

DØVFØDTE BØRN OG DERES LIVSBETINGELSER

14:06

STEEN BENGTSOON
LENA BECH LARSEN
METTE LINDSAY SOMMER

14:06

DØVFØDTE BØRN OG DERES LIVSBETINGELSER

STEEN BENGTTSSON
LENA BECH LARSEN
METTE LINDSAY SOMMER

KØBENHAVN 2014
SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

DØVFØDTE BØRN OG DERES LIVSBETINGELSER.

Afdelingsleder: Kræn Blume Jensen

Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelse

Undersøgelsens følgegruppe:

Anne Dorte Krogh, CFD, Center for døve

Birgitte Opperman, DDL, Danske Døves Landsforbund

Bo Kragelund, DNTM, Den Nationale Tolkemyndighed

Bodil Seneca, Socialstyrelsen

Christa Thomsen, Byskovskolen

Flemming Wang Jensen, Castberggård

Karen Falkesgaard, CIF, Cochlear Implantat Foreningen

Lars Ejsing Søbye, Center for døvblindhed og høretab

Patricia Egge, Børneklivnikken

Per Jensen og Jeannette Taubert, Psykiatrisk Center Ballerup, Afsnit for Døvepsykiatri

Pia Mikkelsen, Høreforeningen

Rigmor Lund, KL, Kommunernes Landsforening

Tanja Phil Sandager og Dorte Holst, DeCIbel

Vickie Mølgaard-Madsen, Døvblevne Forum

ISSN: 1396-1810

ISBN: 978-87-7119-232-2

e-ISBN: 978-87-7119-233-9

Layout: Hedda Bank

Forsidefoto: Colourbox

Oplag: 300

Tryk: Rosendahls – Schultz Grafisk A/S

© 2014 SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

Hertuf Trolles Gade 11

1052 København K

Tlf. 33 48 08 00

sfi@sfi.dk

www.sfi.dk

SFI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.

INDHOLD

	FORORD	7
	RESUMÉ	9
1	HOVEDRESULTATER	13
	Første generation med Cochlear Implant	13
	Stadig handicap	15
	Konsekvenser for børnene	16
	Hvordan det opleves	18
2	METODE OG DATA	21
	Undersøgelsens handicapbegreb	21
	Undersøgelsens målgruppe	22
	Metode for dataindsamling	25
	Populationens størrelse	30
	Sammenligning med andre grupper	31

	Kvantitative analyser	32
3	HØRELSEN	35
	Funktionelt og klinisk mål for høretab	35
	Behandling med Cochlear Implant (CI)	37
	Børnene i undersøgelsen	39
	Høreteknik blandt børnene i undersøgelsen	41
	Forældrenes oplevelser	48
	Hvordan kommunikerer barnet?	53
	Hvor godt bliver problemerne løst?	55
4	HELBRED, SUNDHED, TRIVSEL	59
	Fysisk velbefindende	60
	Psykisk velbefindende	64
5	FAMILIELIV	67
	Familiernes situation	67
	Børnene i familien	69
	Familielivet som børnene ser det	71
	Forældrene om kommunikation i familien	73
	Forældrene om familielivet	73
	Netværk med andre forældre	75
	Forældre der bruger tegnsprog	77
6	SKOLEN	79
	Tilfredshed med skolen	80
	Udbyttet af skolen	82
	Folkeskolen som børnene ser den	86
	Børn i centerskole	92
	Døveskolen som børnene ser den	95

7	FRITID OG SOCIALE RELATIONER	101
	Hvad går fritiden med?	102
	Relationer til kammerater	105
	"Velopdragne" børn	108
	Hvordan børnene oplever fritiden?	110
8	IDENTITET OG FREMTID	119
	Integration	119
	Er der grund til bekymring?	123
	Hvad betyder høretabet?	124
	BILAG	133
	Bilag 1 Oversigt over interviewpersoner: børn, forældre og professionelle	133
	LITTERATUR	137
	SFI-RAPPORTER SIDEN 2013	143

FORORD

Denne rapport er baseret på en undersøgelse af levevilkår og trivsel blandt døve og stærkt hørehæmmede. Formålet med projektet er at give et bredt billede af levevilkår og samfundsdeltagelse for personer uden eller næsten uden hørelse. Undersøgelsens resultater er præsenteret i to rapporter, henholdsvis en rapport der omfatter resultaterne for gruppen af børn (0-15 år) og én, der omfatter resultaterne for gruppen af voksne (16-64 år).

Denne rapport omhandler gruppen af børn. Målgruppen er børn, som er født døve eller stærk hørehæmmede, eller som tidligt har mistet hørelsen helt eller delvist. Rapporten belyser muligheder og udfordringer, som døve og stærkt hørehæmmede børn oplever i relation til trivsel og samfundsdeltagelse, herunder børnenes oplevelser i forhold til skoleliv, familieliv, sociale relationer osv.

Undersøgelsen af døve og stærkt hørehæmmedes levevilkår er gennemført af SFI – Det National Forskningscenter for Velfærd, afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelser. Den har været ledet af seniorforsker Steen Bengtsson, som har analyseret og skrevet de kvantitative dele af rapporten. De kvantitative undersøgelser er gennemført af videnskabelig assistent Lena Bech Larsen, og videnskabelig assistent Mette Sommer Lindsay har medvirket i projektets kvalitative del.

Stud.soc. Line Sissel Jensen, stud.scient.psyk. Emil Zerlang Jacobsen og stud.soc. Anemone Kierkgaard har hjulpet med at indsamle og bearbejde de kvalitative data. Anemone Kierkgaard har desuden bidraget til rapporten. Stud.scient.soc. Jesmin Agalya Parameswaran og stud.scient.soc. Gunnvá Krett Árgarð har bidraget med bearbejdning af spørgeskemadata, mens stud.soc. Katrine Schjødt Vammen har indsamlet og refereret litteraturen.

Der har været nedsat en følgegruppe til projektet med en bred repræsentation af interessenter. Rapporten har været læst og kommenteret af professor Berth Danermark, Örebro. Vi takker ham og følgegruppen for værdifulde kommentarer.

Undersøgelse er bestilt af Socialministeriet og finansieret af satspuljemidler. SFI har det fulde ansvar for databehandlingen og analyserne, som denne rapport er baseret på.

København, maj 2014

AGI CSONKA

RESUMÉ

Formålet med denne undersøgelse er at give et bredt billede af levevilkår og samfundsdeltagelse for børn, som er født døve eller med svært høretab¹, og som er vokset op siden behandling med Cochlear Implant (CI) er blevet almindeligt. Denne behandling giver børnene en mulighed for at lære at lytte og tale, som de ikke havde før. Undersøgelsen handler ikke om behandlingsresultater, men derimod om den tilværelse, som børn med omfattende høretab og deres familier har i dag.

Undersøgelsen er baseret på en sammenkobling af spørgeskemadata til forældre og større børn og registerudtræk samt kvalitative interview. Den kobler ovennævnte data sammen med data fra SFI's børneforløbsundersøgelse for at sammenligne med børn generelt. Derudover anvendes SFI's undersøgelse af børn med funktionsnedsættelser og deres forældre samt SFI's undersøgelse af blinde børns levevilkår, også med det formål at sammenligne forholdene.

Undersøgelsen handler om børn med omfattende høretab, men uden andre mere indgribende handicap. En tredjedel af børnene har dog tillægshandicap². Vi sammenligner børnene med høretab med alle børn samt med de omkring 2 pct. af danske børn, som er ramt af funktionsnedsættelse i en sådan grad, at de modtager merudgiftsydelse.

1. Vi vil i rapporten betegne gruppen: "Børn med høretab" eller "Døvfødte børn".

2. Det vil sige en anden form for handicap ved siden af høretabet.

RESULTATER

CI har betydet et stort fremskridt for mennesker, der bliver født døve, men dette betyder langt fra, at alle problemer for denne gruppe er løst. En stor del af personerne i gruppen har stadig et handicap.

Udenlandske undersøgelser har vist, at børn med omfattende høretab, som bliver behandlet med CI, bliver i stand til at læse langt bedre, end døvfødte børn gjorde tidligere, at de opnår meget bedre resultater i skolen, og at de også opnår en bedre emotionel udvikling, som ligeledes er knyttet til sproget.

Denne undersøgelse viser i tråd hermed, at det store flertal af døvfødte børn får lært at lytte og tale, og at de også kommer til primært at benytte det at lytte og tale som deres kommunikationsform. En mindre del af børnene er dog ikke blevet tilbudt CI-behandling, oftest fordi de har kunnet behandles med høreapparat, mens det kun i ganske få tilfælde – under 3 pct. – er sket, at forældre, hvis børn er blevet tilbudt CI-behandling, har fravalgt denne.

Selvom de fleste af børnene således får lært at lytte og tale, viser undersøgelsen også, at de ikke er blevet fri for handicap. Sammenligning viser, at børn med høretab adskiller sig markant fra børn i det hele taget, og det tilsvarende gælder deres familier. Den del af børnene, som har rent høretab³ og ikke tillægshandicap, minder meget om børn med funktionsnedsættelse og tilsvarende for familierne. Den del af børnene, der har tillægshandicap, er derimod karakteriseret ved større grad af handicap og belastning på familien. Vi har således stadig at gøre med en gruppe børn og familier, som er præget af en form for handicap.

PERSPEKTIVER

Baggrunden for at undersøge levevilkårene for grupper af mennesker med handicap er den målsætning for dansk handicappolitik, der går på at skabe lige vilkår for alle, uanset eventuelle funktionsnedsættelser.

Derfor er det vigtigt at finde ud af, hvor der er behov for en særlig indsats for at opnå den ønskede ligebehandling. Med indførelsen af CI-behandling af børn med omfattende høretab har mange fået den opfattelse, at hørehandicap er fortid. Denne undersøgelse viser, at dette langt fra er tilfældet. Selvom CI har givet børnene en mulighed for at

3. Udtrykket "rent høretab" benytter vi i rapporten om døvfødte børn uden tillægshandicap. En del døvfødte børn har kognitive eller mobilitets funktionsnedsættelser ved siden af høretabet.

kommunikere ved at lytte og tale, har den ikke i sig selv været nok til at skabe ligestilling for gruppen.

Børn med CI har stadig et kommunikationshandicap, som godt nok ikke hæmmer dem i at lære dansk og læse, men som gør det mere anstrengende for dem at lytte, og som gør, at de ikke kan være helt med i de mest intensive kommunikationer, som fx i børnegruppen, på lige fod med deres kammerater. De bliver lidt isolerede i forhold til deres kammerater, og de har ikke kræfter til så meget ud over skolen.

Vi ser også, at familierne og børnene præges af deres særlige situation. Det er en udbredt opfattelse, at forældre med handicappede børn ofte bliver skilt. Det gælder bestemt ikke for denne gruppe, tværtimod. Forældrene er i flere tilfælde gift, bliver oftere sammen og får flere børn end andre familier, og børnene får et lidt anderledes livsmønster end andre danske børn, når de kommer i teenagealderen. Vi ser, at de begynder senere at ryge og drikke, hvis de i det hele taget begynder på dette. Dette kan på den ene side være tegn på, at børnene i gruppen tager deres liv mere alvorligt end andre, men det kan også være tegn på en vis grad af isolation i forhold til resten af samfundet.

Det er naturligt at inddrage de nævnte resultater om døvfødte børns levevilkår i diskussionen af, hvilken politik vi skal føre over for gruppen. På dette punkt har Danmark truffet et andet valg end nabolande som fx Norge og Sverige. Her i landet har forældrene fået det råd, at de kun skal kommunikere med børnene ved at lytte og tale, og at de skal holde sig tilbage med at stimulere deres visuelle udvikling gennem benyttelse af tegn, og det bliver slet ikke anbefalet at lære børnene tegnsprog.⁴ Norge og Sverige har valgt en anden vej. Her lærer børnene stadig tegnsprog, så de også har denne mulighed for at kommunikere.

De skandinaviske landes meget forskellige politik i forhold til døvfødte børn lægger op til en sammenlignende undersøgelse. Det vil være nærliggende at se landenes politikker som et naturligt eksperiment og benytte lejligheden til at se, hvilken forskel de forskellige retningslinjer har gjort for børnene, ikke blot hvad angår børnenes evner til at læse og skrive og børnenes emotionelle udvikling, men først og fremmest, hvad angår deres trivsel, sociale og familiemæssige relationer og deltagelse på samfundsniveau.

4. Sundhedsstyrelsens "Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering" anbefaler at "Rådgive og vejlede forældre til at hjælpe deres barn til at bruge hørelse som den primære sansemodalitet i udviklingen af talesprog uden brug af tegnsprog eller mundaflæsning" (s. 19).

CI-behandling er af indlysende grunde blevet set som en trussel af grupper som døvetolke, døvelærere, og døveforeninger. Det er måske baggrunden for, at linjerne mellem CI og tegnsprog undertiden har været trukket hårdt op. Undersøgelsen viser imidlertid, at danske forældre i almindelighed ikke oplever tegnsprog og CI som en modsætning. Det gælder også forældre, der vælger at give tegnsprog en plads. De fleste af de forældre, der oftest kommunikerer med deres børn på tegnsprog, har valgt en CI-behandling til dem, og kun ét af de børn, der ikke er valgt CI til, benytter primært tegnsprog som sin kommunikation.

GRUNDLAG

Undersøgelsen bygger på svarene fra et spørgeskema, der er givet til forældre til børn under 16 år med stærkt høretab, som er fundet gennem en række kanaler – primært Landspatientregistret – og i de tilfælde, hvor børnene er over 10 år, også svarene fra et spørgeskema, der er givet til børnene selv. Vi har desuden indhentet en række oplysninger fra registre i Danmarks Statistik og hos Sundhedsstyrelsen.

Disse spørgeskemadata er suppleret med interview med 20 børn med omfattende høretab og deres forældre samt med 10 personer fra grupper af professionelle, som har med børnene at gøre.

HOVEDRESULTATER

Indsatsen over for børn med omfattende høretab har ændret karakter. For 20-30 år siden måtte børnene lære tegnsprog for at få et sprog og kunne kommunikere med andre mennesker. Hvis forældrene selv var døve, kunne de lære børnene tegnsprog, ligesom andre forældre lærer deres børn at tale. Hvis dette ikke var tilfældet, måtte forældrene også selv til at lære tegnsprog, hvis de ville kunne kommunikere med deres børn.

FØRSTE GENERATION MED COCHLEAR IMPLANT

Alt det har ændret sig med en ny behandling. Et Cochlear Implant (CI) er et apparat, der registrerer lyd, sender denne til en del, som er opereret ind i personens øresnegl, hvorfra lyden omsættes til impulser i hørenerven. Hvis behandlingen foretages før, personen er 5 år, gør den udvikling af sprogforståelse og tale mulig for de fleste. Den døve bliver således i stand til at høre og tale og dermed lære dansk og andre talesprog. CI giver dog ikke samme lyd kvalitet som naturlig hørelse, slet ikke samme skelneevne og evne til at høre, når der er andre lyde, og det at lytte med CI koster personen flere kræfter, end naturlig lytning gør.

Hvad betyder det for familien, der får et barn med omfattende høretab, og hvad betyder det for barnet, der vokser op med at lære at forstå og kunne tale dansk og dermed at kunne komme i kontakt med mange flere mennesker, end det ellers ville have kunnet? Det har vi for første gang undersøgt her i landet. Undersøgelsen vedrører de børn med stærkt høretab, som ikke har andre mere betydningsfulde handicap. En tredjedel af de undersøgte børn har dog tillægshandicap, som vi dog ikke belyser nærmere i undersøgelsen.

Denne undersøgelse er en undersøgelse af familiens og barnets levevilkår – ikke en undersøgelse af, hvilke resultater de nye behandlinger giver. Der har været tidligere undersøgelser, som har interesseret sig for, hvor hurtigt børnene kom til at tale, hvor meget de forstår og lignende. Disse ting er naturligvis vigtige at få at vide for at kunne bedømme selve behandlingen. I denne undersøgelse er interessen imidlertid en helt anden: Vi har søgt at få at vide, hvordan familien og barnet fungerer, set i forhold til, hvordan andre familier og børn fungerer her i landet.

En CI-behandling af omfattende høretab hos børn er ikke altid mulig, og selvom den er det, vil den ikke altid give et godt resultat. Vi har derfor gjort en del ud af at kortlægge, hvordan børnene er blevet behandlet, og hvordan de kommunikerer. Vi kan se på resultaterne i kapitel 3, at børn op til 7 år (dvs. børn født siden 2005) har fået den nyeste behandling, som ofte indledes med høreapparatbehandling på begge ører, og hvor CI bliver sat op i et af barnets første leveår. Børnene født tidligere har ikke så tit haft høreapparat, og de fleste af dem har fået deres CI sat op, da de var 2-4 år gamle.

Næsten fire femtedele af børnene har fået tilbudt CI-operation, og kun ganske få af deres forældre (1,7 pct.) har ikke taget imod tilbuddet. I de fleste tilfælde har operationen ført til, at barnet kommunikerer ved at lytte og tale, i nogle tilfælde dog suppleret med mundaflæsning. Barnet er dermed blevet i stand til at kommunikere med sin familie, også når dennes medlemmer ikke selv er døve, og med de fleste andre mennesker, og i mange tilfælde også til at gå i en almindelig skoleklasse.

Det forholder sig ikke sådan, at forældre, der anvender tegnsprog, alle fravælger CI – tværtimod vælger de fleste af dem CI, også når vi medregner 10 børn, hvis familier, efter hvad vi har fået oplyst, er flyttet til Malmø for at få tegnsprogsundervisning, og som ikke er med i undersøgelsen. Det forholder sig heller ikke sådan, at de, der fravælger CI,

bruger tegnsprog. Stort set ingen af forældrene til de børn, hvor CI er fravalgt, bruger tegnsprog over for barnet.

STADIG HANDICAP

Hvordan har børnene det så? Det fysiske helbred er lige så godt for børnene i denne undersøgelse som for børn i almindelighed, viser kapitel 4. Forældrene vurderer det som en anelse bedre – børnene er ikke overvægtige, og de fejler ikke noget særligt. Derimod er deres psykiske helbred ikke helt så godt. Det hænger måske sammen med, at de ofte skal bruge stor energi og koncentration på at lytte. De bliver mere trætte end andre børn, og lettere overbelastet. Når vi måler deres psykiske tilstand med det meget anvendte Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), finder vi store afvigelser fra andre børn.

Hvad betyder stærkt høretab hos barnet så for familien? Det betyder naturligvis, at barnet, mens det er helt lille, skal følge en behandling i sundhedssystemet. Den periode i familiens liv, hvor de fleste forældre er hjemme med større eller mindre omfang af forældreorlov, og barnet ikke er begyndt i institution, er mindre fredet for denne type familie. Efter operationen er der også en rolle for familien, som gerne skal deltage i den opfølgende behandling, for at den kan give et godt resultat. Der er flere belastninger på familien, end der er på familier i øvrigt, og det kan vi tydeligt se af undersøgelsens resultater.

Familien bliver i det hele taget præget af, at barnet har et høretab. Kapitel 5 viser, hvordan det påvirker forældrenes aktiviteter med deres børn, og hvad de taler med deres børn om, og hvordan det medfører, at forældrene er bekymrede for deres børn. Forældrene mener, det er nødvendigt at tage hensyn til børnene, især i skolen, og de er optagede af, om der så også bliver taget disse hensyn. Mange forældre danner netværk med andre forældre med børn med høretab. Som allerede nævnt har vi indtryk af, at familierne med døvfødte børn har mere stabile forhold end gennemsnittet.

De fleste af forældrene mener, at deres børn – til trods for, at de fleste af disse har fået CI-behandling – har et handicap. En stor gruppe mener endog, at de har et stort handicap. Det har betydning for resultaterne i skolen, som vi ser nærmere på i kapitel 6. Forældrene mener, at deres børn klarer sig middelhøjt i skolen – nogen under og nogen over

middel. Men hvis vi sammenligner med forældre til andre børn, hvor det store flertal mener, at deres børn klarer sig over middel, springer forskellen i øjnene. Et skøn på baggrund af de nævnte fordelinger siger, at 30-40 pct. af CI-børnene klarer sig som andre børn, mens flertallet af dem ligger klart lavere.

Kapitel 7 viser, at døvfødte børn ikke i samme omfang som andre børn er med i samværet med kammerater. De kommer mindre hos kammerater end andre børn, og de har sjældnere besøg af kammerater. Selvom de fleste af dem har en god ven, er det alligevel markant færre end blandt andre børn. Det kan der være flere grunde til. De bliver måske så trætte af at følge med i skolen, at der kun er overskud til lektierne og ikke til samvær efter skoletid, og de har måske så svært ved at følge med i kammeraters talestrøm, som jo er en del hurtigere end lærernes, at de bliver hægtet af.

KONSEKVENSER FOR BØRNENE

Børn med høretab har meget mere end andre børn været genstand for behandlingsaktiviteter, og forældrene har bekymret sig mere for dem. Kan man derfor sige, de har fået behandlingsskader? Der er en vis mulighed for, at den megen behandling har gjort noget mere ved dem end blot at lære dem at lytte og tale. Undersøgelsen viser tegn på, at der er tale om mere ”velopdragne” børn, end vi normalt finder her i landet. Alderen for første gangs beruselse er markant højere for børn med høretab, og børnene mellem 11 og 16 år ryger kun i samme omfang som andre børn på 11. Det står i kontrast til, at døve børn tidligere har haft ord for at være lidt mere uvorne end de fleste.

SFI's undersøgelse af blinde børn (Bengtsson m.fl., 2010) fandt ganske tilsvarende, at de adskilte sig fra de fleste jævnaldrende børn ved at være mere velopdragne. Forældrene kunne fx således roligt lade de blinde børn selv bestemme deres sengetider uden at risikere, at de fik sovet alt for lidt, og børnene virkede meget mere høflige og ”pæne” på vores interviewere end andre børn på samme alder.

