på TV.

Alla föräldrar betonar att de verkligen vill lära sig mer teckenspråk för att kunna ge sitt barn ett riktigt språk och kunna kommunicera med det på ett naturligt sätt. De är medvetna om att kommunikationen har stor betydelse för barnets utveckling.

4.5.2 Inom familjen

Kommunikation inom familjen blir vanligtvis en kombination av teckenspråk och tal – teckenspråk för det döva barnets skull och tal för de hörande syskonens skull. Hos en del familjer är det mest tal som gäller och någon i familjen tolkar åt det döva barnet.

En förälder ville först att alla i familjen bara skulle teckna, men de hörande syskonen protesterade eftersom svenska och tal är deras språk. Föräldern menade att det var lätt att glömma de andra barnen, därför blev det blandad kommunikation i familjen.

Några av föräldrarna har märkt att ju äldre deras döva barn blir desto mer frågar det föräldrarna vad folk säger när de inte tecknar – barnet vill kunna hänga med i vad som händer. Teckenspråket har alltså blivit ännu viktigare.

Det brukade fungera bra hemma i familjen, men när familjen var på besök hos släkt eller vänner var det flera personer som inte kunde teckenspråk så det talades mest. Då blev det döva barnet mer utanför än vad det blev hemma. En förälder berättade att det syntes på barnet när det kände sig utanför – det började antingen bli vilt och busa eller satt surt och läste. Det kändes vemodigt för föräldern.

4.5.3 Släkt och syskon

Hur god kommunikationen är mellan de döva barnen och slakten varierar – några av dem har fin kontakt, till exempel morföräldrar som läser sagor. Ett av de döva barnen ville under en period inte besöka sina morföräldrar eftersom denne ansåg att de inte kunde tillräckligt med teckenspråk. Föräldern blev irriterad och fick förklara för barnet att det inte var lätt för morföräldrarna att lära sig teckenspråk fullkomligt och att de verkligen försökte. Nu vill barnet själv besöka sina morföräldrar och det gläder föräldern.

När det gäller de andra släktingarna, såsom föräldrarnas syskon och kusiner, tecknar några av dem bra och andra kan lite eller ingenting. En förälder uttrycker sin oro för barnets framtida umgänge med slakten.

Föräldrarna tycker att kommunikationen mellan döva och hörande syskon fungerar bra. Ibland uppstår det samma problem för syskonen som för föräldrarna – det kan vara svårt att teckna vad man vill säga och då kan det bli riktigt bråk syskon emellan.

5 Slutdiskussion

5.1 Intervju som metod

Att ta kontakt med föräldrarna via pedagogiska hörselvården visade sig vara en komplicerad men nödvändig process. Familjernas identitet var skyddade fram till då de tog kontakt med mig. Med detta förfarande träffade inte föräldrarna mig innan intervjuerna. Det är vanligast att informanterna ställer upp först när de själva träffat den person som ska forska och fått ett första intryck av personen (jfr Krag 1993: 191f).

Hade jag vetat vad som väntat bl.a. i fråga om tid och osäkerhet från föräldrarna, skulle jag istället ha kontaktat förskolan och grundskolan och frågat om jag kunde få delta på ett av deras föräldramöten och berätta lite om mig själv, min planerade uppsats samt där dela ut breven med intresseförfrågan till föräldrarna. Därefter skulle föräldrarna kunna fundera i lugn och ro om de vill ställa upp på en intervju eller ej och sedan kontakta mig.

Under intervjuerna försökte jag, följa tips i metodböckerna (bl.a. Krag 1993), att vara medveten om att låta pauserna ”tala” och inte skynda till nästa fråga. Det visade sig inte vara lätt men för det mesta fungerade det bra. Vanligtvis kände man av en viss osäkerhet när det blev tyst i samtalet och det var svårt att veta om föräldrarna också kände detsamma. Det visade sig vara ett bra tips, eftersom föräldrarna kom på nya saker under pausen. När jag granskade intervjuerna på video kunde jag se att tystnaden/pauserna i verkligheten var något korta emellanåt och att jag ibland hade lite för bråttom att ställa nästa fråga, så det var något att tänka på till nästa intervjutillfälle.

Videokamera har varit en lämplig utrustning för min del eftersom det gav mig som döv både möjlighet se vad vi samtalat om och observera respondenternas ansikts- och kroppsuttryck under intervjun.