Det mest overraskende resultat er måske, at mange af børnene, når forældrene skal vurdere det, stadig har en handicapidentitet. Identitet er det punkt, hvor døvegruppen traditionelt har skilt sig ud fra andre grupper af mennesker med handicap. Selvom blinde og mennesker med

mobilitetshandicap også har udgjort grupper præget af sammenhold og gennemslagskraft i handicappolitik, har døve på en anden måde dannet et ”samfund”, fordi de så let kan kommunikerer med hinanden.

Indtil vi så resultaterne af denne undersøgelse, var vores forventning, at den nye generation af børn med omfattende høretab, som voksede op med talesprog i stedet for tegnsprog, ville opfatte sig selv som en del af det almindelige samfund og ikke lade høretabet være en væsentlig del af deres identitet. Forældrenes vurdering er imidlertid, at høretabet, trods børnenes talesprog, stadig er et så stort handicap for deres børn, at det afgørende præger den opfattelse, de har af sig selv.

Hvilke forhold er mest afgørende for, hvordan børnene har det? Det bliver der ikke produceret så meget viden om. De fleste undersøgelser bliver foretaget for at finde resultater af behandlingen, som undersøgelserne belyser ved at foretage målinger af præstationer eller på psykometriske skalaer. Vi har i denne undersøgelse foretaget en række regressionsanalyser for at vurdere, hvor meget de forskellige grundlæggende omstændigheder betyder set i forhold til hinanden. Vi finder både determinanter, der har med behandlingen at gøre, determinanter, der har med barnet at gøre, og determinanter, der har med familien at gøre.

Hvad angår behandlingen, finder vi med regressionsanalyser i kapitel 6, 7 og 8, at det forhold, der oftest viser sig at have stor betydning for et vellykket resultat, er, at familien har fået en god støtte til optræning i forbindelse med CI-behandlingen. Dernæst ser vi i nogle analyser, at tidspunktet for CI-behandlingen har en betydning, således at en tidlig behandling giver bedre betingelser end en senere. Endelig finder vi, at et tegnsprogligt miljø har den betydning, at barnet virker mindre handicappet, samtidig med at det får mere døveidentitet. Skønt dette kun gælder få af børnene, er virkningen stor nok til at blive signifikant. I denne forbindelse vil vi understrege, at støtten til optræning klart fremtræder som det vigtigste punkt, som det er muligt at sætte ind over for.

Hvad angår barnet, viser regressionsanalyserne for det første, at tillægshandicap klart er det forhold, der giver de største udfordringer. For denne gruppe tillægshandicap ofte være af kognitiv karakter. Det understreger, at karakteren af barnets funktionstab har afgørende betydning. Høretab kan have forskellig baggrund, som ofte indebærer funktionstab også på andre områder end hørelsen, men det er ikke sikkert, at det forhold er så åbenlyst, at det bliver bemærket. For det andet betyder barnets alder noget. Det hænger formentlig sammen med, at kravene til

et barn, både fra voksne og fra andre børn, stiger med alderen. Endelig er det bemærkelsesværdigt, at barnets køn ikke spiller nogen rolle for nogen af de forhold, vi har set på.

Endelig har familien en betydning for, hvordan hele situationen bliver for barnet. Det er ikke overraskende, at rapportens analyser viser, at det på mange måder er en fordel for barnet, hvis forældrenes økonomiske situation er god, og hvis forældrene er gift med hinanden.

HVORDAN DET OPLEVES

Én ting er spørgeskemaer, som børn med høretab og deres forældre svarer på. Én ting er beregninger af gennemsnit og sammenligning med gennemsnit for en større gruppe børn i almindelighed. Vi kan se på figurer og tabeller, at børn med og uden høretab adskiller sig klart fra hinanden, og vi kan teste statistisk, at der er tale om en forskel, der ikke beror på tilfældigheder ved selve undersøgelsen.

Men hvor vigtig er den forskel? Hvor meget betyder det for en familie i dag, hvis den får et døvfødt barn? Mange mennesker har den opfattelse, at nu, hvor det kan lade sig gøre at give børnene CI, så de får en vis høreelse, lærer dansk, og lærer at skrive meget bedre, end døvfødte børn havde en chance for at gøre tidligere, så er alle problemer løst. Vores interview med forældre til døvfødte børn viser imidlertid, at det langt fra er tilfældet. Til trods for det store fremskridt, som CI-behandlingen betyder, fylder barnets handicap stadig rigtig meget for familien.

Det gør det for det første, fordi familien bliver inddraget i den behandling, der skal ske med barnet i forbindelse med CI-operationen. CI er nemlig langt fra en operation, som løser alle problemer. Der er en behandling med høreapparat inden operationen, og der er en læringsproces efter selve operationen, hvor patienten skal lære at omsætte de signaler, apparatet giver, til en form for lyd. I disse processer har forældrene en rolle. Undersøgelsen viser, at den efterfølgende optræning er afgørende for, om CI-behandlingen får et godt resultat.

Nogle børn kan ikke behandles med CI, og for de familier er situationen, som hvis CI ikke fandtes. Men selv de børn, der bliver behandlet med et godt resultat, kommer ikke til at høre på helt samme måde som andre børn. At lytte er en kompliceret proces, hvor der sker en forarbejdning af indtryk til mening. Det kræver i alle tilfælde energi, men

når der er flere signaler på en gang, når de er mindre klare, når meningen er vanskelig at forstå, kræver det ekstra energi. Det kræver også ekstra energi at lytte, når det sker gennem en CI. Det betyder, at CI-børnene bruger megen energi på deres skolegang og ofte ikke har så mange kræfter til overs til andre ting.

Det er også klart fra vores samtaler med børnene, at mange af dem har svært ved at komme lige så langt med skolearbejdet, som børn med almindelig hørelse kan. Det gælder ikke mindst for den store gruppe af børnene, som har tillægshandicap ved siden af høretabet som fx kognitive funktionsnedsættelser. Det fremgår klart af vores samtaler med børnene i kapitel 6, at mange af dem oplever skolen som vanskelig. Der er måske fag, de ikke følger så godt med i.

Børnene giver udtryk for, at høretabet betyder meget for deres identitet. Mange af dem har brug for at være sammen med andre børn med høretab, som forstår og accepterer, hvordan de fungerer, og hvordan de har det. Sammen med andre børn, der ligner dem selv, kan de bedre slappe af. Det er også forældrenes vurdering, at høretabet har stor betydning for deres børns identitet, som vi ser i kapitel 8.

METODE OG DATA

I dette kapitel vil vi redegøre for undersøgelsens konkrete metoder, herunder afgrænsning og operationalisering af målgruppen samt den praktiske dataindsamling.

Det har været en udfordring for undersøgelsen, at der ikke findes nogen generel registrering af mennesker med høretab i Danmark, heller ikke når det gælder børn. Det gør det vanskeligt at beskrive situationen for mennesker med høretab her i landet. Det bliver både svært at vurdere, om børn, som er født døve eller med omfattende høretab, får den rigtige behandling og opfølgning, og det gør det vanskeligt at gøre op, hvor stort udbyttet af moderne behandling egentlig er, og hvor tilstrækkelig opfølgningen i forhold til denne er.

UNDERSØGELSENS HANDICAPBEGREB

Undersøgelsen tager udgangspunkt i den relationelle handicapforståelse og International Classification of Function, Disability and Health (ICF).⁵ Undersøgelsen bygger på en grundlæggende forståelse af, at et handicap afspejler samspillet mellem et individ med en funktionsnedsættelse og

5. Se evt. <http://www.who.int/classifications/icf/en>.

omgivelserne. Begrebet ”funktionsnedsættelse” er her forstået som en fysiologisk eller psykologisk nedsættelse af specifikke funktioner, fx nedsat hørelse. Handicap og funktionsevne vil derfor referere til de konsekvenser, en given funktionsnedsættelse kan medføre (WHO, 2001), fx kommunikationsbarrierer. ICF er nærmere forklaret i Damgaard m.fl. (2013).

I forbindelse med målgruppen for denne undersøgelse er vi imidlertid opmærksomme på, at mange af de personer, der indgår i målgruppen, ikke er vant til at anvende ord som ”handicap” eller ”funktionsnedsættelse” i forbindelse med deres døvhed eller høretab. Elever fra en døveskole, vi har interviewet, fortæller således, at de ikke opfatter døveskolen som en ”handicapskole”, men at skolen har nogle elever med handicap (dermed tænker de på tillægshandicap).

UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPE

Målgruppen for denne undersøgelse er børn, som er født døve eller med et svært høretab, og som ikke har andre væsentlige funktionsnedsættelser. De resultater, der bliver præsenteret i rapporten, omhandler som nævnt børnene (0-15 år) i denne målgruppe.⁶ Vi har stillet en række spørgsmål til børnenes forældre, men anvender dem primært med den hensigt at finde resultater, der belyser situationen for børnene. Til de store børn på 11-15 år har vi desuden anvendt et spørgeskema, som børnene selv har besvaret.

Det har fra starten været en del af undersøgelsen at afgrænse den del af gruppen med døvhed eller et svært høretab, som ikke har andre væsentlige funktionsnedsættelser. Grunden til dette er, at det giver mulighed for at undersøge, hvad høretab i sig selv betyder. Når det drejer sig om børn, som er døve eller har et svært høretab, er de fra generationer, hvor der har været tilbud om Cochlear Implant (CI).⁷ Det er dog ikke i alle tilfælde, at behandling med CI er mulig, og det er heller ikke altid, den fungerer. Høreteknik og CI-teknologi er yderst kompliceret, og vi kommer ikke i denne rapport nærmere ind på disse emner.

6. Resultaterne for gruppen af voksne (16-64 år) er præsenteret i Bech Larsen m.fl. (2014).

7. CI har været et aktuelt behandlingstilbud siden 1993, og siden 2006 har personer, der har behov for det, haft mulighed for at få indopereret bilateral CI – altså CI på begge ører.

AFGRÆSNING AF MÅLGRUPPEN

I de indledende faser, hvor vi skulle afgrænse målgruppen, var opgaven for det første finde frem til børn, som er døve eller har et svært høretab. For det andet skulle vi frasortere de børn, som ved siden af høretabet har andre væsentlige funktionsnedsættelser, fx af sansemæssig, motorisk eller kognitiv art. Det har vist sig ganske kompliceret at gøre i praksis, særligt på baggrund af, at der i Danmark ikke findes nogen central registrering på høreområdet, hvilket har krævet et større indsamlingsarbejde i starten af projektperioden.

Vi har som udgangspunkt defineret respondentgruppen som døvfødte børn uden væsentlige tillægshandicap. Der er dog en gruppe børn med andre funktionsnedsættelser med i undersøgelsen, omkring en tredjedel. Resultaterne tyder dog ikke på, at ret mange af børnene har *væsentlige* handicap ud over høretabet. Hvor resultaterne for gruppen af børn med rent høretab og uden tillægshandicap adskiller sig fra resultaterne for hele gruppen med mere end et par procentpoint, vil vi i det følgende bringe tallene.

TABEL 2.1

Den gængse danske klassificering af høretab.

Høretab	Gennemsnitlig høretærskel på det bedste øre
Intet	Under 15 dB
Meget let	15-24 dB
Let	25-39 dB
Moderat	40-54 dB
Middelsvært	55-69 dB
Svær	70-90 dB
Døv	Over 90 dB

Anm.: Tabellen viser den gængse danske klassificering af hørenedsættelse, hvor grænsen er et høretab på 15 dB eller derover, og grænsen for et hørehandicap er 40 dB eller derover. Personer med et let, meget let eller intet høretab indgår ikke i vores undersøgelse.

Kilde: Røgeskov & Bengtsson, 2010.

For at afgrænse målgruppen i forhold til graden af høretab har vi som udgangspunkt anvendt den gængse danske klassificering af høretab, som fremgår af tabel 2.1. Den angiver den lydstyrke i decibel (dB), personen skal kunne høre for at rubriceres i en gruppe. Det testes med toner på 500, 1000, 2000 og 4000 Hertz⁸ (Hz). Den er mere dækkende i forhold

8. Hertz betyder pr sekund, i denne forbindelse lydbølger eller svingninger pr sekund.

til hørebehandling i en dansk kontekst end WHO's klassificering af høretab,⁹ som primært er beregnet til brug i ulande.

For ovenstående klassificering er grænsen for en hørenedsættelse 15 dB eller derover, mens 40 dB er grænsen for et hørehandicap. Vi er som nævnt interesserede i at finde frem til børn, som er døve eller har et svært høretab, hvilket vil sige et høretab på 70 dB eller derover.

En sidste afgrænsning, vi har foretaget, er af børn med kun ensidigt høretab. Grunden hertil er, at vi kun fik få børn med ensidigt høretab med i respondentgruppen (8 pct.), hvorfor vi ikke mente, det var muligt at sige noget væsentligt om ensidigt høretab. Gruppen af børn med ensidigt høretab er en meget overset gruppe i Danmark, som vi ikke var opmærksomme på, før vi gik i gang. Der er imidlertid kommet fokus på gruppen i internationale undersøgelser, som viser, at børn med ensidigt høretab har store sociale og indlæringsmæssige problemer (Kral m.fl., 2013).

AFGRÆNSNING AF MÅLGRUPPEN I PRAKSIS

CI har været et aktuelt tilbud siden 1993, og som vi var inde på tidligere, får stort set alle døve og svært hørehæmmede børn i dag CI. De fleste børn opereres i dag, inden de er fyldt 3 år.¹⁰ Siden 2006 har bilateralt CI – altså CI på begge ører frem for kun på det ene øre – været et fast tilbud til alle børn med behov for det (Percy-Smith m.fl., 2006). For at finde frem til børn med CI har vi som udgangspunkt kontaktet CI-centrene¹¹, som varetager operationer og tilpasning af CI, og forældreforeningen Decibel. For at finde frem til børn uden CI har vi kontaktet døveskolerne og centerskoler. Yderligere har vi kontaktet Høreforeningen, som har en stor medlemsgruppe af familier med hørehæmmede børn, heraf en del børn med et svært høretab, og børn med og uden CI. Om end det kun har været begrænset, har vi fået et vist udbytte af ovennævnte bestræbelser.

Vi har derudover anvendt Landspatientregistreret for at finde frem til børnene, men dette var ikke helt enkelt. Det var ikke muligt at

9. http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en.

10. Det siges blandt professionelle, at man fraråder CI til børn over seks år, som har været døve hele eller det meste af livet, og som ikke har fået stimuleret hørenerven i løbet af de seks leveår. I tilfælde som disse vil udbyttet af CI ofte være lille, men enkelte har lært at forstå talesprog og tale.

11. I Danmark foretages operationer og tilpasning af CI tre steder i landet; Gentofte Hospital og Aarhus Universitetshospital, hvor man både implanterer og tilpasser for børn og voksne samt Odense Universitetshospital, hvor man kun implanterer og tilpasser for voksne. Se nærmere oplysninger på http://www.danaflex.com/9_contact/CI_centre.htm.

definere gruppen på baggrund af graden af høretab, da registersystemet er lagt an på årsager til høretab snarere end graden af høretabet. Samtidig var det vanskeligt at frasortere børn med andre væsentlige funktionsnedsættelser, da dette blandt andet ville kræve en manuel sortering, hvor specifikke diagnosekoder frasorteres. Udtrækket blev derpå begrænset til personer, der enten er registreret med medfødt døvhed, anbringelse af CI, udredning til CI samt indstilling og justering af CI.¹² I forhold til frasorteringen af børn med andre væsentlige funktionsnedsættelser har vi medtaget spørgsmål vedrørende dette i spørgeskemaerne, hvilket vi uddyber senere i dette kapitel.

Endvidere har vi benyttet os af døvepressen for at få en opfordring ud til medlemmer, læsere og seere, som er døve eller svært hørehæmmede, om selv at henvende sig til os med det formål at komme med i undersøgelsen. Dertil har vi benyttet os af de sociale medier. For eksempel har vi oprettet en projektside på Facebook, hvor ”følgere” af siden kan følge med i projektet og fx selv henvende sig, hvis de ikke har modtaget et spørgeskema, og selv mener, de er en del af målgruppen. Det er vores oplevelse, at der er kommet en del ud af disse henvendelser. Selvom denne metode giver en selvselektion til gruppen af respondenter, og vi ellers foretrækker at bygge en undersøgelse på en given population, har vi benyttet denne metode for at nå frem til flest muligt fra målgruppen.

Samlet set fandt vi frem til 269 døve børn og børn med høretab, hvor forældrene besvarede et spørgeskema. Det er omkring halvdelen af det antal børn, vi anslår, at der er. Vi fik desuden svar fra 77 af de 98 af deres børn, som var mindst 11 år. For de 11-15-årige kan vi derfor supplere forældrenes svar med børnenes egne udsagn.

METODE FOR DATAINDSAMLING

Kortlægningen, analysen og rapporten involverer både kvantitative og kvalitative metoder. I undersøgelsen kobler vi spørgeskemadata med registerdata og sammenholder dem endvidere med indhentede oplysninger fra uddybende interview med 20 forældre, 20 børn og 10 professionelle. Forud for ovenstående er der foretaget en litteratursøgning, som kort-

12. Alle koder var inklusive eventuelle underkoder, og desuden skulle populationen være under 65 år, i live og bosat i en dansk kommune.

lægger den eksisterende viden på området. Vi har anvendt litteraturoversigten som baggrundsviden til undersøgelsen.

WEBBASERET SPØRGESKEMA

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført i perioden august–oktober 2013. Til denne del af undersøgelsen udformede vi to spørgeskemaer, henholdsvis et spørgeskema til forældre til døve børn/børn med svære høretab (0-15 år) og et spørgeskema til de børn, der var mindst 11 år.

Spørgeskemaerne (og analyserne) bygger videre på erfaringer fra en række tidligere undersøgelser, især SFI's børneforløbsundersøgelser af årgang 1995 (BFU), som vi beskriver nærmere sidst i dette kapitel. De procedurer, vi har beskrevet i afsnittet om udvalget, gav os som nævnt et udvalg på i alt 269 forældre/værger til døve børn eller børn med svært høretab samt fra 77 børn på mindst 11-15 år.

Respondenterne fik tilsendt et introduktionsbrev til spørgeskemaet inklusive et link og en adgangskode til det webbaserede spørgeskema samt en vejledning. Respondenterne modtog primært disse oplysninger med posten, dog var der enkelte respondenter, som selv henvendte sig (fx via de sociale medier), som fik oplysningerne tilsendt via e-mail. For de yngste børn (under 11 år) har vi kun sendt brev til forældrene. For de børn, der var mindst 11 år, har vi sendt ud til både forældre og børn, som har modtaget hver sit brev med hver sin kode. For at sikre flest mulige besvarelser og imødegå eventuelle udfordringer med at udfylde skemaet på internettet, var det også en mulighed at blive interviewet over telefonen for de personer, der var i stand til dette, og selv ønskede det.

Vi opnåede på denne måde 307 besvarelser fra forældre. Imidlertid viste det sig, at de i 19 tilfælde havde angivet, at der var tale om høretab på det ene øre. For næsten alle disse 19 kunne vi se på besvarelsen af de øvrige spørgsmål, at besvarelserne adskilte sig fra det generelle billede for de øvrige børn i undersøgelsen. 2 af de 19 var blevet tilbudt CI-operation, og en har fået den foretaget på det ene øre. For at være konsekvente har vi alligevel udelukket alle 19.

Ligeledes viste det sig i 20 tilfælde, at forældrene angav høretabet som moderat, det vil sige 40-54 dB (jf. tabel 2.1), hvorved de falder uden for målgruppen for denne undersøgelse. I de tilfælde så vi også på, hvordan forældrene havde besvaret andre spørgsmål i skemaet. Det viste sig også her, at høretabet ikke gav anledning til de samme problemer, som

det var tilfældet generelt for børnene i undersøgelsen. Det viste sig endvidere, at ingen af de 20 forældre var tilbudt CI-behandling. Også disse forældre og deres børn har vi udelukket fra respondentgruppen.

På baggrund af ovenstående har vi således udelukket de to grupper på henholdsvis 19 og 20 personer. Idet der er et overlap mellem dem på 6 personer, og 5 personer kun har udfyldt få af de første spørgsmål, betyder det, at vi har en gruppe på 269 forældre tilbage i respondentgruppen. Når deres børn bliver udelukket fra gruppen af børn, bliver der 77 børn på 11-15 år tilbage.

KVALITATIVE INTERVIEW

Samlet set består den kvalitative del af denne del af undersøgelsen af interview med 50 informanter.¹³ Hensigten med de kvalitative interview er at opnå et mere detaljeret og nuanceret billede af individernes oplevelser af muligheder og udfordringer i dagligdagen samt individuelle refleksioner omkring døve og svært hørehæmmedes vilkår generelt. På den måde kan interviewene give konkrete billeder på det, som tabeller og figurer viser om grupperne.

Interviewene er gennemført med udgangspunkt i to interviewguider – en til børn og en til forældre, der blev brugt som en fleksibel spørgevejledning. Begge interviewguider var opbygget, så de let kunne tilpasses forskellige situationer og forløb, fx CI, specialskole, døveskole mv. Ligeledes gav den fleksible interviewguide mulighed for at stille uddybende og uforberedte spørgsmål. Samtidig tillader metoden en vis fleksibilitet, der gør det muligt at tilpasse interviewet i forhold til respondenternes svar og dynamik. Vi lagde i den forbindelse vægt på, at det var interviewpersonerne, der formede interviewet og så vidt muligt selv fremhævede de muligheder og udfordringer, de møder i deres hverdag.

Desuden tager interviewene udgangspunkt i de samme temaer som spørgeskemaet: baggrund, kommunikation, sociale relationer/familieliv, fritid, skole og fremtidsperspektiver. De formulerede spørgsmål er således tematisk præget og er løbende blevet justeret ved behov. Vi har på den måde haft mulighed for at give interviewpersonerne mulighed for selv at forme og præge interviewet og samtidig været i

13. For hele undersøgelsen, inklusive gruppen af voksne, har vi udført kvalitative interview med omkring 90 personer. I denne rapport indgår data fra interview med gruppen af børn og forældre samt professionelle, hvor sidstnævnte overlapper til rapporten om gruppen af voksne.

stand til at styre interviewet via temaerne, så vi fik belyst de emner, som vi gerne ville vide noget om.

Som nævnt tidligere anvender vi i rapporten betegnelsen *informanter* som samlebetegnelse for de personer, vi har interviewet, og betegnelsen *respondenter* om gruppen af personer, der har besvaret spørgeskemaet.

INFORMANTERNE

Vi har interviewet 20 forældre og 20 børn samt 10 personer, der går under kategorien professionelle (pædagoger, lærere, skoleledere, PPR-medarbejdere, audiologer mv.). For sidstnævnte kategori er der overlap til den anden del af denne undersøgelse, der vedrører gruppen af voksne (16-64 år). Resultaterne for den del af undersøgelsen, der vedrører voksne, er præsenteret i Larsen m.fl. (2014).

Kriterierne for at deltage i undersøgelsen er centreret omkring afgrænsningen af målgruppen, som vi har gennemgået i et af de forudgående afsnit. På samme måde, som for respondenterne af spørgeskemaet, har vi interviewet forældre, der har børn i alderen 0-15 år, som er døve børn eller har et svært høretab. For børnene gælder det ligeledes for den kvalitative del, at vi har interviewet børn, der var mellem 11 og 15 år.

TABEL 2.2

Informantgrupper i den kvalitative undersøgelse.

Børn	20 børn i alderen 11-15 år
Forældre	20 forældre med 0-15 årige børn med høretab
Professionelle	Tre audiologopæder, en skoleleder, tre lærere, en pædagog og to PPR-konsulenter.

Det har været en kompliceret proces at finde frem til disse forældre og børn. Som vi var inde på i afsnittet om respondentgruppen, har vi haft kontakt til flere foreninger, organisationer, skoler mv., som har været behjælpelige med at videreformidle kontakten. Som vi også har været ind på tidligere, har vi gjort brug de sociale medier, særligt vores Facebook-side ”Levevilkår for mennesker uden eller næsten uden hørelse”, hvorfra vi fik en del henvendelser fra forældre og fra enkelte unge, som var interesserede i at blive interviewet til undersøgelsen. På vores Facebookside har vi, foruden at informere om projektet og projektets udvikling, opfor-

dret personer inden for målgruppen til at kontakte os, hvis de var interesserede i at blive interviewet.¹⁴

Ved sorteringen af mulige interviewpersoner har vi, ud over at disse skulle leve op til målgruppekravene, stræbt efter at få en spredning på andre vigtige egenskaber. For eksempel har vi repræsenteret børn af begge køn og forskellige aldre samt forskellig skolebaggrund (såsom almindelig folkeskole, special- eller centerskole), dertil er forældre med forskellige baggrunde (såsom uddannelse, beskæftigelser mv.) repræsenteret og i det hele taget børn og forældre med bopæl forskellige steder i landet.

UDFØRELSE AF INTERVIEW

Det var en prioritet, at interviewene blev afviklet i et for informanterne behageligt og trygt miljø, hvilket blev valgt i samarbejde med informanterne eller den person, der formidlede kontakten til informanterne (fx forældre, skole, organisation/forening).

Interviewene blev primært udført ved personligt fremmøde, og informanterne er primært interviewet individuelt. Fire forældre er interviewet i en gruppe – så vidt muligt matchet efter børnenes alder og situation. Tre forældrepar (seks forældre) er blevet interviewet som par. Seks forældre er blevet interviewet over telefonen, og én forælder er interviewet over Skype. De interview, der blev udført ved personlig fremmøde, foregik enten i hjemmet, på forældrenes arbejdsplads eller på SFI, efter informantens valg. Interview med forældrene havde en varighed af 45-60 minutter.

For børnene gælder, at de alle er interviewet ved personligt fremmøde, hvilket foregik enten i barnets hjem eller i barnets skole, efter barnets valg. 13 børn er interviewet i små grupper af 2-3 børn så vidt muligt matchet for alder og sproglige forudsætninger. Endvidere er syv børn interviewet individuelt. Interview med børnene varede ca. 30-40 minutter.

For gruppen af professionelle gælder, at fire personer er interviewet i to grupper, så vidt muligt matchet efter deres faglige område. Én professionel er blevet interviewet på telefon, og én er interviewet via chat. De interview, der blev udført ved personlig fremmøde, foregik på informantens arbejdsplads.

14. Det har også været muligt at nå ud til flere respondenter til spørgeskemaet via Facebook, idet flere af medlemmerne, der ikke havde modtaget spørgeskemaet, også selv efterlyste det i dette forum.

I forbindelse med de interview, der er foregået på tegnsprog, har vi haft et medlem i projektgruppen, som har dansk tegnsprog som modersmål¹⁵, og som primært har stået for disse interview. Dertil har vi haft en til to tegnsprogstolke med til hver af de gruppeinterview, der er foregået på tegnsprog. Alle interview er optaget og dokumenteret på enten diktafon, video eller – når det drejer sig om chat-interview – skriftligt. Alle interview er repræsenteret med citater i denne rapport.

REGISTERDATA

Vi har endvidere indhentet registerdata fra registre hos Danmarks Statistiks og Sundhedsstyrelsens registre. Registerdata er først og fremmest indhentet for at gøre data egnede til videre analyse, mens det er begrænset, hvor meget vi anvender registerdata i denne rapport af døve og hørehæmmede børns levevilkår. Registerdata giver fx mulighed for at følge gruppen over en længere årrække med hensyn til forhold for både børn og forældre samt eventuelle søskende, herunder uddannelse, offentlige ydelser, brug af sundhedsydelser, beskæftigelse, indkomst og mange andre relevante aspekter.

POPULATIONENS STØRRELSE

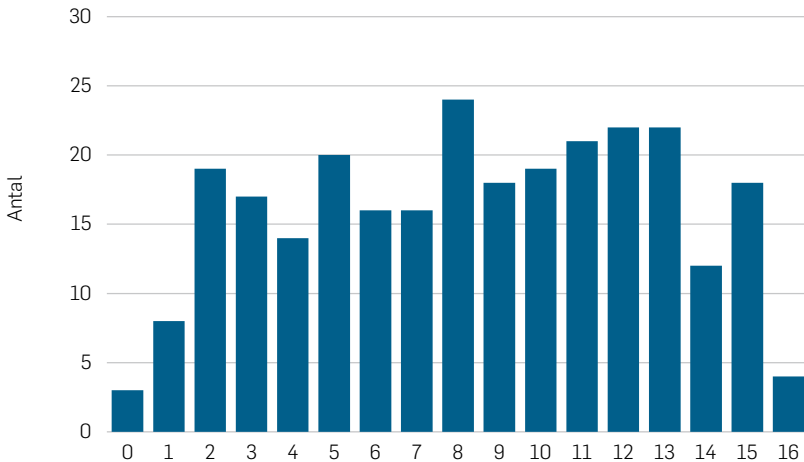
Som det fremgår af de tidligere afsnit, har det været en udfordrende proces at finde frem til et konkret udvalg af børn og forældre, som vi kunne inkludere i undersøgelsen. Det har ligeledes været vanskeligt at finde ud af, hvor stor en population, det egentlig drejer sig om. Selv i fagkredse er der meget forskellige opfattelser af, hvor mange døvfødte børn der er i hver årgang. Vi har hørt tal på 100 og 60, men det eneste tal, vi har kunnet finde en kilde på, er 40.¹⁶ Som det fremgår af figur 2.1, er det lykkedes os at finde frem til ca. 20 børn i hver alder, dog noget færre i de yngre aldersgrupper, hvor behandling af barnet måske endnu ikke er registreret.

15. Vi anvender ordet ”modersmål” i betydningen det første sprog, som en person lærer i sit liv.

16. Børne- og undervisningsministeriets kortlægning af de lands- og landsdelsdækkende specialundervisningstilbud 2007-2012 anslår, at der er ca. 40 døvfødte børn om året (s. 8): Der fødes årligt omkring 0,05 pct. helt døve børn og cirka lige så mange med dobbeltsidig stærkt nedsat hørelse, således at der er knap 0,1 pct. børn i alt med så store høreproblemer, at de fungerer som døve (ca. 40 årligt).

FIGUR 2.1

Børnene i undersøgelsen fordelt efter alder. Antal.



Anm.: N =273.

Kilde: Høretab, 2013.

SAMMENLIGNING MED ANDRE GRUPPER

Gruppen af børn med høretab og deres forældre bliver rapporten igennem sammenlignet med tal fra SFI's børneforløbsundersøgelser (BFU), herunder undersøgelser af alle børn og børn med funktionsnedsættelse, som vi har nævnt tidligere i dette kapitel.

I BFU indgår 6.000 børn født i 1995 og deres forældre. Hvert fjerde år har forældrene udfyldt et spørgeskema om børnenes liv og udvikling. Efter at børnene er fyldt 11 år, har de også selv udfyldt et spørgeskema om deres liv og udvikling. Forældrene i BFU'en har således udfyldt et spørgeskema, da børnene var ½ år, 3 år, 7 år, 11 år og 15 år. Den næste runde foregår i 2014, hvor børnene er 18 år.

Børnene har selv udfyldt et skema, da de var 11 og 15 år og får, som forældrene, muligheden igen ved næste runde i 2014, hvor de er 18-år. Deltagerne i BFU kommer fra hele landet og fra alle sociale lag, og tilsammen giver data fra undersøgelsen et billede af, hvordan forhold i opvæksten påvirker deltagerne som børn, unge og voksne.

Vi gør ligeledes brug af erfaringerne fra SFI's kortlægning af børn med en funktionsnedsættelse og deres familier (Bengtsson m.fl., 2011), hvor en del data fra BFU ligeledes er anvendt. Her sammenlignes familier, som har et barn med en funktionsnedsættelse, med familier i almindelighed. Alle børnene er 11 år på interviewtidspunktet. Både børnene og deres forældre er blevet interviewet til undersøgelsen. De 777 besvarelser i denne undersøgelse stammer fra et materiale på 1.107 børn født i 1998, som modtog merudgiftsydelse efter Servicelovens § 41 i 2007. De 1.107 børn udgør 1,6 pct. af fødselsårgangen, og denne undersøgelse kan derfor ses som et billede af situationen for de 1-2 pct. af børnene med størst handicap.

Fra disse undersøgelser af børn i almindelighed og børn med funktionsnedsættelse har vi anvendt interview med mødre¹⁷ og børn, da børnene var 11 år. Vi har kontrolleret relevansen af sammenligningen ved at tjekke, om forholdet ændrer sig med barnets alder for gruppen af døvfødte børn. Når det har været tilfældet, har vi ikke gennemført sammenligninger.

KVANTITATIVE ANALYSER

Data fra spørgeskemaundersøgelserne er analyseret på den måde, at vi har set på svarene på det enkelte spørgsmål, som så vidt muligt er sammenlignet med tilsvarende resultater for børn i almindelighed. Dernæst har vi, hvor vi har været interesseret i det, set på svarene to og to og fundet bivariate sammenhænge, som er illustreret ved tabeller eller i de fleste tilfælde figurer. I nogle tilfælde er sammenhængene trivariate, idet vi fx deler børnene op i små (0-7 år) og store (8-15 år) børn.

Hovedvægten ligger således på en rent deskriptiv analyse. De kvantitative data, som vi har, som består i besvarelser af spørgeskema på et givet tidspunkt, lægger også først og fremmest op til en rent deskriptiv analyse. Når de forskellige forhold ikke er belyst på flere tidspunkter, er det i reglen vanskeligt at sige noget om processer. Undersøgelsens problemstilling har da også været at give et billede af døvfødte børn og deres situation i dagens samfund.

Nogle af de forhold, vi har belyst, kan imidlertid betragtes som baggrundsfaktorer. Ved baggrundsfaktorer forstår vi forhold, som er

17. I BFU er det mødrene, der repræsenterer forældrene.

givne og ikke står til at ændre. Det giver mening at betragte andre forhold som afhængige af baggrundsfaktorerne. Selvom vore oplysninger ikke egner sig til at sige noget om årsagsforhold, kan de godt give et fingerpeg, når man analyserer, hvordan de forskellige forhold afhænger af alle baggrundsfaktorer på en gang.

Vi har derfor også gennemført en række regressionsanalyser af nogle forhold, som vi var interesserede i at belyse nærmere. I de tilfælde har vi set på, hvordan det enkelte forhold afhænger af ni baggrundsfaktorer, som opregnes herunder. I parentes er anført, i hvor mange af de syv analyser, vi har gennemført, hvor faktoren viser sig signifikant:

Faktorer ved behandlingen:

- Om der er givet støtte til optræning (6)
- Barnets alder ved CI-operation (3)
- Om familien bruger tegnsprog over for barnet (2)

Faktorer ved barnet:

- Om barnet har tillægshandicap (6)
- Barnets alder (4)
- Barnets køn (0)

Faktorer ved familien:

- Familiens økonomiske situation (4)
- Om forældrene er gift (2)
- Om barnet har søskende (0)

Analysen er gennemført som en trinvis modelsøgning, således at vi har ladet den faktor, der betød mindst for den afhængige variabel, udgå, indtil vi kun havde faktorer tilbage, som havde en signifikant betydning for det forhold, vi aktuelt ville belyse.

Da de fleste af de forhold, vi ville belyse baggrunden for, er målt på skalaer med flere værdier, har vi for at få mest mulig information ud af data benyttet lineær regression. Vi gør derved den antagelse, at skalaen, vi måler på, er lineær, mens vi i virkeligheden kun ved, at den er ordinal.

Vi regner imidlertid med, at den fejl, vi dermed gør, er beskeden, idet de fleste opfatter en række svarmuligheder som en tilnærmet lineær skala.

I regressionsanalyserne betyder b den virkning, som en enheds tilvækst har på den afhængige variabel, mens β er et standardiseret mål for, hvor meget faktoren betyder. De forskellige β 'er kan sammenlignes for at finde, hvor meget baggrundsforholdene betyder i forhold til hinanden, mens p er sandsynligheden for, at vi kunne finde en sammenhæng, hvis den i virkeligheden ikke er til stede. Et lille p er udtryk for, at den fundne sammenhæng formentlig ikke skyldes tilfældigheder.

HØRELSEN

I dette kapitel ser vi lidt nærmere på emnet hørelse. Da hørelse er en kompliceret ting, som har så meget med menneskers kommunikation og gruppedannelse at gøre, omfatter denne undersøgelse af døve og svært hørehæmmede børn en lang række spørgsmål om deres hørelse og kommunikation. Det er i den forbindelse deres funktionelle hørelse, vi interesserer os for – vi har ikke forsøgt at foretage kliniske målinger. Når vi refererer til kliniske mål, er der tale om forældrenes selvvalgte mål på børnenes vegne, hvilket vi ikke har mulighed for at efterprøve.

Dette kapitel beskriver selve høretabet, således som forældre og børn tegner det i undersøgelsen. Som baggrund vil vi kort beskrive forskellen på funktionel og klinisk hørelse og dertil give en ganske kort beskrivelse af, hvad Cochlear Implant (CI) er, og hvilken betydning CI har for målgruppen af døve børn og børn med svære høretab.

FUNKTIONELT OG KLINISK MÅL FOR HØRETAB

Skønt de fleste sikkert vil mene, at de hurtigt kan finde ud af, om en person er døv eller hører meget dårligt, er det langt fra nogen enkel sag at definere døvhed eller stærkt høretab (jf. kapitel 2). Der er forskellige måder at måle et høretab på. Af samme årsag kan der fra undersøgelse til

undersøgelse være store variationer i opgørelsen af antallet af hørehæmmede i Danmark.¹⁸ Den litteratur, vi har beskæftiget os med i denne rapport, samt vores datakilder i øvrigt, anvender et *funktionelt* eller *klinisk* mål for høretab. Der skelnes således mellem funktionel og klinisk hørelse.

Funktionel hørelse dækker populært sagt over, om man kan forstå, hvad folk siger. Den enkeltes oplevelse af, hvordan hørelsen fungerer i hverdagen er central for det funktionelle mål. Ved at stille en række spørgsmål om, hvordan en person oplever sin hørelse i dagligdagen, kan en funktionel hørelse kortlægges. På den måde er det muligt at belyse, hvordan en person fungerer med sin hørelse i et socialt perspektiv og samtidig belyse, hvor afhængig personen er af hørelsen. Et eksempel på et aspekt, der kan påvirke en persons hørelse, er baggrundsstøj, hvilket kan have indvirkning på personens deltagelse i sociale sammenhænge. Hvor godt hørelsen fungerer, vil derfor ikke kun være afhængigt af en subjektiv vurdering af høreegenskaber, men vil også være afhængig af situationen og omgivelserne (Christensen, 2006).

Klinisk hørelse tager udgangspunkt i en audiologisk test af hørelsen, som bliver målt på henholdsvis højre og venstre øre ved forskellige frekvenser målt i hertz (Hz) og forskellige lydstyrker målt i decibel (dB). Hørelsen måles ved at vurdere, hvor stærk en lyd – målt i decibel (dB) – der skal til, for at man lige præcis kan høre den. Jo flere dB, der skal til, eller jo stærkere lyden skal være, førend lyden kan høres ved en bestemt frekvens, des dårligere er hørelse (Christensen, 2006).

For at afgrænse målgruppen i de indledende faser af undersøgelsen har vi afgrænset til personer med et høretab over 70 dB. Dette mål er imidlertid selvrapporteret, da vi ikke selv har været ude og lave målinger, men i stedet har spurgt respondenterne om deres høretab i dB.

I denne rapport har vi i øvrigt lagt vægt på den funktionelle hørelse. Målet med undersøgelsen har nemlig været at kortlægge, hvordan den enkelte oplever konsekvenserne af døvhed eller et svært høretab i hverdagen, hvilket vil være forskelligt fra person til person. To personer med det samme kliniske høretab kan have meget forskellige oplevelser af høretabet og dermed deres muligheder og barrierer i hverdagslivet.

18. Et estimat af antallet af hørehæmmede vil desuden variere, afhængigt af hvilken grænse man sætter for, hvornår man er hørehæmmet (jf. klassifikationen i tabel 2.1).

BEHANDLING MED COCHLEAR IMPLANT (CI)

Som vi var inde på i kapitel 2, får de fleste døve børn og børn med svære høretab i dag et Cochlear Implant (CI), hvilket giver disse børn adgang til at høre lyde og udvikle et talesprog.

CI bidrager med elektrisk stimulation og sender omgivelsernes lyde direkte til hørenerven i form af elektriske signaler.¹⁹ CI består af både indvendige og udvendige dele, henholdsvis en elektrode med modtager og en processor. En elektrode opereres ind i det indre øre, hvormed hørenerven kan stimuleres direkte. Dertil bliver en modtager med computerchip opereret ind under huden (figur 3.1).

FIGUR 3.1

Princip for Cochlear Implantation (CI).



Anm.: Ved hjælp af CI opfanges lydene i omgivelserne, hvorefter de bliver omkodet til elektriske impulser og sendt til hørenervens tråde.

Kilde: Billedet er hentet fra Cochlear Implant foreningens hjemmeside:
<http://www.cochlearimplant.dk/Hvad%20er%20CI/index.htm>.

Elektrode og modtager udgør tilsammen den indre del. Lyde modtages som elektriske signaler fra den udvendige del af apparatet (processoren), som oftest er placeret bag øret ved hjælp af en indopereret magnet. De elektriske signaler sendes direkte til hørenerven, som sender besked videre til hørecentret i hjernen

Hvis hørenerven har forbindelse til hjernen, kan denne operation give barnet impulser, der minder meget om dem, som en fungerende hørelse ville give og altså kompensere for høretabet. Dog kræver et godt

19. Til forskel fra et høreapparat, som bidrager med akustisk stimulation og forstærker lydene.

udbytte, ud over operationen, også en intensiv tale- og høretræning. Selvom CI-signalet ikke er så detaljeret og præcist som det fulde lydssignal, giver det i de fleste tilfælde barnet en mulighed for at lære at tale og forstå, hvad andre mennesker siger.

CI er imidlertid ikke helt det samme som en høreelse, der har fungeret fra starten. Det hænger sammen med, at udviklingen af høreelse er koblet til hjernens udvikling på en helt anden måde end fx udvikling af syn. Mens en person, der er født med grå stær og har været blind hele sit liv, efter en operation kan komme til at se og bruge sit syn på nogle dage, vil en person, der er født døv og får CI som voksen, ikke altid komme til at forstå tale eller selv lære at tale. Det er i den forbindelse afgørende, at CI-operationen sker tilstrækkeligt tidligt. Behandlingen er for de mindre børn startet med høreapparat for at stimulere den udvikling i hjernen, som oplevelsen af lyd sætter i gang.

Indtil midt i 00'erne blev de fleste børn, som var født døve, CI-opereret inden de var fyldt tre år. Senere er børnene blevet opereret noget tidligere og ofte før et-års-alderen. Mens de fleste CI-operationer tidligere var på ét øre, har der siden 2006 været et tilbud – for dem, der har behov for det – at få CI på begge ører. Endelig skal vi fremhæve, at CI-teknologien gennem årene er blevet bedre. Disse tekniske forhold gør, at CI-behandlingen er et bedre tilbud i dag, end det har været tidligere. Samlet set må vi derfor regne med, at de ældre børn med CI i dag har fået mindre gavn af CI, end de yngre børn der er CI-behandlet vil få – særligt dem, der er behandlet efter 2006.