5.2 Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen har varit att undersöka och analysera hörande föräldrars utvecklingsprocess i relation till sitt döva barns situation och det har framkommit att resultatet av intervjuerna med hörande föräldrar till döva barn har varit detsamma som i tidigare forskning. Föräldrarna går genom en utvecklingsprocess när de har fått ett dövt barn kan man inte komma ifrån och det har inte heller förändrats så mycket om man jämför med tidigare forskning. Liksom bl.a. Backenroth (1984) och Leithoff-Oppermann (1998) uppvisar detta arbete med dessa intervjuade föräldrar att föräldrarna genomgår olika slags kriser och samtidigt också blir tvungna att ta i situationen med stöd av medicinsk- och pedagogisk hörselvård, samt släkt och vänner.

För en hörande förälder som har fått ett dövt barn innebär det att det inträder flera nya faktorer och människor i förälderns närmiljö som påverkar förälderns utveckling, både som individ och förälder (jfr Bronfenbrenner 1979).

Som också framkommit genom de intervjuade föräldrarna i detta arbete kommer de skilda stödverksamheterna, såsom den medicinska och pedagogiska hörselvården, att prägla en stor del av föräldrarnas liv, Det är genom detta stöd som föräldrarna fått insikt

om dövheten, teckenspråk och dövkultur. De olika stödformerna har gett föräldrarna större perspektiv på sin nya livssituation, vilket kan ge dem viljan att gå vidare och lära sig teckenspråk för att kunna kommunicera med sitt döva barn.

De föräldrarna först fick träffa när de fått det slutliga beskedet att barnet var dövt var personal på medicinska hörselvården – läkare och audiologer. Flera av föräldrarna upplevde att de inte fick tillräckligt stöd därifrån eftersom det rådde bristande kunskap i sociala och pedagogiska frågor samt att ingen behärskade teckenspråk. Visserligen var de duktiga inom sitt medicinska område men det räckte inte, menade föräldrarna. Att föräldrarna inte fick någon bra handledning från början hämmar deras potentiella utvecklingszon, där det krävs att den med högst kunskapsnivå lär ut till den med lägre kunskapsnivå.

När pedagogiska hörselvården kom in i bilden fick föräldrarna möjlighet att främja sin potentiella utvecklingszon genom att träffa professionella och andra mer erfarna föräldrar i liknande situation. Där får de den information de behöver. Några föräldrar upplevde att de haft otur att få en mindre bra kontaktperson från pedagogiska hörselvården. Detta upplevdes motigt för föräldern, men det kompletterades i efterhand genom umgänge med andra föräldrar, bland annat på teckenspråkskurs. Som Leithoff-Oppermann (1998) beskriver går föräldrarna genom någon slags av kris och där finns det en risk att föräldrarna inte alltid uppfattar situationen korrekt, utan upplever sig motarbetad av vården eller någon annan i omgivningen. Som utvecklingsekologin visar utvecklas föräldrarna i samspel med sin närmiljö - mikrosystem.

Samarbetet mellan den medicinska och den pedagogiska hörselvården har ett viktigt inflytande i föräldrarnas liv – mesosystem. Att man får information och åsikter från olika håll kan kännas frustrerande för föräldrarna – vad är det rätta (jfr Ahlström 1991)? Föräldrarna vet inte så mycket om dövhet utan måste få information på olika sätt – genom att t.ex. fråga och diskutera med hemvägledaren, läkaren och andra föräldrar som också har döva barn – för att sedan överväga de olika synpunkterna och åsikterna de fått. Därefter kan de med stöd av all bearbetad information fatta egna beslut gällande sitt döva barn, däribland val av skola och kommunikationssätt.

Släkt och vänner hade inte samma kunskap om döva som de på medicinska och pedagogiska hörselvården. Därför kunde de inte främja föräldrarnas potentiella utvecklingszon. I detta fall kan det vara tvärtom; föräldrarna lär ut sin nya kunskap om döva och teckenspråk till släkt och vänner. Med mikrosystem i grunden kan man se att släkt och vänner fungerar som stöd genom att till exempel lära sig teckenspråk, fortsätta umgås med familjen eller sitta barnvakt. Detta underlättar i sin tur föräldrarnas utvecklingsprocess, då de får stöd från sin närmaste omgivning.

5.2.1 Kommunikation

Kommunikationssättet i familjen blir något helt nytt för föräldrarna och de i deras närmaste omgivning, såsom hörande syskon i familjen, släkt och vänner. Föräldrarna blir tvungna att lära sig ett nytt språk för att kunna kommunicera med sitt döva barn. Hur omgivningen hanterar det varierar, och det i sin tur påverkar föräldrarna. Det upplevs som ett slags stöd av föräldrarna om de i omgivningen engagerar sig i att lära sig teckenspråk.