Mindst lige så afgørende som teknologien er det forhold, at CI selv i 1-års-alderen betyder, at høresignalerne begynder at komme til barnet på et betydelig senere tidspunkt, end tilfældet er for børn, som er født hørende, som vil have modtaget lydindtryk allerede inden, de blev født. CI-operation kræver derfor også en særlig pædagogisk indsats for barnet, for at det skal kunne udvikle en kommunikation og forståelse på samme måde som jævnaldrende børn.

Når det drejer sig om pædagogikken over for børn med CI, har det været diskuteret, om de skulle lære dansk tegnsprog ved siden af dansk tale. Fortalerne for, at børn med CI stadig skulle lære tegnsprog, har anført, at børnene ikke får en lige så let kommunikation med tale som andre og derfor vil have gavn af at have tegnsprog, så de kan bruge de to sprog alt efter kommunikationssituationen. Modstanderne har på

den anden side ment, at tilegnelse af tegnsprog vil sinke eller hindre børnenes taleudvikling.

I Danmark har den almindelige opfattelse været, at børn med CI ikke skulle lære tegnsprog, mens den herskende opfattelse i Sverige og Norge har været, at de skulle lære tegnsprog ved siden af det talte sprog. Denne forskel mellem behandlingerne i de skandinaviske lande giver en mulighed for på et senere tidspunkt at undersøge, hvad de forskellige tilgange betyder for børnenes udbytte af CI og for deres kommunikative udvikling. De skandinaviske landes forskellige politik på området har her produceret et naturligt eksperiment, vi kan udnytte til at finde frem til den behandling, der alt i alt gavner børnene bedst.

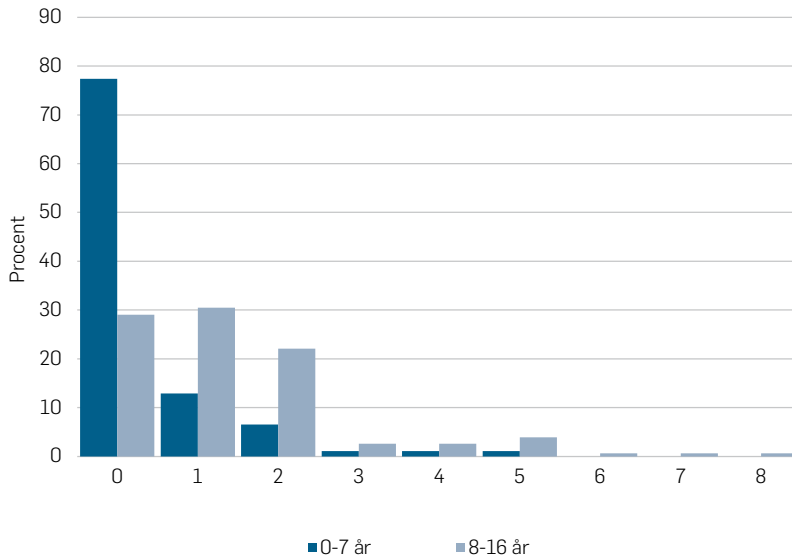
BØRNENE I UNDERSØGELSEN

Til denne undersøgelse har vi som nævnt søgt at finde frem til alle, der som udgangspunkt er døve eller stærkt hørehæmmede. Som kontrol på, hvor godt dette er lykkedes, har vi spurgt forældrene om, hvor stort barnets høretab er, og om det er ensidigt eller tosidigt. Rapporten handler kun om det store flertal af børnene (92 pct.), hvor forældrene melder om tosidigt høretab. 59 pct. af forældrene angiver, at deres børn er helt døve, 31 pct. angiver, at børnene har et svært høretab (mindst 70 dB) og 10 pct., at de har et høretab på mindre end 70 dB (jfr. tabel 2.1).

Svært høretab eller døvhed vil ofte være medfødt eller vise sig i løbet af barnets første leveår, hvilket også har været tilfældet for 65 pct. af forældrene i denne undersøgelse. I nogle af familierne er der dog gået nogle få år, før høretabet har vist sig, eller forældrene har erkendt det. For den yngre gruppe af børnene har forældrene erkendt høretabet betydelig tidligere, end det er tilfældet for den ældre gruppe af børnene. Figur 3.2 viser for store og små børn, hvornår høretabet blev opdaget. Selvom det ikke er så tydeligt på figuren, var tre af børnene henholdsvis 6, 7 og 8 år gamle, før deres høretab blev opdaget.

FIGUR 3.2

Børn med høretab fordelt efter alder, da høretabet blev opdaget, særskilt for barnets alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



Anm.: N = 274

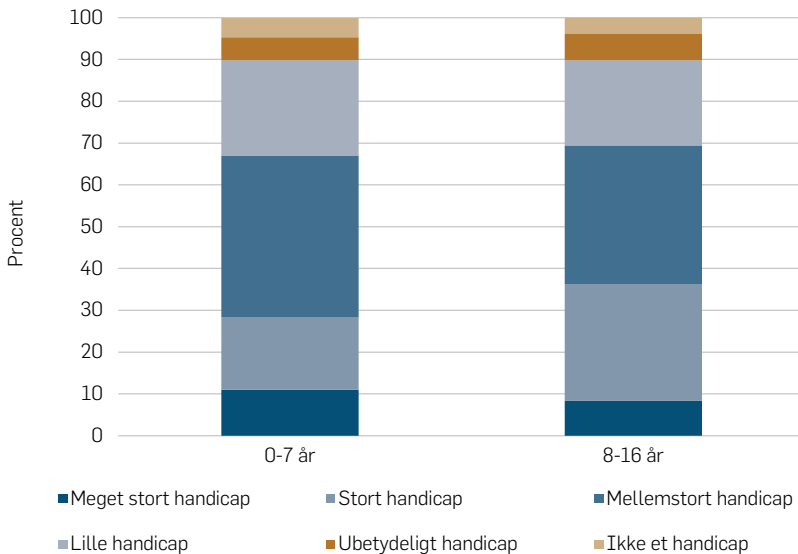
Kilde: Høretab, 2013.

Et svært høretab kan kategoriseres som et stort handicap. Muligheden for CI-behandling har imidlertid gjort, at børnene i denne gruppe får større mulighed for kommunikation og derfor ikke nødvendigvis har et stort handicap. Vi har bedt forældrene vurdere, hvor stort et handicap deres barn har. De fordeler sig i tre nogenlunde lige store grupper: en gruppe som vurderer, at deres barns handicap er stort eller meget stort, en gruppe som vurderer, at det er et mellemstort, og en gruppe som vurderer, at det er ubetydeligt eller slet ikke er noget handicap.

Der er en lille forskel på vurderingen blandt forældre til den ældre (8-15 år) og den yngre gruppe børn (0-7 år). Forældrene til den ældre gruppe vurderer deres børns handicap som en smule større end forældrene til den yngre gruppe, men forskellen er dog ikke signifikant. Grunden til denne forskel kan være, at de mindste børn med CI er behandlet i en tidligere alder end de største børn. Derudover kan forskellene omhandle udviklingen af CI-behandlingen, herunder både rent teknologisk og også i forhold til barnets mulighed for at få CI på begge ører.

FIGUR 3.3

Forældre til børn med høretab, fordelt efter egen vurdering af omfanget af barnets handicap særligt for barnets alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



Anm.: N = 266.

Kilde: Høretab 2013.

Det er velkendt, at døvhed og svært høretab er arveligt. Parving & Stephens (1997) finder således for Danmark og Wales, at svært høretab hos børn i op mod halvdelen af tilfældene (47-50 pct.) er arveligt betinget. I denne undersøgelse er det dog kun en tredjedel af forældrene, der mener, at børnenes forældre, søskende eller andre i familien også er døve eller har et stærkt høretab.

HØRETEKNIK BLANDT BØRNE I UNDERSØGELSEN

Som vi senere kommer nærmere ind på, bruger langt de fleste af børnene i denne undersøgelse CI, og langt de fleste har på et eller andet tidspunkt anvendt høreapparat, hvoraf enkelte fortsat bruger deres høreapparat. Dette afsnit vil omhandle børnenes brug af CI og høreapparat. Andre

former for teknologi, som børnene benytter, er FM-anlæg²⁰ (48 pct.), teleslynge²¹ (17 pct., visuelle, vibrerende eller lydtilpassede alarmsystemer²² (10 pct.) samt forstærkertelefon²³ (4 pct.). En stor gruppe på 42 pct. af børnene har ingen særlige hjælpemidler.

BRUG AF HØREAPPARAT BLANDT BØRNENE

CI har ikke helt erstattet de mere traditionelle behandlinger af høretab. Næsten halvdelen (47 pct.) af børnene har fået udleveret høreapparater, og en tredjedel af alle børnene bruger dem hele dagen. Mønsteret for anvendelsen af høreapparat er formentlig præget af, at hørestimulering med høreapparat indgår i CI-behandlingen inden selve operationen, og ofte senere supplerer denne. Brug af høreapparater er mindre udbredt blandt de større børn end blandt de mindre, men de større børn bruger i større omfang deres høreapparater.

En femtedel af de børn, der har fået høreapparat, burde efter forældrenes mening bruge dette noget mere, hvilket især gælder forældrene til de ældre børn. Tre fjerdedele af børnene, der bruger høreapparat, forsøger aldrig at skjule dette forhold, men en del af de store børn med høreapparat svarer, at de prøver at skjule, at de benytter det. Langt de fleste forældre i denne gruppe mener, at de har fået tilstrækkelig information vedrørende håndtering af høreapparatet.

Som det fremgår af figur 3.4. har to tredjedele af dem, der har fået udleveret høreapparat, fået det til begge ører. Mange af de mindre børn op til 7 år har fået høreapparat, ligesom mange af børnene på 13-15 år, mens meget få i gruppen på 8-12 år har fået høreapparat. Blandt børnene på 2-3 år har næsten alle fået høreapparat.

20. Et FM-anlæg består af en sender og en modtager. Udstyret bruges ofte i undervisningssituationen, hvor læreren bærer en sender med indbygget mikrofon - og eleven bærer en modtager, som opfanger signalet fra lærerens sender og overfører det til høreapparatet (høreforeningen.dk).

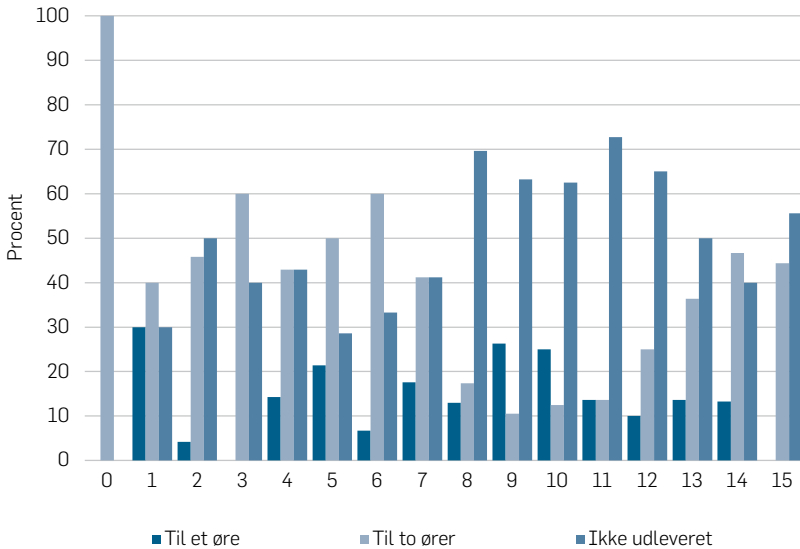
21. En teleslynge består af en (eller flere) mikrofoner, der opfanger lydsignalerne. Signalerne forstærkes og sendes ud gennem en såkaldt teleslynge - dvs. en ledning, der ligger rundt i lokalet, hvor man ønsker at lytte med via høreapparatets telespole (høreforeningen.dk).

22. I nogle tilfælde vil et pulserende lyssignal eller et vækkeur med vibrator og eventuelt blinklampe være en god hjælp (høreforeningen.dk).

23. En telefon med ekstra kraftig forstærker. Telefonen kan have indbygget teleslynge, så man kan lytte til telefonsamtalen, når høreapparatet sættes på teleslyngeprogram.

FIGUR 3.4

Børn med høretab fordelt efter, om de har fået udleveret høreapparat til ét øre, til begge ører eller slet ikke har fået udleveret høreapparat, særskilt for alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



Anm.: N = 261.

Kilde: Høretab, 2013

BRUG AF COCHLEAR IMPLANT (CI) BLANDT BØRNENE

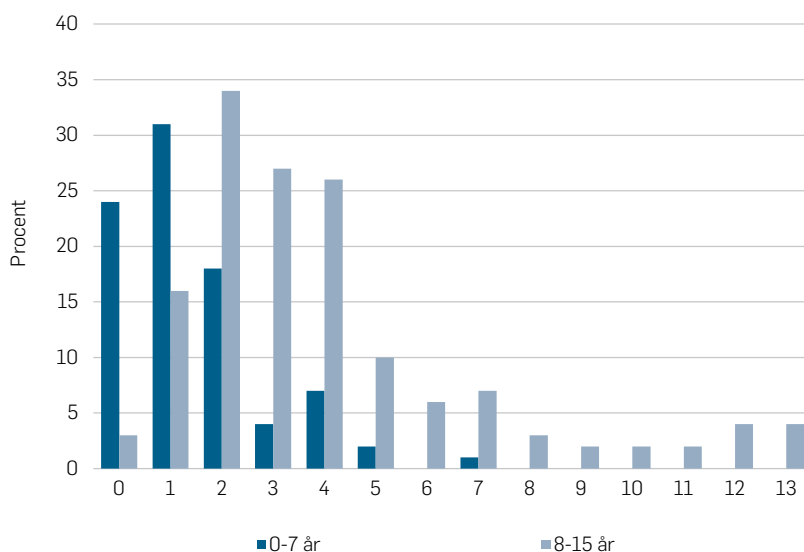
Næsten fire femtedele af børnene har fået tilbudt CI-behandling, og i næsten alle tilfælde har forældrene accepteret dette tilbud. Kun 2 pct. af de forældre, der har fået dette tilbud, har afslået. 63 pct. af de forældre, der har valgt CI, har i høj grad fået en tilfredsstillende støtte og rådgivning i forbindelse med at træffe valget om CI. 30 pct. af de forældre, der har valgt CI, har fået det i nogen grad, mens 7 pct. af de forældre, der har valgt CI, mener, at de ikke har fået tilfredsstillende støtte og rådgivning til at træffe valget.

Et stort flertal af børnene (86 pct.) i denne undersøgelse er således CI-opereret. For halvdelen af disse børn gælder, at de er blevet opereret i løbet af de første tre leveår. Den meget tidlige CI-behandling er noget relativt nyt, og det forekommer derfor stort set ikke blandt de ældste børn. Udviklingen i CI-teknologien og -praksis afspejler sig blandt andet i, at tidspunktet for operation ligger flere år tidligere for den yngre gruppe af børnene, end det er tilfældet for den ældre gruppe. Mens gen-

nemsnitsalderen for operation for den ældre del af børnene er 4,6 år, er den gennemsnitlige operationsalder for de yngre børn nede på 1,8 år. Gennemsnittet for den ældre del bliver dog trukket kraftigt op af en gruppe, der er opereret i alderen 8-13 år. De typiske operationsaldre er for den ældre gruppe 2-4 år, og for den yngre gruppe 0-2 år (figur 3.5).

FIGUR 3.5

Børn med høretab fordelt efter alder ved CI-operation, særskilt for alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



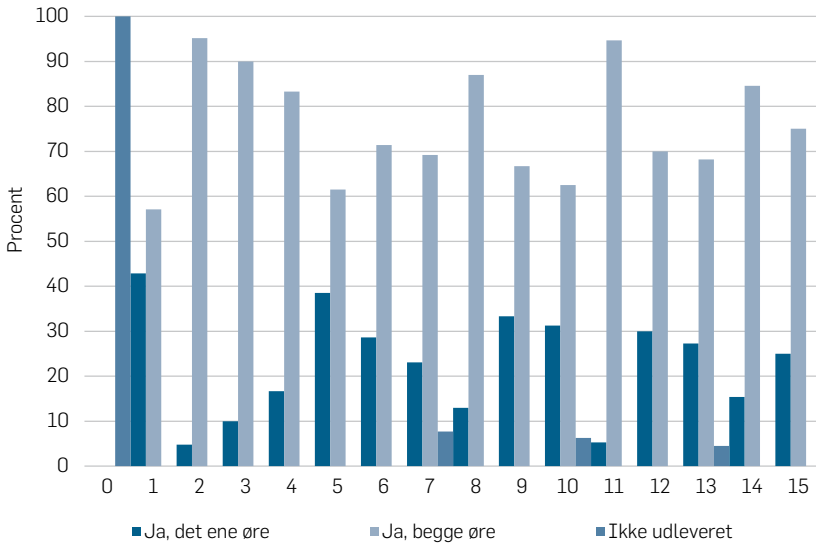
Anm.: N = 233.

Kilde: Høretab, 2013

Af figur 3.6 fremgår det, at tre fjerdedele af børnene er opereret på begge ører. Næsten alle de 2- og 3-årige og langt de fleste 4-årige er opereret på begge ører, men ellers fordeles børnene med en og to operationer sig relativt jævnt over aldersgrupperne. Som vi har været inde på tidligere, afspejler dette formentlig, at det siden 2006 har været et tilbud for dem med behov for det at få CI på begge ører.

FIGUR 3.6

Børn med høretab fordelt efter, om de har CI på ét øre, på begge ører eller slet ikke har CI. Procent.



Anm.: N = 238.

Kilde: Høretab, 2013.

Langt den største del af børnene bruger deres CI hele dagen, men en tiendedel burde efter forældrenes mening bruge den mere, end de gør. Det gælder oftere for den ældre del af børnene. For en lidt mindre gruppe af de store børn gælder, at de forsøger at skjule, at de har CI. 5 pct. af børnene med CI forsøger ofte at skjule, at de har det, mens 7 pct. af og til forsøger at skjule det. Langt de fleste af de børn, der bruger CI, gør dog intet for at skjule dette.

CI-operationen er ikke en fuldendt løsning på alle udfordringer, som døve og svært hørehæmmede børn kan møde, for den kan ikke stå alene. Et godt udbytte af CI kræver en indsats både over for barnet og af barnet selv. Det er en ganske omfattende indsats, der er brug for, og det er vigtigt, at forældrene er engagerede samt aktivt involverede i denne indsats, samt at de forstår, hvad den handler om.

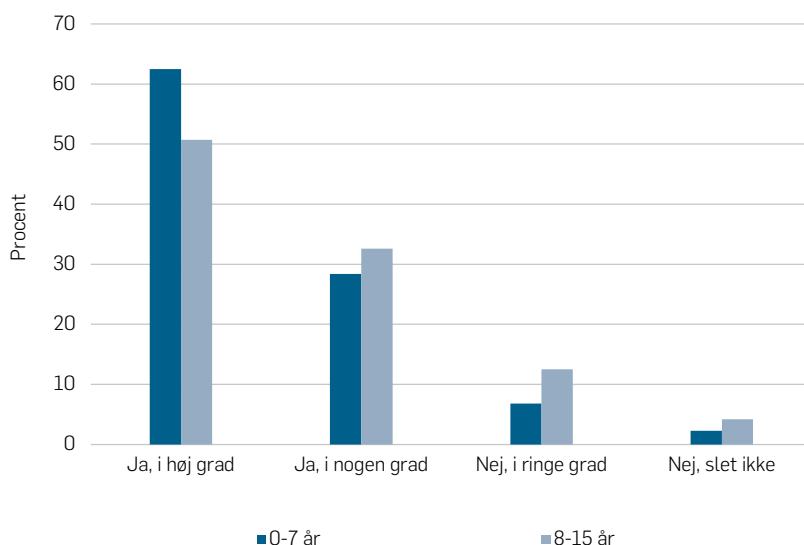
De forældre, vi har talt med, oplever, at CI-behandlingen kræver et stort engagement fra forældrene: ”Det har været et held, at min kone har gået hjemme, for ellers havde vi ikke mulighed for at øve alt det, vi skulle med ham. Så økonomisk har det været hårdt, men det er et valg, vi

måtte tage i forbindelse med vores søns fremtid” (far til 3-årig dreng med CI).

De fleste (55 pct.) af de forældre, der har valgt CI til deres børn, mener i høj grad, at de har fået tilstrækkelig støtte og rådgivning fra professionelle til den efterfølgende optræning. Forældrene til de yngre børn oplever oftere at have fået tilstrækkelig vejledning, som det fremgår af figur 3.7. Blandt de forældre, hvis børn har fået CI, mener 14 pct. imidlertid, at de kun i ringe grad eller slet ikke har fået tilstrækkelig støtte og rådgivning fra professionelle til den nødvendige optræning af barnet. Blandt de yngste børns forældre gælder dette dog kun 9 pct. af forældrene.

FIGUR 3.7

Børn med høretab fordelt efter, i hvilken grad forældrene vurderer at have fået tilstrækkelig støtte og rådgivning fra professionelle til den efterfølgende optræning, særskilt for barnets alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



Anm.: N = 232.
Kilde: Høretab, 2013

Vi har endvidere spurgt forældrene, om de er blevet tilbudt et kursus i tale-høre-træning. Et sådant kursus er i almindelighed en forudsætning for, at de som forældre er i stand til at give deres barn den træning, som er nødvendigt for at få tilfredsstillende udbytte af en CI-operation, og det

er samtidig også en del af CI-behandlingen som helhed. Som eksempler på kurser nævner vi i spørgsmålet Auditory Verbal Therapy (AVT-metoden). Kun 55 pct. af forældrene med CI-opererede børn svarer, at de har fået tilbudt et kursus i tale-høre-træning, mens 45 pct. af forældrene ikke er blevet tilbudt sådanne kurser. For forældrene til de yngre børn er andelen, der har fået tilbudt kurser, dog oppe på 68 pct.

Som nævnt kræver et godt udbytte af CI'et en intens indsats efterfølgende fra barnets omgivelser – særligt forældrene. Det er kun 28 pct. af forældrene med CI-opererede børn, der tale-høre-træner med deres barn mindst en time hver dag, hvor vi medregner tale-høre-aktiviteter, der er en del af hverdagen. Men også her er der sket en udvikling, som en sammenligning af forældre til den ældre og den yngre del af børnene viser: Forældrene til den yngre del af børnene tilbringer nemlig for 40 procents vedkommende mindst en time hver dag med at tale-høretræne med deres barn. Mens 42 pct. af de ældre børns forældre slet ikke er involveret i tale-høre-træningen, gælder det tilsvarende for 18 pct. af de mindre børns forældre.

En far fortæller, at han ikke oplever, at tale-høre-træning som AVT bliver prioriteret i Danmark på samme måde som i andre lande. Han mener derudover, at det for deres familie var en stor hjælp, at hans kone i forvejen havde en del viden om indsatsen:

”Vi har fået et års AVT-træning ... det er alt for lidt, at man kun får et års AVT-træning, i alle andre lande, som vi plejer at måle os med, har man tre års AVT. Vi har bare været heldige, at min kone har gået hjemme og trænet så meget med ham” (far til 3-årig dreng med CI).

BØRN, DER IKKE FÅR CI

12 pct. af de børn, som spørgeskemaundersøgelsen dækker, har ikke fået tilbudt CI. Det svarer til 31 børn i undersøgelsen. Som tabel 3.1 viser, har de fleste af disse børn kun middelsvært høretab. Deres forældre kommunikerer til dem med tale, for 4 af de 31 suppleret med en form for tegn, som mest er hjemmelavede. Forældrene bedømmer disse børns handicap som lidt mindre end de forældre, hvis børn har fået tilbudt CI. De 29 af disse børn har fået høreapparater.

TABEL 3.1

Børn med høretab, fordelt efter tilbud om CI og omfang af høretab. Antal.

	Helt døv (over 90 dB)	Svært høretab (70-90 dB)	Middelsvært høretab (55-69 dB)	I alt
Har fået tilbudt CI	157	76	5	238
Har ikke fået tilbudt CI	0	9	22	31
I alt	157	85	27	269

Kilde: Høretab 2013.

Af de børn, vi har med i undersøgelsen, er 4 blevet tilbudt CI, men forældrene har fravalgt det. Vi har desuden fået oplyst fra Danske Døves Landsforbund²⁴, at de har kontakt med 10 børn, som er flyttet til Malmø med deres forældre, fordi der er bedre tegnsprogsmiljø der. Disse børn er ikke med i undersøgelsen, fordi den begrænser sig til børn, der er bosat i Danmark. For de 6 af disse børn har forældrene dog valgt CI. CI er således kun blevet fravalgt for i alt 8 af de børn, der er født døve i Danmark, hvilket er under 3 pct.

Som Malmø-tallene viser, er der ingen automatisk sammenhæng mellem det at vælge et tegnsprogsmiljø og det at fravælge CI. Det er der heller ikke for de børn, der er med i undersøgelsen. Her fremgår det, at i alt 5 forældre primært kommunikerer til deres børn på tegnsprog, og for 4 af disse børn er tegnsprog også børnenes almindelige kommunikationsform, ligesom det er for 2 andre børn, hvor forældrene benytter tegnstøttet kommunikation (TSK). De, der kommunikerer på tegnsprog, har alle fået tilbudt CI, og kun én af dem har ikke taget imod det.

Tallene fra undersøgelsen viser således ganske klart, at forældrene generelt set ikke oplever nogen modsætning mellem CI og tegnsprog. Flertallet af de forældre, der benytter tegnsprog med deres børn, vælger, at børnene skal have CI, og forældre, der fravælger CI, gør det langtfra altid på baggrund af, at de kommunikerer med deres børn på tegnsprog.

FORÆLDRENE'S OPLEVELSER

Som vi har set i forudgående afsnit, mener et flertal af forældrene, at de har fået tilstrækkelig støtte og rådgivning til optræningen. Alligevel kan næsten alle de forældre, vi har talt med, fortælle om udfordringer og pro-

24. Marts 2014.

blemer i den vejledning og støtte, de har fået i forbindelse med CI-operationen.

I interviewene viser det sig, at forældrene har forskellige oplevelser med støtte og vejledning af flere årsager, blandt andet, at der er forskel på kommunernes vejledning og støtte. Vi har talt med forældrene til en 3-årig dreng bosat i Region Hovedstaden, som fortæller, at de generelt føler sig meget godt hjulpet af deres kommune med hensyn til vejledning og støtte. De har desuden en rigtig god tale- hørepedagog fra en nabokommune, der talte varmt om CI, hvilket hjalp på beslutningen om en CI-operation. Men de føler sig ikke rådgivet *tilstrækkeligt*.

Forældrene anser sig selv som privilegerede, da deres arbejdsmæssige erfaringer giver dem muligheder for selv at søge rådgivningen, og de har et professionelt netværk, som de benytter sig af. I forlængelse heraf fremhæver de, at de har de indtryk af, at andre forældre til børn med høretab har sværere ved at få den nødvendige rådgivning. De mener, at en professionel støtte er enormt afgørende, da det er en slidsom proces, der især kan være barsk for parforholdet.

En mor til en 3-årig pige med CI fortæller, at deres kommune er en rigtig god kommune, når man har et døvt barn. Der er støttetimer til barnet i vuggestuen, og forældrene regner med, at dette følger med, når pigen begynder i børnehaven. De fortæller dog, at det har været svært med de forskellige hospitaler, de har haft kontakt med i forbindelse med alle undersøgelserne. De føler, at de har fået en god vejledning på det ene hospital, hvor de ligeledes har fået kurser, men at man ikke får sådanne tilbud på et andet hospital.

Et andet forældrepar fortæller at ”kommunens overordnede koncept på handicapområdet er inklusion”:

”Derfor har det ikke været muligt for os at få støttetimer til vores barn i børnehaven. Meningen er, at børnehaven selv skal finde ud af at fordele ressourcerne, også i forhold til vores barn” (mor til 2-årig dreng med CI).

En mor til en 10-årig pige med CI fortæller:

”Vi har fået hjælp til et familie-AVT kursus og en familietur til Legoland med Decibel. Men det er hele tiden en afvejning, om vi gider slås med kommunen for at få støtte til forskellige ting.”

En anden forælder fortæller, at der er en stor forskel på omfanget af støtte og vejledning på basisinstitutionen²⁵, hvor der er specialister tilknyttet, og for et barn, der er integreret i en lokal børnehave, som ikke har specialister til rådighed:

”Talepædagoger har stor betydning for os. Hun [datteren] gik på [en basisinstitution], som har erfarne pædagoger, der kender børn med CI og børn med høretab. De er tilknyttet talepædagoger og har mange gode tilbud og træning. Men da hun kom i børnehaven, som vi har valgt, skulle være i vores nærmiljø i [by], mistede vi alle de muligheder. Vi fik støttepædagog og taletræning hver 14. dag – det er meget lidt. Vi valgte nærmiljøet dengang, da vi ønskede, at hun [datteren] fik lokale venner. Men det har ikke fungeret godt. Pædagogerne tog ikke hensyn til hende, og de opfattede hende som dum, fordi hun har høretab. Vi har savnet, at man også støtter os som forældre” (far til 6-årig pige).

En mor fortæller, at kommunen mener, at børnene er ”normalt fungerende” efter deres CI-operation. Der bliver derfor ikke bevilliget nogen støtte til familien. Kun i forbindelse med selve CI-behandlingen, hvor moderen får tabt arbejdsfortjeneste i et år. Moderen har fx søgt om midler til at komme på en udflugt med Decibel, hvor hendes barn vil have mulighed for at udvikle sig socialt, men dette har hun fået afslag på. Moderen er meget frustreret og føler, at hun skal kæmpe for alting. PPR (Psykologisk Pædagogisk Rådgivning) har taget over i forbindelse med skolen, da de kunne se, at moderen havde for meget at se til, hvilket hun er glad for.

En anden mor til en 9-årig dreng med CI fortæller, at hun oplever, at det hårdeste ved at være mor til et barn med høretab er, at man altid skal kæmpe med kommunen. Moderen siger, hun ikke er en af dem, der har det særligt slemt i forhold til andre forældre i andre kommuner. Men det er stadig kampen med kommunen, der tager meget på kræfterne.

Mor til en 15-årig dreng fortæller: ”det var en lang, sej kamp med det offentlige at få træning i at tale og høre og ikke mindst at få hø-

25. En basisinstitution er en daginstitution, som er særlig egnet til at modtage børn med særlige behov, som har gavn af samvær med andre børn. Et barn i en basisplads indgår typisk i en basisgruppe på ca. 6-8 børn i en almindelig daginstitution efter dagtilbudsloven. Københavns Kommune har bl.a. basispladser for hørehæmmede børn, børn med nedsat immunsystem, børn med autisme, børn med varig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne i lettere grad, børn med ADHD og børn med socioemotionelle vanskeligheder (kk.dk).

reapparater til sit barn”. Det var lederen af barnets børnehave, som kontaktede kommunen, og som fik fat i en tale- og hørekonsulent, der kunne se et akut behov for intensiv træning, hvilket straks blev igangsat. Moderen fortæller endvidere, at det eneste sted, hvor kontakten har været stabil og tryk har været omkring det rent tekniske med høreapparater, hvor de altid var tilknyttet de to samme audiologer.

NÅR CI IKKE VIRKER

En gruppe børn har ikke fået stor hjælp af deres CI. Denne gruppe er også repræsenteret i undersøgelsens kvalitative del.

Et forældrepar, som vi har talt med, oplevede ikke, at deres barn havde noget udbytte af CI og endvidere ikke, at de fik hjælp eller vejledning i den forbindelse:

”Der er ingen vejledning til de børn, hvor CI ikke virker ... Da CI ikke virkede, sluttede al vejledning. Det er hårdt at stå alene uden rådgivning” (forældre til 3-årig dreng uden CI).

Derudover fortæller forældrene, at de bruger mange kræfter på ”at kæmpe med kommunen”, og at de ikke oplever forståelse i forhold til betydningen af den tegnsproglige stimulering af deres barn:

”Det var en lang kamp ... at få kommunen til at forstå nødvendigheden af, at vores søn fik sprogstøtte, og at han havde adgang til en pædagog, som kunne tale tegnsprog med ham.”

Pædagogerne anvendte lidt tegnsprog, som institutionen betalte, men der blev ikke bevilget de nødvendige støttetimer til drengen. Senere stod det klart, at pædagogernes niveau ikke var godt nok. Først efter 14 måneders kamp fik de den nødvendige sprogstøtte, da drengen blev tildelt 25 timers støtte fra en døv pædagog.

Det var svært at få kommunen til at forstå, at tegnsprog var nødvendigt. Efter syv måneders tovtrækkeri med kommunen bevilgede denne seks timers sprogstøtte om ugen i tre måneder. Dette mente familien ikke var nok, og de følte ikke, at de kunne komme igennem til kommunen. Familien har overvejet at flytte til Sverige, hvor der er bedre muligheder for deres barn, men indtil videre er de blevet i Danmark på grund af deres netværk og familie. At flytte til Sverige ville være en nødvendig nødløsning. De fortæller:

”Vi ville ønske, at man i Danmark sagde det direkte, hvis der ikke er plads til døve børn, som ikke kan få CI, fordi så ville vi have vished og flytte til Sverige.”

En anden forælder, mor til en 9-årig pige, som har fået CI-operationen, fortæller ligeledes, at hendes familie føler sig svigtet:

”Hospitalet går mest op i deres CI-opererede børn, de døve børn er de jo nærmest ligeglade med.”

Efter at moderen fortalte lægerne, at CI ikke virkede, har familien intet hørt fra dem. Moderen er utilfreds med, at de i lang tid ikke fik tilbudt tegnsprogskursus, og hun mener, at det var hospitalets skyld. Hun uddyber, at fordi hospitalet melder ud, at det ikke er godt for barnet med tegnsprog i forbindelse med CI, vil kommunen ikke betale for kurset. Moderen udtrykker et ønske om, at de allerede var blevet tilbudt et tegnsprogskursus fra den første mistanke om, at deres datter havde et høretab. Moderen fremhæver dog at kommunen generelt har været en god støtte.

En forælder, vi har talt med, som selv er døv, har fravalgt CI til sit ti måneder gamle barn. Hun fortæller, at hun i forbindelse med støtte og vejledning har kontaktet Danske Døves Landsforbund (DDL), Forældrevejledning til døve og en specialskole (døveskole), der alle har informeret hende om, at der er mulighed for at få tegnsprog og skolegang på tegnsprog, men at hun skal være opmærksom på, at hendes barn måske vil være den eneste døde. Moderen har også haft kontakt til andre steder, som ikke bruger tegnsprog og ikke ønsker at gøre det. Moderen fortæller yderligere, at kommunen foreslog et sted med tegn til tale, hvilket hun afviste, da hun for det første ikke mener, at det vil fremme barnets udvikling at være blandt udviklingshæmmede, ”bare fordi de brugte lidt tegn”. For det andet fremhæver moderen, at tegn til tale ikke er det samme som tegnsprog og et tegnsprogsmiljø. Nu er det moderens tanke, at hun vil kæmpe for at hendes barn kan få en døv kontaktperson, der har en pædagogisk uddannelse. Hun pointerer, at kommunen har afvist dette, så det er noget hun skal kæmpe for.

HVORDAN KOMMUNIKERER BARNET?

Det har været diskuteret, om børn med CI-operation skulle lære tegnsprog for at have denne ekstra kommunikationsmulighed til at supplere talesproget, eller om brug af tegnsprog ville sinke barnet med CI i dets udvikling. Kirkehei m.fl. (2011) behandler de forskellige undersøgelser om dette emne og konkluderer, at resultaterne er forskellige, og at det derfor ikke er muligt at drage nogen entydig lære af dem.

Percy-Smith m.fl. (2006) finder på grundlag af en undersøgelse af 61 børn, at jo tidligere barnet har fået CI, des mere anvender det tale-sprog i sin kommunikation. De finder en sammenhæng mellem det sprog, forældrene anvender, og det sprog børnene kommunikerer på.

De fleste af børnene i nærværende undersøgelse er i stand til at tale og lytte. Det er muliggjort af barnets CI, for uden det ville det ikke være muligt for nogen af disse børn at kommunikere på den måde. Men der er også en mindre gruppe af børnene, som ganske vist har fået CI, men hvor kommunikationen alligevel helt eller delvist foregår på andre måder. En mindre del af børnene kan tegnsprog i større eller mindre grad, og en nogenlunde lige så stor del af forældrene har ligeledes lært tegnsprog, så de kan benytte dette til at kommunikere med. En lidt større del af forældrene benytter tegnstøttet kommunikation (TSK). Flertallet af forældrene kan dog hverken benytte tegnsprog eller TSK.

Langt de fleste (78 pct.) af forældrene kommunikerer med deres barn ved udelukkende at tale og lytte, ligesom forældre til børn i almindelighed gør det. For forældrene til den yngre del af børnene er der tale om en endnu større andel af forældrene (84 pct.), der udelukkende taler og lytter i kommunikation med deres barn. Denne kommunikative udvikling er gjort muligt ved hjælp af teknologiske hjælpemidler som høreapparater og CI. For andre 15 pct. støtter barnet sin forståelse af forældrenes tale ved hjælp af mundaflæsning, mens de sidste 6 pct. af forældrene kommunikerer med deres børn ved hjælp af en eller anden form for tegn: for de fleste tegnsprog, for enkelte mund-hånd-system eller mimik og gestikuleren.

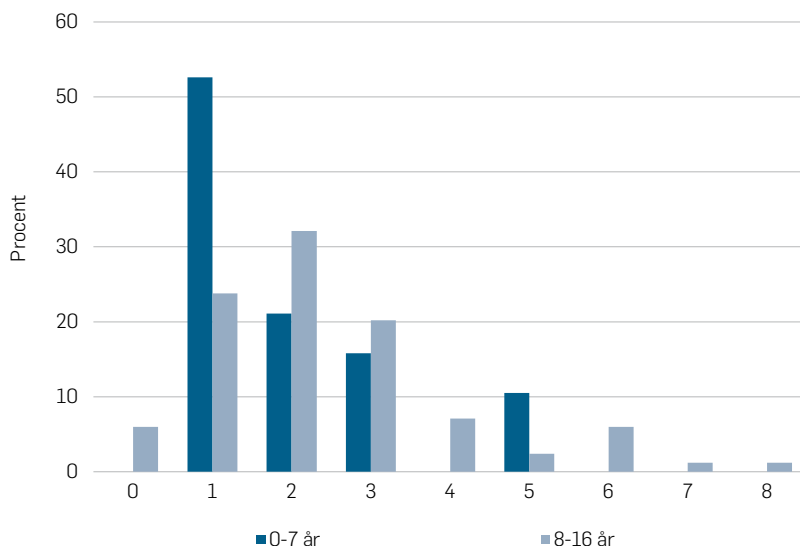
Langt de fleste af børnene kommunikerer ligeledes udelukkende ved at tale og lytte, svarende til 68 pct., mens andre 19 pct. taler og støtter horelsen med mundaflæsning. Tegnsprog eller TSK benytter 5 pct. af børnene til at kommunikere med, mens enkelte benytter mundaflæsning eller mund-hånd-system.

Forældre og børn kommunikerer således i langt de fleste tilfælde med hinanden ved at tale og lytte, hvor enkelte børn støtter hørelsen med mundaflæsning. Både for forældre og børn gælder det, at de meget oftere tager mundaflæsning i brug i de tilfælde, hvor barnet kun er CI-opereret på det ene øre. For børn med CI på begge ører sker kommunikationen i omkring 80 pct. af tilfældene udelukkende ved at tale og lytte, hvor det samme kun gælder for 60 pct. af børnene med ét CI.

Alle forældre er blevet spurgt til barnets anvendelse af tegn (ikke specielt tegnsprog, men tegn i almindelighed, derunder i dagligdags forstand) i deres kommunikation, og det viser sig, at 41 pct. af børnene anvender en eller anden form for tegn, når de kommunikerer. Langt de fleste af disse børn er begyndt på dette, allerede mens de var i 1-3-årsalderen (Figur 3.8).

FIGUR 3.8

Børn med høretab fordelt efter, hvornår de efter forældrenes vurdering er begyndt at anvende tegn i deres kommunikation, særskilt for alder på undersøgelsestidspunktet. Procent.



Anm.: N = 166.

Kilde: Høretab 2013.

6 pct. af forældrene giver udtryk for at de kan tegnsprog godt eller særdeles godt, mens andre 10 pct. kan det nogenlunde. 9 pct. af alle børnene,

svarende til 24 pct. af de børn, der benytter tegnsprog, kan det ifølge forældrene godt eller særdeles godt. Antallet af forældre, der kan TSK eller mund-hånd-system, er en smule lavere end antallet, der kan tegnsprog. Godt halvdelen (52 pct.) af forældrene er blevet tilbudt kurser i tegnsprog eller TSK, og 44 pct. af forældrene har taget imod et sådant kursus. 48 pct. af forældrene har imidlertid ikke fået et sådant tilbud. 14 pct. af forældrene giver udtryk for, at de er interesserede i at lære mere tegnsprog eller TSK.

Vi har stillet de samme spørgsmål til børnene mellem 11 og 15 år. En fjerdedel af dem er gode til tegnsprog, fordelt på 9 pct. som kan det flydende og 16 pct., som kan det godt, mens lidt færre kan TSK. Men 39 pct. af de større børn ønsker at lære tegnsprog eller TSK bedre.

Mens 76 pct. blandt forældrene til de ældste børn fik tilbud om kurser i tegnsprog eller TSK, har kun 31 pct. blandt forældrene til de yngste børn fået dette tilbud. De fleste forældre, der har fået tilbuddet om at lære tegnsprog eller TSK, har imidlertid taget imod det, det gælder såvel blandt de ældre som blandt de yngre børns forældre, selvom andelen er faldet lidt. Mens 93 pct. af de ældre børns forældre, der fik tilbudt kurser i tegn, tog imod dette tilbud, gælder det tilsvarende for 77 pct. af de mindre børns forældre, der fik samme tilbud.

HVOR GODT BLIVER PROBLEMERNE LØST?

Der er udviklet megen teknologi på høreområdet, fra høreapparater, som når stadig højere tekniske stadier, til CI-teknologien, der på mange måder er enestående. Der er stor forskel på at kunne høre så lidt, at det ikke er muligt at udvikle et talesprog, og for mange heller ikke at lære at læse særlig godt, og til at høre så godt, at ovennævnte bliver muligt. Det er imidlertid ikke det samme som at sige, at alle problemer er løst med den nutidige teknologi på høreområdet.

Vi har spurgt forældrene, om de mener, at der skal tages særlige hensyn til deres barn med høretab, når det drejer sig om de forskellige omgivelser, hvor barnet færdes. De fleste forældre mener, at det skal der i skolen, og halvdelen eller knap halvdelen af forældrene mener, at det skal der også i familien, blandt kammeraterne og i fritidsaktiviteter. Af forældrene, der mener, at særlige hensyn er nødvendige, mener 60 pct., at disse særlige hensyn også bliver taget, mens 8 pct. mener, at de ikke bli-

ver taget. De øvrige forældre mener, at de nødvendige hensyn kun til dels bliver taget. Det skal bemærkes, at disse tal ikke ændrer sig, når vi kun ser på gruppen af børn uden tillægshandicap.