Teckenspråk är en ny väsentlig faktor som genomsyrar hela existensen för en förälder. Det var nödvändigt att lära sig ett nytt språk, samt att upprätthålla kunskapsnivån i detta, för att kunna kommunicera med sitt döva barn (jfr Heiling 1993).

Föräldrarna strävar efter den bästa möjliga framtiden för sitt döva barn och tar olika beslut gällande sitt barn. Här blev flera av föräldrarna indragna i ett dilemma när det gäller valet av cochleaimplantat. En del föräldrar anser att cochleaimplantat förbättrar möjligheten för barnets utveckling och väljer därför det medan andra väljer bort det.

Beslutet ger olika konsekvenser - väljer en förälder cochleaimplantat innebär det att denne sedan står inför fler vägval än en förälder som väljer bort cochleaimplantat. Barn med cochleaimplantat ska antingen placeras i en döv eller hörande skola och ha tal eller teckenspråk som kommunikationsspråk, medan för barn utan cochleaimplantat blir den raka vägen, som en intervjuad förälder beskrev, skola för döva elever och teckenspråk som kommunikationssätt (jfr Preislers et al. 1999).

De intervjuade föräldrar som valt cochleaimplantat har valt en form av mellanväg genom att kombinera cochleaimplantat, teckenspråk och tal. Föräldrarna menade att teckenspråk är det döva barnets första språk och därför skulle det alltid prioriteras. Konsekvensen blir därför att föräldrarna vill lära sig mer teckenspråk och på det viset behövs det mer stöd från samhället, som skulle kunna erbjuda fler teckenspråkskurser.

För att förbättra föräldrarnas utvecklingsprocess, behövs en utveckling av skilda samhällsorganisationer som lyssnar mera på föräldrarna, låter utbilda och informera personalstyrkan som arbetar med hörande föräldrar med döva barn och med döva barn, så att de kan ge mer enhetlig och realistisk information om dövhet, teckenspråk, dövskola och cochleaimplantat. Det behövs även bättre resurser till bland annat undervisning av teckenspråk till föräldrar, syskon, släkt och vänner. Vidare behövs förbättringar för föräldrarnas utvecklingsprocess genom bättre samarbete mellan medicinsk och pedagogisk hörselvård och även dövorganisationer.

5.3 Vidare forskning

Kritik mot både den medicinska och den pedagogiska hörselvården har ofta dykt upp i olika rapporter och vid intervjuerna redovisade i denna uppsats. Kritiken riktades främst mot den medicinska hörselvården, där det menas att de inte riktigt vet hur de ska hantera bemötandet av föräldrarna och diskutera barnets hörselskada. I rapporterna och denna uppsats har det också visats att de olika samhällsinstitutionerna har olika syn på dövheten.

Vidare forskning bör därför handla om hur man kan förbättra samarbetet mellan den medicinska och pedagogiska hörselvården samt förbättra kvalitén på stödet till föräldrarna. Det är viktigt att föräldrarna får bra stöd så fort som möjligt eftersom det i sin tur underlättar föräldrarnas och även det döva barnets utvecklingsprocess. Med stöd menas all form av stöd som kan behövas, som t.ex. mer teckenspråksundervisning för både föräldrar och syskon samt släkt och vänner efter behov. De ska få möjlighet att få lära sig tillräckligt teckenspråk för att kunna utföra en naturlig kommunikation med det döva barnet. Det som erbjuds idag är inte tillräckligt, enligt föräldrarna.

Som nämnts ovan har en del föräldrar valt en s.k. mellanväg med cochleaimplantat, teckenspråk och tal. En vidareforskning på dessa döva barn som får växa upp med alla de kombinationerna vore intressant. Vilka konsekvenser får detta för dessa barn både kunskapsmässigt och socialt?

6 Litteraturförteckning

Ahlström, M. (1991) *Inte en vanlig familj*. Stiftelsen för föräldrasamverkan DHB, HRF, SDR 1991.Handledare docent Gunilla Preisler.

Backenroth, G. (1984) *Föräldrar till döva barn och deras livssituation i ett flerårigt perspektiv*. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Backman, J. (1998) *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur, Lund.

Basilier, T. (1976) *Om kontakten mellan döva små barn och föräldrar och dess betydelse för barnets personlighetsutveckling*. Sveriges Dövas Riksförbund, Stockholm.

Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development*. Harvard university press, London.

Eriksson, K. (1994) *Dövsamhällets avvikare och avhoppare. Den sociala problematiken kring cochleaimplantat*. FoU 1994:25.

Göransson, S. & Westholm, G (1995) *Nästan allt om döva*. SIH Läromedel, Örebro.