SPROG

En mor til en 12-årig pige med CI, fortæller, at hun ikke kunne lade være med at bruge tegnsprog i kommunikationen med sin datter efter operationen, selvom lægerne frarådede det, da tegnsprog var det eneste sprog, hendes datter havde. Ifølge moderen har datteren et fint talesprog i dag, så moderen fortryder det ikke.

En mor til en 11-årig dreng med CI fortæller, at hun oplevede udfordringer i sit ønske om både at anvende tale- og tegnsprog. Hun uddyber, at hun oplevede at få ”mundkurv på af hospitalet”, på grund af et læserbrev hun havde skrevet, hvor hun forklarede, at hun følte sig tvunget til at fravælge tegn, for at hendes søn kunne få CI. Moderen føler også, at det er hårdt at tale med andre forældre om denne problematik, da hun ofte har mødt andre forældre, der ikke vil have at deres børn bliver omtalt som døve.

En far fortæller, at hans datter på 6 år måtte genopereres, da CI ikke virkede ordentligt:

”Da hun blev genopereret, og begge CI virkede, udviklede hun sig og er blevet en anden pige. Hun er helt forandret. Inden [genoperation] måtte vi bruge tegnsprog og hjemmelavede tegn ... Både min og min kones modersmål er [andet sprog end dansk], men jeg taler dansk til hende [datteren], det er svært for hende med andre sprog. Min kone blander det lidt.”

En døv forælder til en 2-årig pige med CI bryder sig ikke om betegnelsen ”funktionshørende”, som man kaldes med CI-operation. I hendes øjne er hun døv, og det er hun ikke ked af. Men hun er ked af, at omverdenen gør hende til noget, der er ”forkert”. Da datteren blev ”testet døv”, fortalte lægen, at forældrene gerne måtte reagere, og at det var meget normalt, at forældre blev kede af det. Det syntes de var møgirriterende. Nu da datteren har fået CI, føler forældrene, at de skal kæmpe for, at hun får lov til at lære tegnsprog. Foreningen Decibel er imod det.

En døv mor til en 2-årig dreng med CI fortæller, at børn med CI er cirka et år bagud, på grund af, at de ikke har kunnet høre, før de fik operationen. Men det plejer at blive indhentet ved fire-års-alderen. Hun

finder det meget nødvendigt, at døve børn får støttetimer, så de kan indhente det, de er bagud. Hendes barn følger fint med på tegnsprog, men med talesproget er de ikke alderssvarende, da forældrene ikke selv kan træne med det. Moderen siger, at hun tænker, at børn med CI, som har døve forældre, er utroligt heldige, da de så i det mindste kan kommunikerer på tegnsprog.

Vi har endvidere talt med en svært hørehæmmet mor til en 3-årig dreng med CI, som selv har valgt at kommunikere på tegnsprog. Hun fortæller:

”Nu er det sådan, at begge mine børn udvikler deres talesprog godt og hurtigt, mens deres tegnsprogsniveau halter lidt og bliver langsommere ... Når de er ude i døvemiljøet, er det rigtig godt, fx lørdagsskole, Castberggård eller andre ting i døvesamfundet. Så har de altid udviklet deres tegnsprog meget, og vi kommunikerer bedre. Hvis vi altid bare er os fire, så er det, som om vi er fastlåst på et niveau.”

Moderen fortæller endvidere, at det kan være forvirrende for hendes børn, at deres mor kan tale, selvom hun er svært hørehæmmet og bruger tegnsprog. Så hun prøver forklare dem, at hun er tegnsprogsbruger og ikke talebruger.

HELBRED, SUNDHED, TRIVSEL

I dette kapitel vil omdrejningspunktet være børnenes helbred, sundhed og trivsel. Grundlaget er WHO's sundhedsbegreb, som tager udgangspunkt i tre dimensioner: fysisk, psykisk og socialt velbefindende. Fysisk velbefindende har direkte forbindelse til helbred, sundhed og eventuel sygdom og knytter sig dermed til somatiske symptomer. Psykisk velbefindende er relateret til børnenes generelle trivsel, altså hvordan børnene trives med det liv, de fører. Socialt velbefindende dækker over børnenes sociale liv (Mattsson m.fl., 2000).

Dette kapitel handler om de to førstnævnte dimensioner – fysisk og psykisk velbefindende. For at belyse aspekter af fysisk og psykisk velbefindende har vi blandt andet spurgt om børnenes egen vurdering af, hvordan de har det, og hvordan de selv vurderer deres helbred, samt til forældrenes vurdering af barnets generelle helbred. Dertil anvender vi WHO-Five Well-being Index (WHO-5), som er et spørgeskema til vurdering af trivsel og livskvalitet.

Vi har endvidere stillet spørgsmål om børnenes højde, vægt og kropsopfattelse, da overvægt og kropsopfattelse ligeledes spiller en vigtig rolle i forhold til børns helbred og trivsel. Med reference til ”The Strength and Difficulties Questionnaire” (SDQ) er forældrene endelig blevet stillet en række spørgsmål om børnenes eventuelle emotionelle, adfærdsmæssige og sociale vanskeligheder.

Percy-Smith m.fl. (2008a) finder i en undersøgelse af 167 børn med CI, at forældrenes vurdering af børnenes sociale trivsel hænger sammen med den kommunikationsform, der benyttes i hjemmet. Forældre til børn med CI, der kommunikerer med talesprog, vurderer i højere grad, at deres børn fungerer godt socialt sammenlignet med forældre, der kommunikerer med en blanding af talesprog og tegnsprog.

Theunissen m.fl. (2011) finder i lighed med en lang række tidligere undersøgelser, at børn med høretab oftere end andre børn får depressioner, og at dette hænger sammen med deres kommunikation.

FYSISK VELBEFINDENDE

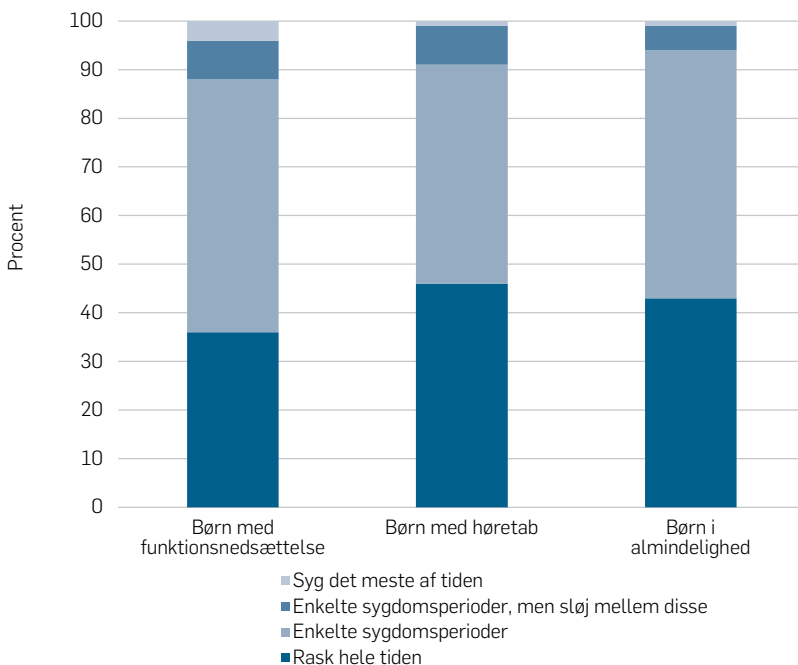
I medicinsk forstand har de fleste børn i Danmark et godt helbred, mens de færreste børn og unge rammes af alvorlig sygdom. Alligevel er der børn, der har problemer relateret til helbred og trivsel. Selvvurderet helbred kan være en god indikator for barnets faktiske helbred (Rasmussen & Due, 2011).

I overensstemmelse med Børneforløbsundersøgelsen (BFU) (Mattsson m.fl., 2008) og undersøgelsen af blinde børn (Bengtsson m.fl., 2010) er børnene i denne undersøgelse blevet bedt om at vurdere deres helbred på en skala fra 1-5, hvor 1 er virkelig godt og 5 er meget dårligt.

Forældrene er blevet bedt om at vurdere barnets almene helbredstilstand de sidste 12 måneder på en lidt anden måde, idet de er blevet bedt om at give en generel vurdering af hyppighed og varighed af barnets sygdomsperioder. Baggrunden for at spørge på forskellige måder er, at det giver mulighed for at sammenligne med andre undersøgelser, således som vi fx gør i figur 4.1.

FIGUR 4.1

Børn fordelt efter forældrenes vurdering af deres helbredstilstand, særligt for børn med funktionsnedsættelse, døve børn og børn i almindelighed. Procent.



Anm.: N = 269, 770, 4801.

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Med hensyn til helbred ligner børn med høretab børnene i almindelighed mere, end de ligner børn med funktionsnedsættelser. Vi skal dog bemærke, at de tre søjler i figur 4.1 ikke er helt sammenlignelige. Mens døve børn i denne undersøgelse fordeler sig på alle aldersgrupper op til 15 år, gælder de to andre søjler børn på 11 år.

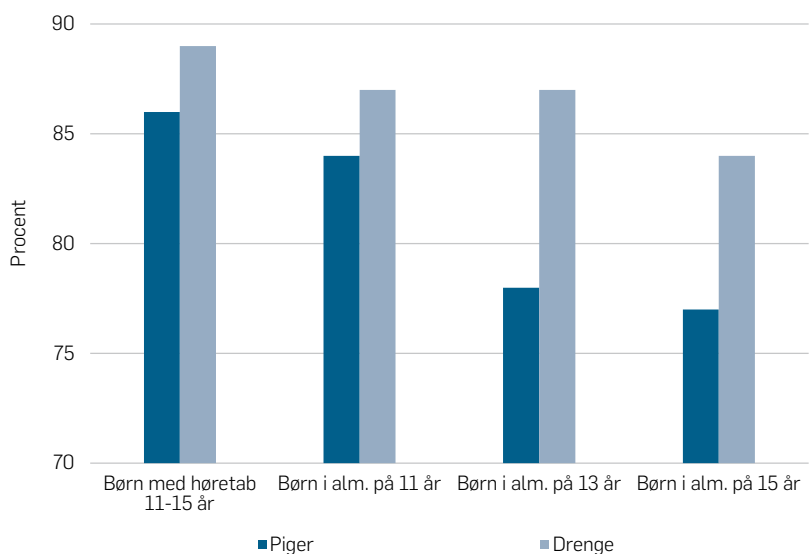
Forældrene er yderligere blevet spurgt om, hvorvidt barnet har en langvarig sygdom eller en funktionsnedsættelse foruden døvhed eller høretab. Det viser sig, at 34 pct. af børnene har en funktionsnedsættelse mere. For de af børnene, som har søskende, gælder desuden, at 22 pct. har søskende med en eller anden form for funktionsnedsættelse eller langvarig sygdom.

Børnenes egen vurdering af deres helbred er ligeledes meget positiv, også set i forhold til børn i almindelighed. 88 pct. af børnene mener,

at deres helbred er godt eller virkelig godt. Det er lidt flere end blandt børn i almindelighed, hvilket fremgår af figur 4.2 – der er dog ikke tale om nogen signifikant forskel. Mens børn i almindelighed vurderer deres helbred mindre godt med alderen, holder de døve børns vurderinger sig konstant høje over aldersgrupperne.

FIGUR 4.2

Andelen af børn med høretab og børn i almindelighed, som vurderer deres helbred godt eller virkelig godt, særskilt for alder og køn. Procent.



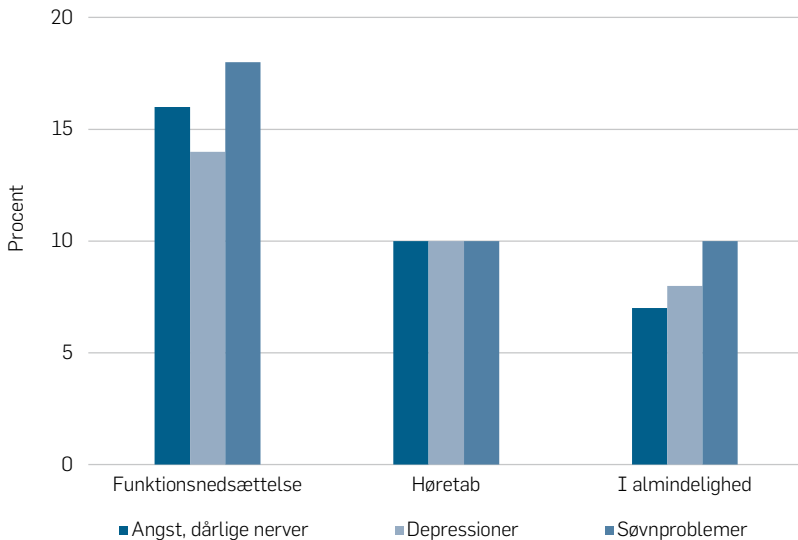
Anm.: N = 73, 4.922.

Kilde: Høretab 2013. Skolebørnsundersøgelsen 2010.

Figur 4.3 viser, at forældrene til børn med høretab ikke har flere søvnproblemer, de går til lægen med, end andre forældre har.

FIGUR 4.3

Andelen af forældre til børn med høretab, der har funktionsnedsættelse eller høretab samt i almindelighed, som har været til lægen med forskellige symptomer, særskilt for symptom. Procent.



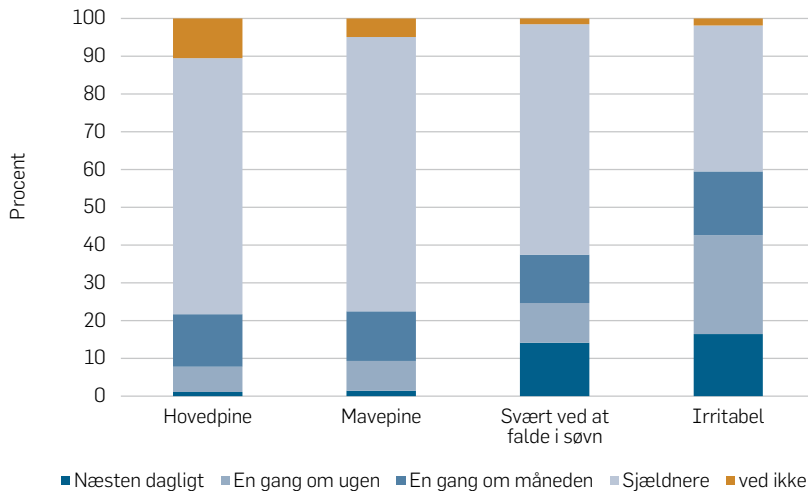
Anm.: Funktionsnedsættelse N = 123, 110, 141. Høretab N = 264, 262, 262. Børn i almindelighed N = 330, 389, 168.
Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Til gengæld går forældre til børn med høretab oftere til lægen, fordi de har depressioner, angst og dårlige nerver. I den henseende placerer forældre til børn med høretab sig mellem forældre til børn med funktionsnedsættelse og forældre i almindelighed.

Vi har spurgt de større børn om eventuelle helbredsproblemer, såsom hvor ofte de har hovedpine, mavepine, svært ved at falde i søvn, og hvor ofte det sker, at de er irritable. 8 pct. af børnene på 11-15 år har hovedpine en gang om ugen eller mere, og det dækker over en variation med alder, idet det gælder for lidt flere af de større børn end for de mindre. De øvrige tre ting, vi har spurgt om, har ikke nogen tilsvarende variation med barnets alder.

TABEL 4.4

Børn med høretab fordelt efter, hvor ofte de har helbredsproblemer, særsklit for helbredsproblem. Procent.



Anm.: N = 269.
Kilde: Høretab 2013.

PSYKISK VELBEFINDENDE

Som omtalt viser en del af litteraturen på området (fx Hindley (2005), Theunissen (2011), Dammeyer (2009), at børn med omfattende høretab har flere psykiske problemer end jævnaldrende børn i øvrigt har, ligesom litteraturen om voksne med omfattende høretab viser, at de også har flere psykiske problemer (Bech Larsen m.fl., 2014).

Vi har belyst den psykiske situation for børnene ved at stille deres forældre en række spørgsmål, som indgår i Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), et spørgsmålsbatteri som ofte bliver anvendt til at vurdere børns psykiske velbefindende. Vi har benyttet underskalaerne Emotional Symptoms Scale, Conduct Problems Scale, Hyperactivity Scale og Prosocial Scale²⁶.

SDQ fungerer sådan, at det for hver underskala er valideret, hvor stor en andel af børnene der ligger over et givet belastningstrin i

26. På dansk: Emotionelle symptomer, adfærdsproblemer, hyperaktivitet og empati.

befolkningen af børn, når det vurderes af forældrene. Skalaen opererer med et abnormområde, som 10 pct. af børnene i befolkningen falder i, og et grænseområde, som andre 10 pct. falder i, mens de øvrige 80 pct. falder i normalområdet. Vi kan derfor sammenligne børnene med omfattende høretab med disse normer for at finde ud af, om mere end de ventede 10 pct. falder inden for abnormområdet.

Besvarelserne af SDQ-spørgsmålene viser, at gruppen af børn med omfattende høretab kun skiller sig afgørende ud på en af skalaerne: Det drejer sig om skalaen for emotionelle symptomer. Her falder 23 pct. af børnene i abnormområdet, mens 10 pct. falder i grænseområdet og kun 67 pct. i normalområdet. Forskellen mellem resultatet for børn med høretab og det forventede resultat er stort og klart signifikant.

En anden dimension, hvor vi kan se en forskel, er den, der drejer sig om hyperaktivitet. Her er forskellen dog ikke nær så stor, her ligger godt 15 pct. af børnene med høretab i abnormområdet. Forskellen på dette tal og det forventede 10 pct. er kun lige over grænsen til at være signifikant på 5 pct. niveau.

Adfærdsproblemer giver 11 pct. i abnormområdet og 15 pct. i grænseområdet. Det er ikke meget mere end forventet i abnormområdet, men taget sammen med grænseområdet er det en forskel på linje med den førnævnte, og den er også lige præcis signifikant. Når det angår de øvrige skalaer, finder vi ingen nævneværdige forskelle mellem gruppen af børn med omfattende høretab og de for SDQ-skalaen opstillede normer. Empati skalaen giver kun 7 pct. i abnormområdet og 3 pct. i grænseområdet, så her er færre afvigende, end man skulle forvente.

Besvarelserne fra forældrene peger således på, at der er større psykiske problemer for døvfødte børn end for børn i almindelighed, og at det først og fremmest drejer sig om emotionelle problemer. Ved siden af de emotionelle problemer kan det i nogen grad også dreje sig om hyperaktivitet og adfærdsproblemer.

Anmyr (2014) vurderer i et studie, hvor data blev indsamlet i 2005-2007, 22 CI-børn i forhold til SDQ. Anmyr indhenter vurderinger fra både børn, forældre og lærere og finder, at børnene selv vurderer deres problemer større, end de voksne gør. Hun finder, modsat os, de største problemer på Prosocial Scale, mens Hyperactivity og Emotional Scale viser nogenlunde lige store problemer. Hun finder endvidere, at de mindre børn har signifikant flere emotionelle problemer end de større. Også

på dette punkt afviger hendes resultater fra vores, idet vi finder lidt flere emotionelle problemer hos de større børn.

Vi skal dog understrege, at det, vi har fundet, er, at en del af gruppen befinder sig i abnormområdet. Den største del af gruppen ligger imidlertid i normalområdet. Resultatet kan derfor ikke bruges til at karakterisere gruppens medlemmer over én kam. Derimod er det mere rimeligt at tolke det sådan, at gruppen som helhed har nogle vilkår, der er vanskeligere end dem, børn i almindelighed har.

Endelig har vi interesseret os for, hvordan de emotionelle symptomer, som de bliver målt af SDQ-skalaen, hænger sammen med de forskellige baggrundsfaktorer, der er belyst i undersøgelsen. Vi har i den forbindelse testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og barnets køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Af alle disse baggrundsfaktorer viser det sig, at kun alder ved CI-behandling og eventuelt tillægshandicap har helt klar betydning for de emotionelle symptomer, mens familiens økonomiske situation har en betydning, der er på grænsen til at være signifikant på 10-procentsniveauet. De emotionelle symptomer er større, hvis barnet var større, da det fik sin CI-behandling, og hvis barnet har tillægshandicap, mens de er mindre, hvis familiens økonomiske situation er bedre. Tabel 4.1 viser en lineær regressionsanalyse, som belyser disse forhold.

TABEL 4.1

Lineær regression: Emotionelle symptomer i henhold til SDQ set i forhold til alder ved CI-behandling, tillægshandicap og økonomisk situation.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Alder ved CI-behandling	2,633	0,656		4,014	0,000
Tillægshandicap	0,168	0,058	0,197	2,902	0,004
Økonomisk situation	0,829	0,345	0,164	2,402	0,017
	-0,365	0,219	-0,110	-1,6221	0,107

Anm.: Analysen er foretaget for de børn, hvor moderen har svaret.

Kilde: Høretab 2013.

FAMILIELIV

Vi har tidligere set i undersøgelser af børn med funktionsnedsættelser og af blinde børn, at børns handicap har betydning for familielivet. Derfor er det naturligt, at en undersøgelse af døve børn også søger at beskrive, hvordan familielivet ser ud for denne gruppe set i forhold til andre grupper og i forhold til børn og forældre i almindelighed.

FAMILIERNES SITUATION

Blandt de forældre, der har besvaret spørgeskemaet, er 84 pct. barnets mor og 15 pct. barnets far – den sidste procent dækker over en anden person, der til daglig tager sig af barnet. Blandt forældrene svarer 82 pct., at de er gift eller samlevende med barnets anden forælder, 6 pct. er i et nyt forhold, og 11 pct. er eneforsørgere af barnet. Der er således betydelig flere forældre til børn med høretab, som er gift, sammenlignet med tilsvarende tal for forældre til børn med funktionsnedsættelse og med forældre til andre børn. Omvendt er kun få forældre til børn med høretab kommet ind i et nyt forhold, og få af dem er blevet eneforsørgere, som det fremgår af tabel 5.1.