Heiling, K (1993) *Döva barns utveckling i ett tidsperspektiv – kunskapsnivå och sociala processer*. Almqvist & Wiksell International, Stockholm.

Krag Jacobsen, J. (1993) *Intervju. Konsten att lyssna och fråga*. Studentlitteratur, Lund.

Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.

Larsson, S. (1996) *Vardagslärande och vuxenstudier*. I Ellström, P-E. et al. *Livslångt lärande*. Studentlitteratur, Lund.

Leithoff-Oppermann, G. (1998) *Föräldrar i kris. En kvalitativ undersökning av föräldrar till döva och hörselskadade barn*. Psykologexamensarbete, handledare: Gunnel Backenroth-Ohsako. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Merriam, S.B. (1994) *Fallstudien som forskningsmetod*. Studentlitteratur, Lund.

Preisler, G., Tvingstedt, A-L. & Ahlström, M. (1999) *Cochleaimplantat på barn - en psykosocial uppföljningsstudie. Mötet mellan föräldrar och CI-team samt mötet mellan förskolepersonal och CI-team*.

Repstad, P. (1999) *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Studentlitteratur, Lund.

Tidigt stöd till familjer med hörselskadade och döva barn. Rapport från två symposier på Sätra Bruk. Stiftelsen för föräldrasamverkan DHB-Hfr-SDR konferens Sätra Bruk 1986 1987. Allmänna Barnhuset, Stockholm.

Tolkkunskap (2000) Tolk- och översättarinstitutet vid Stockholmsuniversitet. Fritzes, Stockholm.

Tvingstedt, A-L., Preisler, G. & Ahlström, M. (1999) *Cochleaimplantat på barn - en psykosocial uppföljningsstudie. Kommunikation och samspel i familjen.*

Vygotskij, L.S (1981) *Psykologi och dialektik.* P.A. Norstedt & Söners Förlag, Stockholm.

Vygotskij, L (1999) Problem i undervisningen och den intellektuella utvecklingen i skolåldern. I Lindqvist, G. *Vygotskij och skolan. Texter ur Lev Vygotskij's Pedagogisk psykologi kommenterade som historia och aktualitet.* Studentlitteratur, Lund.

6.1 Informationsbroschyr

Barn med cochleaimplantat (CI). Gemensam information från CI-teamen i Lund och Stockholm.

6.2 Internet

BOEL-provet: Nationalencyklopedin

http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=132024_021201

Etiologi: Nationalencyklopedin http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=164926_020304

<http://www.habhjalpmedel.skane.se/horsel/> 011102

(nuvarande address <http://www.skane.se/default.asp?id=2852> 021202)

Sveriges Dövas Riksförbund: *Handlingsprogram* (1995):

<http://www.sdrf.se/sdr/index.htm> 020314

SDR hemsida om döva

<http://www.sdrf.se/sdr/valkommen/dova/index.html> 021202

Sveriges Dövas Riksförbund: Om döva & teckenspråk.

<http://www.sdrf.se/sdr/index.htm> 011120

<http://www.sdrf.se/vv/> 020303

6.3 Intervju

4 familjer/ 7 föräldrar

7 Bilagor

Bilaga 1

Till föräldrarna till döva barn

Hej!

Jag heter Elna Wintzell och är döv som nu studerar pedagogik (61-80 poäng) på Pedagogiska institutionen vid Lunds universitet. Det är den sista terminen och kursens examensarbete går ut på att man skriver en magisteruppsats.

I min uppsats planerar jag att studera föräldrarnas förändringsprocess – från när de fått veta att deras barn är dövt till när barn är cirka tio år gammal. För att kunna studera förändringsprocessen på en enda termin har jag valt att lösa det genom att intervjua tre föräldragrupper varav tre personer i varje grupp.

- *Grupp 1:* Föräldrarna som nyligen fått veta att barnet är dövt.
- *Grupp 2:* Föräldrarna till det döva barnet som strax ska börja första klass.
- *Grupp 3:* Föräldrarna till det döva barnet som går i klass 4-5.

Det jag önskar fråga er är om ni vill ställa upp på en eller två intervju/er. Givetvis kommer inte era namn och dylikt nämnas i uppsatsen.

Behövs det tolk ordnar jag det. Intervjuperioden passar bäst i november i enlighet med schemat. Detaljer såväl tider som plats kan vi senare komma överens om.

Det skulle vara jättebra att ni anmälde er intresse så strax som möjligt till mig. Är det något ni undrar över är det bara att fråga.

Ni kan nå mig på följande sätt: texttelefon XXX-XXXXXX (föc 90165); e-post namn@e-mail; eller brev: Gata, postadress, ort.

Tack på förhand.

Med vänliga hälsningar

Elna Wintzell

Bilaga 2

Hej!

Jag är medveten om att julen närmar sig men jag hoppas att Ni har tid att läsa detta brev

Ni som förälder till ett dövt barn fick en fråga av mig om Ni kunde tänka Er ställa upp för intervju. Tyvärr det inte många som svarat och jag återkommer därför till min fråga. Det är självklart frivilligt från Er sida, men jag ska här berätta mer om varför jag är angelägen om att få kontakt med Er.

Själv är jag 27 år gammal och läser nu pedagogik för fjärde terminen på Lunds universitet. Jag är intresserad av hur vi lär och anpassar oss till samhällets olika hav, och hur vi påverkar vår livssituation. Denna termins studier innebär att skriva ett mindre forskningsarbete, en uppsats motsvarande 20 poäng. Då har jag tänkt att det skulle vara intressant att ta reda på hur man som förälder idag upplever att få ett dövt barn och hur man *kanske* ändrar sitt sätt att leva, sitt sätt att tänka om framtiden. Själv har jag talat med mina egna föräldrar om detta och har förstått att det har inneburit en del förändringar. Mina föräldrar fick t ex rådet att tala högt och tydligt i mitt öra. Det var innan teckenspråk blev erkänt. Mot denna bakgrund har jag ett personligt intresse i att ta reda på hur det är idag, förutom att jag vill ha en akademisk examen.

På grund av sekretess kan jag inte kontakta er direkt, utan kontakten sker genom Hörsel och Dövenheten. När ni deltar i intervjun lämnar jag inte namnet vidare till enheten. De vet inte där vem som deltar. Uppgifter lämnas inte i uppsatsen som kan identifiera Er genom Ert deltagande.

Intervjun innebär att vi träffas en gång. Den beräknas vara 1-2 timmar beroende på hur mycket Ni vill delge mig. Vi kan vara där det är lättast för Er, hemma hos Er eller i ett rum som jag kan låna på universitetet i Lund. Det finns, som jag nämnde i förra brevet, möjlighet att ordna en tolk vid intervjutillfället.

Frågorna kommer att handla om vad som hände när Ni fick veta att Ert barn var dövt eller hörselskadad; vilka förändringar som Ni tycker har skett i vardagen, med avseende på t ex kommunikation; men också med avseende på reaktioner i omgivningen, t ex familj, vänner, samhällsstöd såsom Hörsel och Dövenheten.

Jag skulle vara *mycket tacksam* om Ni så snart som möjligt lämnar mig besked, gärna före 10/12. Är det så att Ni av olika anledning inte har möjlighet att medverka i en intervju, är jag också intresserad av att ringa in sådana orsaker. Det ingår också som en del i uppsatsen. Jag skickar ett frankerat kuvert för att underlätta Ert svar.

Ni når mig på följande sätt:

texttelefon XXX-XXXXXX. Skulle ni inte ha texttelefon kan ni nå mig med vanlig telefon via förmedlings tjänst: slå 90165 och när ni kommit dit ber ni dem ringa upp mig med texttelefon;
e-post namn@e-mail; eller **brev** Gata, postadress, ort.

Ett stort tack på förhand!

Elna Wintzell

Om Ni av någon anledning inte har möjlighet att medverka i intervjun, var vänlig kryssa i lämplig ruta. Stoppa lappen i medföljande kuvert. Ni förblir anonyma om inte skriver Ert namn.

Tidsbrist

Tidsbrist nu, men har möjlighet efter jul. Kontakta mig, namn & telefonnr:

Anser det inte angeläget

Har deltagit i många forskning om Er situation

Annat:

Bilaga 3

Frågestolpar

Vad arbetar ni med? Vad studerar ni?

Hur gammal är ni?

Hur många barn har ni?

Vad är barnens kön och ålder?

I vilken ordning i syskonskaran står det döva barnet?

Hur var det när ni fick veta att ert barn var döv/hörselskadade?

På vilka sätt har ert liv förändrats?

Hur ser en vanlig dag ut? (Då och nu)

Vilka skillnader finns det mellan att ha ett hörande och dövt barn?

Hur har det döva barnet påverkat

- förhållande i familjen
- övrig familjs förhållande (mor- och farföräldrar och syskon)?
- syskonens förhållande till varandra
- vännernas förhållande till er och det döva barnet
- arbetets förhållande till er och det döva barnet

Vilka umgås ni med? (då och nu)

Information

Stöd

Påverkan

Bemötande

Hur har ni utvecklats?

Kan jag få komma tillbaka om jag skulle ha glömt något?