TABEL 5.1

Børn fordelt efter forældrenes samlivsforhold, særskilt for børn med høretab, børn med funktionsnedsættelse og børn i almindelighed. Procent.

	Børn med høretab	Børn med funktionsnedsættelse (11 år)	Børn i almindelighed (11 år)
Gift/samlevende med hinanden	82	66	68
Lever i nyt parforhold	6	11	15
Er eneforsørger	11	21	16
	100	100	100
N =	269	618	4,568

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Blandt børn med høretab har 91 pct. søskende, mens 9 pct. er enebørn. Det sidste tal er markant lavere end for børn i almindelighed her i landet, hvor 23 pct. er enebørn, mens 77 pct. har søskende.

Med hensyn til beskæftigelse er forskellene små. 78 pct. af forældre til børn med høretab svarer, at de er i beskæftigelse, hvilket svarer til tallet for forældre til børn med funktionsnedsættelse (2009-tal), og tallet er kun en lavere end for forældre i almindelighed. Forældrene fordeler sig i øvrigt, som tabel 5.2 viser.

TABEL 5.2

Børn med høretab, fordelt efter forældrenes beskæftigelse. Procent.

	Børn med høretab	Børn med rent høretab ²⁷
Beskæftiget	78	81
På dagpenge eller kontanthjælp	9	6
Under uddannelse	5	7
Hjemmegående eller pensionist	8	6
	100	100
N =	269	175

Kilde: Høretab 2013.

Langt de fleste af familierne bedømmer selv deres økonomiske situation som god. Kun 6 pct. kalder den dårlig, mens 53 pct. kalder den god, og 12 pct. kalder den særdeles god.

27. Børn med rent høretab betyder børn med høretab, men uden andre former for handicap.

BØRNENE I FAMILIEN

Vi ved fra undersøgelser af blinde børn og af børn med forskellige funktionsnedsættelser, at disse børn er mere hjemme og foretager flere aktiviteter med forældrene. Det vil samtidig sige, at de nævnte børn deler færre aktiviteter med kammeraterne sammenlignet med andre børn.

Resultaterne fra vores undersøgelse tyder på, at ovenstående forhold er tilsvarende for døve børn. Vi har imidlertid ikke haft mulighed for at stille så mange spørgsmål til ovenstående i forbindelse med spørgeskemaet. Ud fra vores kvalitative interview med børn med høretab kan vi dog tegne et ganske godt billede af, hvordan de selv oplever familielivet.

Vi kan for det første med et par tal bekræfte, at familielivet er centralt. Vi har spurgt forældre til børn med høretab, hvor tæt de vurderer, at deres forhold til deres barn er. På dette spørgsmål svarer 74 pct. af forældrene, at de har et særdeles tæt forhold til deres barn, mens 25 pct. svarer, at de har et tæt forhold. Der er således kun en enkelt procent tilbage, som vurderer deres forhold til barnet som ikke særlig tæt. Forældrene vurderer dermed deres forhold til barnet på samme måde som forældre til andre børn.

Vi kan belyse nogle sider af forholdet mellem forældre og børn gennem svarene på nogle enkle spørgsmål, som vi har stillet både i denne undersøgelse, i undersøgelsen af 11-årige børn med funktionsnedsættelse, og i børneforløbsundersøgelsen (BFU), da børnene var 11 år. I alle tre undersøgelser har vi stillet spørgsmål om, hvilke emner forældrene taler med deres børn om, og hvad forældrene foretager af aktiviteter sammen med deres børn.

Tablet 5.3 viser, at samtalemønstret mellem forældre og børn i familierne med børn med høretab minder meget om samtalemønstret i familier med børn med funktionsnedsættelser. Børn og forældre i alle familier taler om skole eller klub. Imidlertid gælder det, at børn og forældre taler mere sammen om de øvrige emner, vi har spurgt om, i familier med et barn med funktionsnedsættelse, og at de ligeledes taler mere sammen om emnerne i familier med børn med høretab.

TABEL 5.3

Andelen af børn, hvis forældre taler med dem om forskellige emner, særskilt for emner og for børn med høretab, børn med funktionsnedsættelse og børn i almindelighed. Procent.

Samtaleemner:	Børn med høretab	Børn med funktionsnedsættelse (11 år)	Børn i almindelighed (11 År)
Skole eller klub	95	97	97
Forholdet til venner	85	81	77
Fysisk sundhed	58	60	46
Psykisk sundhed	49	49	34
N =	203	771	4.793

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Således gælder det, at forældrene til børn med høretab taler mere om temaet ”forholdet til venner” end forældrene til børn med funktionsnedsættelser i almindelighed gør. Det samme gælder emnerne ”fysisk sundhed” og ”psykisk sundhed”. I betragtning af, at vi i kapitel 4 så, at børn med høretab er lige så sunde som børn i almindelighed, er det bemærkelsesværdigt, at emnet sundhed fylder lige så meget i disse familiers samtaler, som det er tilfældet i familier med børn med funktionsnedsættelser.

TABEL 5.4

Andelen af børn, hvis forældre foretager aktiviteter sammen med dem, særskilt for aktiviteter og for børn med høretab, børn med funktionsnedsættelse og børn i almindelighed. Procent.

	Børn med høretab	Børn med funktionsnedsættelse (11 år)	Børn i almindelighed (11 År)
Spiller / leger sammen	57	53	31
Får hjælp til lektielæsning	76	60	73
N =	203/171	776	4.795

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Tabel 5.4 viser et mønster for aktiviteter, der er mere blandet end det, vi så for samtaler. Forældre til børn med høretab foretager sig betydeligt mere sammen med deres børn end forældre i almindelighed. De spiller og leger mere med deres børn, og endda noget mere end forældre til børn med funktionsnedsættelse, som spiller og leger betydeligt mere med børnene, end forældre i almindelighed gør her i landet.

Derimod hjælper forældre til børn med høretab deres børn med lektier i nogenlunde samme omfang, som forældre i almindelighed gør.

Men på det punkt adskiller de sig fra forældre til børn med funktionsnedsættelse, som ikke hjælper deres børn med lektier i samme omfang, som forældre i almindelighed gør.

I det hele taget tyder meget på, at familielivet og børnene fylder meget for forældrene til døvfødte børn. Det fylder så meget, at det går ud over forældrenes ”voksentid”. I de tilfælde, hvor forælderen ikke er eneforsørger, ser vi, at de er meget lidt sammen med deres partner uden børn. En sammenligning med forældre til børn med funktionsnedsættelse i almindelighed viser, at forældrene til døvfødte børn er mindre sammen med hinanden uden børn, end forældre til børn med funktionsnedsættelse er.

Mens 55 pct. af alle forældrene til børn med høretab sjældent eller aldrig er nogen steder henne sammen uden deres børn, fx besøger venner eller tager på udflugter eller lignende, gælder det tilsvarende kun for 50 pct. af forældre til børn med rent høretab²⁸, og det samme for forældre til børn med funktionsnedsættelse. Her har vi desværre ikke mulighed for at sammenligne direkte med forældre til børn i almindelighed, men der er grund til at antage, at tallet for dem vil være betydeligt mindre.

Kun 3 pct. af forældrene til børn med høretab er ude sammen, besøger venner, tager på udflugter eller lignende mindst hver anden måned, og samme tal gælder for forældrene til børn med rent høretab. Her er det tilsvarende tal for forældre til børn med funktionsnedsættelse på 18 pct. Ved sammenligningen må vi dog tænke på, at familierne med børn med høretab ikke blot adskiller sig fra gennemsnittet ved, at mindst et af børnene har høretab, men også ved, at børnene næsten alle har søskende.

FAMILIELIVET SOM BØRNENE SER DET

De børn, vi har talt med i forbindelse med de kvalitative interview, fortæller overordnet set, at de kommunikerer godt med den familie, som de bor sammen med, forældre og søskende, men at der kan være udfordringer, når de samles med flere familiemedlemmer, så der bliver mere larm og snak:

28. Ved børn med rent høretab forstås vi børn med høretab, men uden andre former for handicap.

”Nogle gange, når vi er samlet til store arrangementer, er det svært for mig at høre, og så bliver jeg helt træt. Så er det rart at komme hen til et stille sted bagefter igen” (13-årig pige med CI).

En pige på 15 år med CI fortæller, at hun har svært ved at høre til familiearrangementer, hvor der ofte er mange, der taler samtidig. Hun fortæller endvidere, at hun i situationer som ovenstående beder folk om at gentage det, de siger og prøver at mundaflæse, men at det godt kan være svært.

I et gruppeinterview med tre børn fra en døveskole er de udfordringer, de oplever, når de er med til familiefester ligeledes et fyldigt tema:

”Det er jo kedeligt, hvis alle er hørende, så er jeg den eneste døde og kan ikke snakke med de andre, jeg snakker kun med min storebror” (16-årig dreng uden CI).

En anden i samme gruppeinterview, som har CI og kan tale, fortæller:

”Jeg er bare for genert, og der er generelt meget larm, så sidder jeg bare og glør, for jeg kan ikke følge med i alt. Så spørger jeg min mor, hvad de snakker om, men hun siger bare ”et øjeblik”, som om jeg ikke er særlig vigtig ... Men jeg sidder faktisk bare der alene og forstår ikke, hvad de snakker om. Så sidder jeg og keder mig, venter til festen er overstået, så smutter jeg hjem” (16-årig pige med CI).

Begge børn fra ovenstående interview blev spurgt, om de nogensinde havde overvejet at bestille tolk. Hertil svarer de, at de kun vil bruge tolk, hvis det er ”noget vigtigt”, fx bryllup eller konfirmation, men ikke til private fester eller sammenkomster. Flere af de børn, der bruger tegnsprog og har forældre, som kan tegnsprog, fortæller, at de bruger deres forældre som tolke.

En anden pige på 15 år med CI fortæller ligeledes, at hun oplever, at det er svært at følge med til familiefester, når alle snakker på en gang. Hun fortæller endvidere, at hun af og til spørger fx sin fætter eller en anden i den nære familie om, hvad der bliver talt om. Hvis der bliver holdt tale, sætter hun sig ved siden af sin mor, der tolker til tegnsprog.

FORÆLDRENE OM KOMMUNIKATION I FAMILIEN

Blandt forældrene til børn med høretab fortæller de fleste, at kommunikationen derhjemme generelt fungerer godt, og at det først bliver svært, når der er familiearrangementer, hvor der er mange til stede og mere larm:

”Vi føler ikke, at der er nogle problemer i forbindelse med kommunikationen derhjemme. Kommunikationen foregår godt derhjemme, men børnene får ikke fat i alle de små ting. Det er et problem. Det er også svært, når de starter til nye ting, og alle skal informeres om, at de er hørehæmmede, og de har brug for øjenkontakt med børnene for at kunne kommunikere” (mor til mere end ét barn med CI).

”Når de nærmeste er samlet, så er vi 14 familiemedlemmer, så der kan komme lidt meget larm, hvilket kan irritere ham [barnet] lidt ... Når der er familiekomsammen, og der er meget larm, så beder han om at gå fra bordet” (mor til 11-årig dreng med CI).

Enkelte af forældrene fortæller, at de tog tegnsprogskursus, inden deres barn fik CI, men at det ikke var hele familien, der deltog, hvilket de var skuffede over:

”Støtten fra resten af familien, da vi fandt ud af, at han [barnet] var hørehæmmed, var lidt forskellig. Min lillebror, svigerforældre og to venner tog med til tegnsprogskursus – det var rigtig dejligt. Jeg blev dog rigtig skuffet, da min mor og far ikke gjorde det. Min mor havde skiftende arbejdstider og havde derfor ikke mulighed for det, men det betød jo så bare, at de ikke kunne kommunikere med ham, indtil han fik CI” (mor til 9-årig dreng med CI).

FORÆLDRENE OM FAMILIELIVET

Blandt forældre til børn med høretab, som vi har talt med, fremgår det, at de på den ene side oplever deres hverdagsliv og familieliv ”som alle andre”, og på den anden side er der forældre, der oplever at blive stillet over for en række udfordringer, der adskiller sig fra de udfordringer, forældre til børn med hørelse står overfor.

Vi har spurgt forældrene, hvordan de oplever familielivet i hverdagen, hvor én forælder svarer:

”Hektisk! Lige som alle andre familier: få børnene op og af sted om morgenen og så alle hverdagsaktiviteterne” (gruppeinterview med fire forældre til børn med CI).

Det er dog især i forhold til verden uden for familien, at forældrene oplever, at de skal gøre en ekstra indsats:

”I hverdagen er vores liv meget det samme som alle andres. Vi ser ikke [navn på barn] som hørehæmmet i hverdagen. Der er dog oftest en ting eller to, man skal huske at skrive til læreren eller fodboldtræneren, når andre forældre bare sidder og ser tv. Så på den måde er der lidt mere i vores hverdag” (mor til 9-årig dreng med CI).

En anden forælder anser også generelt familielivet som normalt i forhold til venner og bekendte, men fortæller, at det kræver mange ressourcer, da både deres barn og familien skal gøre opmærksom på, at deres barn har et høretab.

Et forældrepar, vi har talt med, har også givet udtryk for, at de kan føle dårlig samvittighed over, at de ikke gør nok på grund af en travl hverdag. De fremhæver, at det især er i starten i forbindelse med erkendelsesprocessen omkring høretabet og CI-operationen, at det er svært:

”Efterhånden erkendte vi, at CI var den eneste løsning, hvis vi nogensinde skulle tale normalt med [barnets navn]. Det var meget hårdt i begyndelsen med meget fravær fra arbejde og en depressiv stemning på hjemmefronten” (forældre til 3-årig dreng med CI).

Forældrene fortæller, at de har konstant dårlig samvittighed over, at de ikke stimulerer deres barns sprogfunktioner tilstrækkeligt, og de finder det meget svært at nå det hele i en travl hverdag.

Nogle af forældrene giver udtryk for, at de oplever at få mindre tid til deres fritidsinteresser efter at have fået barn med høretab:

”Vi tager meget i sommerhus med børnene, men fritidsinteresser, der tidligere har omfattet bøger, jagt, dykning, koncerter og sport, er siden vores søns fødsel blevet meget begrænset” (forældre til 3-årig dreng med CI).

Nogle af forældrene fortæller, at de oplever deres familieliv som anderledes end andre familier:

”Jeg kan godt mærke, at vi ikke er helt ligesom andre familier. [Barnets navn] har krævet rigtig meget og har været rigtig meget i centrum. Jeg har brugt rigtig meget tid på at forklare ham ords betydning osv.” (mor til 11-årig dreng med CI).

”Jeg føler, at [barnets navn] har slidt på os. Vi går i parterapi ... Vi har glemt hinanden, efter at vi fik [barnets navn]. Vi har også glemt de to ældste børn. De har sagt: ”Hallo, vi er her også”. Det er utroligt hårdt. Vi får ikke meget støtte fra andre i familien eller vennerne” (far til 6-årig pige med CI).

NETVÆRK MED ANDRE FORÆLDRE

Forældrene, vi har talt med, oplever generelt, at den øvrige familie og venner er meget støttende, men at det tager tid for dem at forstå familiens situation. Forældrene giver udtryk for, at det er svært at få den ”rigtige” støtte. Eksempelvis er der forældre, der fremhæver, at det kan være svært at forholde sig til termen ”handicap” i relation til deres barn. Flere af forældrene beskriver, at de godt kan føle sig alene, og at det er en svær situation at stå i. Mange af forældrene fremhæver i den forbindelse forældreforeningen Decibel og andre netværksmuligheder for forældre til børn med høretab, hvor de kan hente støtte og sparring hos andre forældre, som i højere grad kender til de udfordringer, der kan være ved at have et barn med høretab.

Et forældrepar, vi har talt med, fortæller, at de er begyndt at udvide deres netværk, hvor de har fået kontakt til andre forældre til børn med høretab. Forældrene har blandt andet engageret sig i den lokale Decibel-afdeling for netop at udvide deres netværk. De er ligeledes begyndt at bruge de sociale medier (fx Facebook), hvor de også kan kommunikere med andre forældrepar til børn med høretab. Dette forældrepar oplever

derfor, at de efterhånden har ”mange muligheder og mange gode relationer at trække på” (forældre til 3-årig dreng med CI).

En mor til en 3-årig pige med CI fortæller:

”Vi har meldt os ind i Decibel og har været med til forskellige ting. Det har været godt for os at se, at andre CI-børn klarer sig godt ... Det har været en stor trøst og støtte. Det har været rigtig svært at komme i netværksgruppe i høreforeningen, så vi skiftede til Decibel og håber, vi snart får tildelt en netværksgruppe.”

En far er ligeledes engageret i foreningen Decibel:

”Det har været helt fantastisk at være med i Decibel. Man har en speciel fællesskabsfølelse, kommer på forældrekurser, og Decibel arbejder jo for at forbedre børn og unges levevilkår” (far til 3-årig dreng med CI).

Omvendt er der også nogle af forældrene, der fortæller, at de ikke får noget udbytte af organisationer eller foreninger på høreområdet. Disse forældre forklarer det med, at de hellere vil integrere, at de ikke føler sig velkomne hos de foreninger, eller at de har andre mulige fællesskaber. Som det fremgår af nedenstående citater, engagerer enkelte forældre sig/deres børn i andre typer af fællesskaber:

”[Hun] har kun hørende venner og er ikke med i et døve eller CI-netværk. Vi var med andre CI-børn i Legoland, men vi gik bare for os selv hele weekenden. Der var ingen, der henvendte sig til os. Det var ikke en succes, og siden har vi ikke deltaget i nogen arrangementer” (mor til 12-årig pige med CI).

En mor til mere end ét barn med CI, som er en del med i Decibels foreningsliv, ser positivt på, at kommunen også skaber netværk mellem forældrene:

”PPR har lavet et forløb, hvor børn med høretab mødes fem torsdage i træk og får mulighed for at få kontakt til andre, der også har høretab. Jeg glæder mig til at se, hvordan det kommer til at gå.”

Blandt de få forældre, som vi har talt med, der har børn uden CI eller børn, som ikke har udbytte af CI, bliver det især fremhævet, at de savner støtte og samvær med andre forældre i lignende situation. En mor til en 9-årig uden CI fortæller, at hun føler, at de står alene med et døvt barn. Hun pointerer, at de fleste arrangementer for døve er for voksne døve.

De har deltaget i stort set alle arrangementerne på Lørdagsskolen²⁹. De var tidligere medlem af Decibel, hvor familien blev inviteret med på en tur til Legoland, men da der ikke bliver brugt tegnsprog, ville familien ikke deltage.

Et andet forældrepar til en 3-årig dreng uden CI fortæller, at de har været til arrangementer med andre døve, for at deres døve barn kunne møde andre, der brugte tegnsprog. Forældrene, der ikke selv er døve, vil gerne være en del af døveverdenen. Derudover kunne de godt tænke sig, at der var flere arrangementer.

FORÆLDRE DER BRUGER TEGNSPROG

Når forældrene selv er tegnsprogsbrugere, eller når de lærer at bruge tegnsprog, kan de også kommunikere med barnet, når dette har brugt for megen energi på at lytte og gerne vil slappe af uden CI. Således fortæller en mor:

”Der var en morgen, hvor drengen ikke ville have CI på og sagde, at det var [storebroderens] tur. Jeg forklarede så, at hans bror ikke brugte CI, fordi han var hørende, men at jeg og han var døve og derfor skulle bruge CI eller høreapparat for at kunne høre. Det hjalp, og han kunne godt lide, at han og jeg havde noget til fælles” (døv mor til 2-årig dreng med CI).

Andre familier lærer tegnsprog i anledning af, at de får et døvfødt barn:

”Flere i familien har lært lidt tegnsprog. Selvom bedsteforældrene måske ikke er så gode til tegnsprog, går det fint. Man kommer langt med få tegn og kærlighed. Hun [barnet] forstår også rigtig meget på tomandshånd. ... Det er først, da hun er blevet ældre, at de bestiller tolk, fx til hendes egen konfirmation ... Som for-

29. Danske Døves Landsforbund er ansvarlig for projektet Lørdagsskolen, der er rettet mod familier med døve børn, der taler tegnsprog.

ældre er man også meget på i forhold til tolkning, og det kan også være svært at finde en balance mellem at være vært/gæst og tolk” (mor til 15-årig pige med CI).

”Hele familien kan tegnsprog. Det kan være svært hele tiden at få hende [barnet] med i samtalerne, når det skal gå lidt hurtigt, men der er hun god til selv at spørge ind ... Jeg er blevet god til at tolke. Nogle gange er det dog problematisk for mig at fungere som tolk, fx når hendes morfar er på besøg, og jeg også selv gerne vil tale med min far og ikke kun fungere som tolk. Hendes morfar kan ikke tegnsprog, men hendes mormor kan meget” (mor til 9-årig pige uden CI).

Moderen fortæller yderligere, at de aldrig har brugt tolk til familiefester eller lignende ”Men næste gang, når jeg fylder 40 år, overvejer jeg at have en tolk med.” Endvidere fortæller moderen, at familien skulle se en musical, hvor datteren ikke kunne komme med, fordi moderen ikke kunne nå at tolke sangene for hende.

SKOLEN

Når det drejer sig om døvfødte børn, er der grund til at interessere sig for den kognitive udvikling. Geers m.fl. (2010) har fulgt en gruppe personer, som har fået CI som børn, gennem 13 år og vurderet deres præstationer i *high school*, hvilket omfatter junior high, der svarer til det danske 7-9. klassetrin, og senior high svarerende til 10.-12. klassetrin.

Forfatterne konkluderer, at børnene med CI igennem high school-perioden kommer stadig mere på niveau med andre børn, og at deres resultater langt overgår det, man tidligere ville have forventet af børn med svært høretab. Samtidig gælder dog, at en stor del af gruppen ikke har samme sproglige udvikling som andre børn, og i det hele taget ikke præsterer det samme i skolen. Trods forbedring er der således stadig et gab at indhente for en stor gruppe af disse børn med CI. I tråd med dette resultat finder Percy-Smith m.fl. (2013), at sprog-gabet ikke er lukket for CI-opererede børn to år efter operationen.

Wie (2010) lægger derimod vægt på, at de fleste af børnene med CI udvikler sig hurtigere end døvfødte børn tidligere gjorde, efter at de har fået CI-operationen, og udvikler et komplekst ekspressivt og receptivt talesprog, således at fire femtedele får en forståelse og tre femtedele ekspressive evner inden for normalområdet. Wies resultater modsiger dog ikke de førnævnte undersøgelsesresultater. Andre undersøgelser, fx Rinaldi m.fl. (2013) og Huber & Kipman (2012) bekræfter billedet af, at

CI er en fordel, men at der er stadig problemer, også med den kognitive udvikling.

I dette kapitel er fokus på børnenes faglige niveau, tilfredsheden med skolen generelt og høretabets betydning for disse forhold. Det skal fremhæves, at der her primært er tale om forældrenes vurdering af skolen og børnenes faglige niveau. Det vil sige, at vurderingerne hænger sammen med forældrenes forventninger, med forældrenes eget niveau og med deres indlevelse i børnenes hverdag og skolegang. Forældrenes vurdering er også suppleret med lærernes erfaringer og oplevelser.

Derudover bliver den sociale dynamik, som børn med høretab indgår i, belyst med fokus på børnenes eget perspektiv. Her vil der blive taget udgangspunkt i børnenes vurdering af for det første det at gå i skole generelt og for det andet betydningen af konkret undervisningspraksis, såsom støttelærefunktionens betydning i og uden for klasseværelset. Vanskeligheder af væsentlig betydning opstår ofte i sociale sammenhænge, idet børn med høretab kan møde større udfordringer end hørende børn, når de deltager i de sociale aktiviteter i skolen.

TILFREDSHED MED SKOLEN

Stort set alle børnene i undersøgelsen, som er i den undervisningspligtige alder, går i skole, og forældrene er yderst tilfredse med den. Hele 92 pct. af forældrene er tilfredse med barnets skole, og 56 pct. erklærer sig endog meget tilfredse.

Tabel 6.1 viser, at omkring halvdelen mener, at skolen tager hensyn, og at lærerne ved nok om høretab, og at omkring en tredjedel mener, at disse ting delvis er tilfældet. Svarmønsteret er nogenlunde det samme, når vi ser bort fra børn med tillægshandicap og kun ser på gruppen med rent høretab.

TABEL 6.1

Børn med høretab fordelt efter forældrenes vurdering af det hensyn, der tages i barnets undervisning, og lærernes viden om høretab, særskilt for børn med høretab og børn med rent høretab. Procent.

	Oplever du, at undervisningen tilrettelægges, så der tages hensyn?		Oplever du, at læreren ved nok om høretab?	
	Høretab	Rent høretab ³⁰	Høretab	Rent høretab
Ja	50	46	48	46
Delvis	32	36	37	39
Nej	10	8	14	13
Ikke nødvendigt	8	10	2	2

Anm.: N = 185 for børn med høretab, N = 119 for børn med rent høretab (dvs. uden tillægshandicap).

Kilde: Høretab 2013.

Folkeskolens specialundervisning bygger på princippet om inkluderende undervisning og mindsteindgreb.³¹ I praksis betyder det, at en given støtte lægges så tæt op ad den almindelige undervisning som muligt og på en måde, som griber mindst muligt ind i barnets liv i klassen.

Over halvdelen (58 pct.) af de børn, som er med i undersøgelsen, har på et eller andet tidspunkt gået på specialskole for børn med høretab eller har modtaget specialundervisning i forbindelse med deres høretab. Omvendt har en stor gruppe på 42 pct. af børnene altså indtil videre kun oplevet at gå i de almene skoleklasser sammen med hørende børn. Det ændrer disse tal lidt at se bort fra børn med tillægshandicap. I gruppen med rent høretab har kun 50 pct. på et eller andet tidspunkt gået på specialskole for børn med høretab eller har modtaget specialundervisning i forbindelse med deres høretab.

Blandt forældrene er der 81 pct. (78 pct. for gruppen med rent høretab), der angiver, at de har modtaget støtte fra Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR). PPR's opgave er at rådgive og vejlede om undervisningens indhold, undervisningsmetoder og undervisningsmaterialer, således at elever med særlige behov kan støttes inden for rammerne af den almindelige undervisning.

30. Ved børn med rent høretab forstås vi børn med høretab, men uden andre former for handicap.

31. Dette fremstår som en klar målsætning i folkeskoleloven af 1993 og i Salamanca-erklæringen, som Danmark forpligtede sig til i 1994.

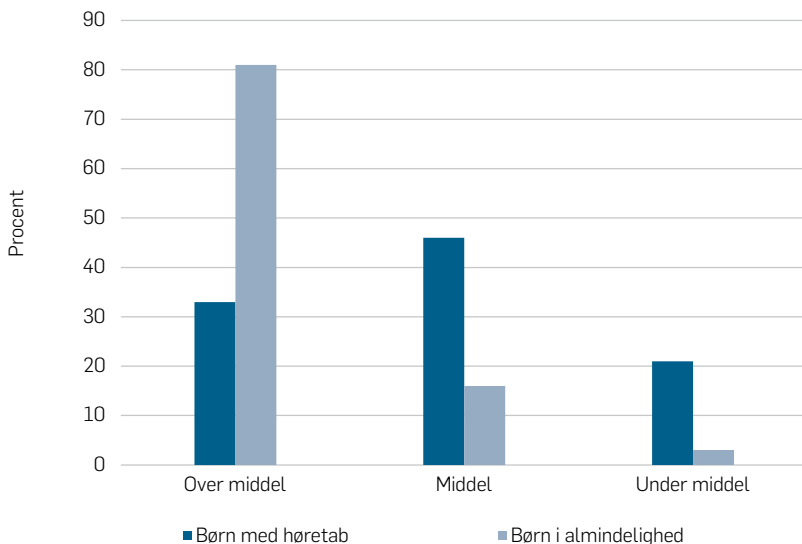
UDBYTTET AF SKOLEN

Efter forældrenes vurdering klarer deres børn sig lidt bedre end gennemsnittet i skolen. Mens 46 pct. af forældrene til børn med høretab mener, at deres barn ligger på et middelniveau i skolen, mener 33 pct. af dem, at deres barn ligger over middel, mens kun 21 pct. mener, deres barn ligger under middel. For gruppen med rent høretab er tallene 37 pct. over og 17 pct. under middel.

Umiddelbart ville man sige, at det ser flot ud, at en tredjedel af børnene klarer sig over middel, mens kun en femtedel klarer sig under middel i skolen. En sammenligning med tal for børn generelt viser imidlertid, at forældrene til disse børn mener, at børnene klarer sig langt bedre. Blandt forældre til børn i almindelighed vurderer 81 pct., at deres barn klarer sig bedre end middel og 16 pct., at deres barn klarer sig middelgodt, mens kun 3 pct. mener, at deres barn ligger under middel. Sammenligningen er vist på figur 6.1.

FIGUR 6.1

Børn fordelt efter, hvor godt forældrene mener, de klarer sig i skolen, særsilt for børn med høretab og 11-årige børn i almindelighed. Procent.



Anm. N = 181.

Kilde: Høretab 2013. Børneforløbsundersøgelsen.

Ellert m.fl. (2011) finder ved at sammenligne svar fra børn og forældre, at forældre systematisk overvurderer børnenes præstationer i skolen, og at de også systematisk overvurderer børnenes selvtillid, men på den anden side undervurderer deres psykiske trivsel og trivsel i familien. Vores sammenligning i figur 6.1 anvender imidlertid forældrenes vurderinger for begge grupper, hvorfor den nævnte forskel ikke får betydning.

Hvad er det, der alt i alt bestemmer, hvor godt barnet klarer sig i skolen? Det har vi belyst gennem en lineær regressionsanalyse. Vi har i den forbindelse testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Af alle disse baggrundsfaktorer viser det sig, at kun om forældrene har fået støtte til optræning af barnet, om barnet har tillægshandicap, barnets alder, og om forældrene er gift med hinanden, har betydning for, hvor godt barnet efter forældrenes mening klarer sig i skolen. Specielt er det værd at bemærke, at det ikke betyder noget for skolepræstationerne, hvor tidligt barnet har fået sin CI-behandling.

TABEL 6.2

Lineær regression: Barnets skolepræstation (forældrevurderet) set i forhold til støtte til optræning, tillægshandicap, barnets alder og forældres civilstand.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte til optræning	2,522	0,304		8,305	0,000
	0,139	0,065	0,163	2,141	0,034
Tillægshandicap	-0,250	0,112	-0,169	-2,228	0,027
Barnets alder	-0,044	0,020	-0,167	-2,209	0,029
Forældrene gift	0,261	0,119	0,168	2,195	0,030

Kilde: Høretab 2013.

Archbold m.fl. (2008) finder, at alder ved CI-behandling har stor betydning for de læsevner, som børnene får, målt ved 5- og 7-års-alderen. Det er imidlertid ikke nødvendigvis i modsætning til de resultater, vi her finder, idet anden forskning har vist, at CI-børnene bliver ved med at indhente deres jævnaldrende mange år efter behandlingen.

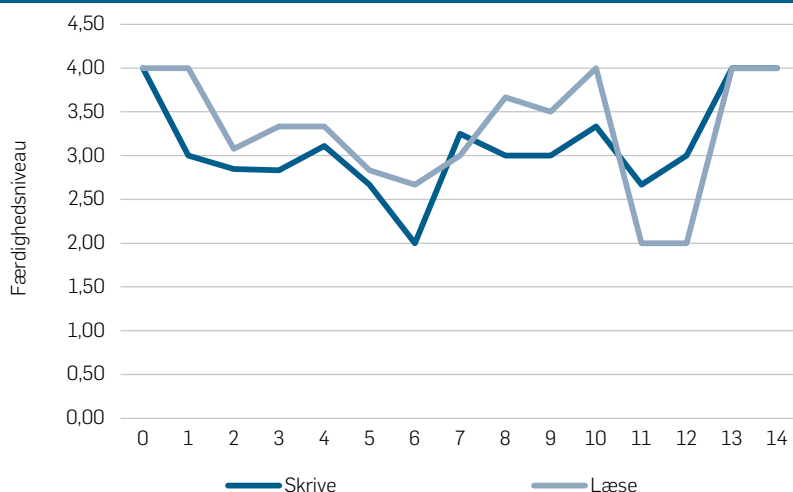
Der kan være flere forklaringer på, at de større børn klarer sig dårligere i skolen, som regressionen viser. En mulig tolkning er, at krave-

ne til barnet stiger med dets alder, så de bliver sværere at leve op til. Det at forældrene er gift med hinanden, ser vi som et tegn på stabilitet i hjemmet, hvad der kan støtte barnet i forhold til at udvikle skolekunderskaber. Støtte til optræning har betydning, fordi det har givet børn og forældre gode redskaber, og betydningen af tillægshandicap giver sig selv, idet de bl.a. kan være kognitive.

Vi har endvidere undersøgt, hvad det betyder for de større børns egne vurderinger af egne evner til at læse og skrive, om de har fået CI-behandling tidligere eller senere. Resultaterne, der er vist i figur 6.2 tyder ikke på, at dette har nogen særlig betydning. Da antallet er ret lille, går børnenes gennemsnitlige vurderinger af deres læse og skrivefærdigheder noget op og ned, men det er ikke muligt at se nogen trend i bevægelsen.

FIGUR 6.2

Vurdering fra børn med høretab på 11-15 år af, hvor godt de selv skriver og læser, særskilt for alder ved CI-operation.



Anm.: Værdierne er gennemsnit af 0 = dårligt, 1 = ikke så godt, 2 = nogenlunde, 3 = godt og 4 = særdeles godt. N = 63.
Kilde: Høretab 2013.

De af børnene, som var mindst 11 år, blev spurgt om en række forhold om deres skolegang. Knap halvdelen af børnene med høretab – 45 pct. – mener, at de kan læse flydende, og 40 pct. mener, at de kan læse godt. De sidste 15 pct. læser efter eget udsagn nogenlunde, dårligt eller for en enkelt procents vedkommende slet ikke. Lidt færre børn mener, at de be-

hersker skrivning. Her er 32 pct. flydende, 42 pct. skriver godt, og 17 pct. nogenlunde. 9 pct. skriver dårligt eller slet ikke.

De blev endvidere spurgt om en række forhold, hvor vi på baggrund af tidligere undersøgelser er i stand til at sammenligne med børn med alle typer af funktionsnedsættelse og med børn i almindelighed.

Tabel 6.3 viser, at børn med funktionsnedsættelse på flere punkter svarer ligesom børn i almindelighed. Den største afvigelse er, at de noget oftere keder sig i timerne. Sammenligner man derimod børn med høretab med børn i almindelighed, dukker der mange flere og større forskelle op.

TABEL 6.3

Andelen blandt børn, som angiver en række forhold omkring deres skolegang, særskilt for børn med høretab, børn med funktionsnedsættelse og børn i almindelighed. Procent.

	Børn med høretab	Børn med funktionsnedsættelse (11 år)	Børn i almindelighed (11 År)
Er god til de fleste fag	97	92	93
Keder sig som regel i timerne	56	54	47
Er god til de fleste slags sport i skolen	80	84	87
Dine lærere hjælper dig, når der er brug for det	97	98	95
Kan lide at arbejde sammen i grupper	79	88	89
Tror, du vil få svært ved at blive bedst i klassen	65	50	50
N =	77	543	4.496

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Først og fremmest er der markant flere blandt børn med høretab, der mener, at de vil få svært ved at blive den bedste i klassen, hvilket 65 pct. af børn med høretab mener, at de vil få svært ved sammenlignet med 50 pct. for hver af sammenligningsgrupperne. Den næststørste forskel finder vi ved spørgsmålet om, hvorvidt de kan lide at arbejde sammen i grupper, hvor kun 79 pct. af børn med høretab svarer, at de kan lide gruppearbejde, sammenlignet med henholdsvis 88 pct. og 89 pct. for sammenligningsgrupperne.

Blandt de børn, vi har talt med, er der ligeledes flere, der fremhæver, at det kan være svært at arbejde i grupper. Vi har blandt andet talt med to piger på 15 år, begge med CI, der har det svært med gruppearbejde. De to piger går i samme klasse, og den ene fortæller:

”Det er nogle gange træls i skolen, når vi skal være i grupper af op til syv personer. Grupperne fungerer ikke så godt. Vi fungerer bedst med tre i vores gruppe.”

De to piger fortæller endvidere, at de har det bedst med at være i samme gruppe og dertil sammen med en tredje veninde, som dog ikke har høretab, men ”som vi har det godt med”.

I kapitel 5 så vi, at døve børn får mere hjælp til lektielæsning af deres forældre end børn i almindelighed. Det er i 65 pct. af tilfældene barnets far, der hjælper med lektierne. For 11 pct. er det mor, og for 14 procents vedkommende er det søskende. Støttelærer eller støtteperson står kun for hjælpen med lektier i 4 pct. af tilfældene, mens et par procent klares af lektiecafeer og klassekammerater.

FOLKESKOLEN SOM BØRNENE SER DEN

Blandt de børn, vi har talt med, går otte børn i en almindelig skoleklasse. Disse børn fortæller, at de selv oplever, at de følger fint med i forhold til det faglige niveau. Dog fremhæver børnene, at de føler sig særligt udfordret i de sproglige fag (engelsk, tysk og fransk).

En 14-årig dreng med CI, der selv mener, at han er ret god til det faglige, oplever dog, at han har problemer med engelsk. En 13-årig pige med CI oplever ligeledes, at hun følger med på niveauet i alle fag undtagen engelsk, som hun har svært ved. Hun mener selv, at det har noget med hendes hørelse at gøre.

En 12-årig CI-opereret dreng fortæller, at han generelt følger godt med rent fagligt, men at han interesserer sig for de praktiske fag, såsom hjemkundskab, og at han drømmer om at blive tømrer.

Andre børn fortæller om større udfordringer med det faglige niveau, dog er vanskelighederne også her især knyttet til de sproglige fag. En 15-årig pige med CI fortæller fx:

”Dansk er svært, og jeg har ikke haft engelsk siden 3. klasse, fordi de ikke synes, jeg skal have det.”

TRÆTHED

Mange af de forældre, vi har talt med, og også de børn, som vi har talt med, som går i en almindelig skoleklasse fortæller, at børnene ofte er

trætte, når de kommer hjem og ikke har overskud til meget andet end at sidde for sig selv. Informanterne kæder ofte trætheden sammen med, at det kan være meget anstrengende for barnet at høre, hvad der bliver sagt i skolen – både i timerne og især i skolegården.

En mor til en 12-årig pige med CI fortæller:

”I hendes klasseværelse er der lige blevet installeret nyt surroundsound. Planen er, at både lærere og elever skal tale i headset med mikrofon, så hun nemmere kan høre, hvad der bliver sagt. I dag er hun meget træt efter en skoledag, og hun håber, at det nye anlæg kan gøre, at hun ikke behøver bruge så mange kræfter på at høre efter og derfor kan have mere energi til andet efter skole.”

En 15 år-årig pige med CI fortæller, at hun generelt har det godt i folkeskolen. Dog skal hun bruge meget energi på at høre, hvad folk siger, men hun tror ikke, at hun er mere træt end andre om eftermiddagen. Ofte spørger hun sin sidemakker i skolen, hvad der er blevet sagt, hvis hun ikke har hørt det. I frikvartererne sidder hun mest inde i klassen, hvor der er ro, og taler med sin veninde.

TEKNISKE HJÆLPEMIDLER SOM EN UDFORDRING

En 11-årig dreng med CI har mulighed for at bruge mikrofon/FM-anlæg³² i skolen, men har ikke brugt det endnu, da det mangler at blive opladet. Han forklarer videre, at det skyldes, at hans klasse lige har flyttet lokale, og at de gamle opladere stadig var i det gamle klasselokale. Han fortæller, at når anlægget ikke virker, så er det vigtigt, at de andre børn er meget stille, hvilket de prøver på, men han bliver dog ofte nødt til at bede dem om at være stille. Den 11-årige dreng forklarer, at han også ret ofte må bede om at få gentaget det, der bliver sagt, hvis han ikke kan høre dem.

Nogle af de skolebørn, vi har talt med, fortæller, at de faktisk ikke får noget udbytte af at bruge FM anlæg, og at de foretrækker at være det foruden:

”Lærerne har en mikrofon om halsen, som de taler i, og alle eleverne har også mikrofoner, som de deler to og to. Eleverne er ikke altid lige gode til at huske at tale ind i mikrofonen. Ellers

32. Se note side 41.

hører jeg det meste, men ikke det hele. Mikrofonerne er primært for, at den anden dreng i klassen, som har CI, kan høre. Han hører dårligere end mig” (13-årig pige med CI).

For pigen bag ovennævnte citat betyder det ikke så meget, om eleverne taler i mikrofonen. Hun forklarer, at det for hende handler mere om, hvordan man sidder i klassen, og at der ikke er flere, der snakker samtidig. ”Nogle gange, når vi leger i klassen, kan jeg slet ikke forstå, hvad de andre siger”. Hun fortæller, at hun i sådanne situationer venter, til der bliver ro, og nogle gange beder hun de andre om at være stille. Hun fortæller, at de fleste holder op med at larme, når hun beder dem om det, men at nogle få af og til bliver ved.

En 15-årig pige med CI fortæller, at hendes klassekammerater af og til bruger mikrofonerne til at spille musik eller råbe i frikvartererne, hvilket hun finder meget generende, ”for så går det lige ind i mit øre”.

En 12-årig dreng med CI fortæller:

”Jeg bruger en låne-FM, som jeg ikke er så glad for ... Den skal kobles på CI ... Jeg kan følge med uden, men skal alligevel bruge det ... Jeg ved ikke hvorfor, eller hvem jeg skal spørge eller gå til.”

En mor til en 9-årig dreng med CI fortæller:

”Min søn bruger digitalt FM-udstyr i skolen og elevmikrofoner. Det kan være et problem, når de har vikarer i skolen, for de glemmer ofte at bruge FM udstyret. Han havde også udstyret, da han gik i børnehaven, men de havde ikke ressourcer til at bruge det. Det gjorde, at han ikke var så godt med, når der var samlinger.”

STØTTELÆRERENS ROLLE OG BETYDNING

Tortzen (2007) påpeger, at det varierer meget, hvor meget støtte det enkelte barn med høretab har behov for, og hvor mange støttetimer børnene bliver tildelt. I undersøgelsen fremgår det, at en ekstra støtteperson kan gøre en positiv forskel, især hvis støttepersonen ”er gennemgående, har indsigt i hørenedsættelser og også tager sig af den sociale side”.

Fra vores interview med børnene viser det sig også, at der er forskel på, hvor stort udbytte skolebørnene får af at have støttelærer og hvor mange timer, de hver især har. Flere af skolebørnene, som vi har

talt med, giver udtryk for, at det har en stor betydning at have støttelærer, især blandt de børn, der går i en almen skoleklasse.

En 12-årig pige fortæller, at hun har ekstralærer i 15 timer om ugen i alt. Hun forklarer, at der var en periode, hvor hendes CI ikke fungerede optimalt, hvor hun kom bagud i skolen, og det er derfor, at hun nu har fået ekstralærer. Hun fremhæver dog følgende: ”Det sværeste er, når jeg sidder i klassen, og mange taler samtidig, eller hvis min sidekammerat hvisker til mig, og jeg ikke kan høre det” (12-årig pige med CI).

En 15-årig pige, der har svært ved at deltage i interviewet på grund af sproglige udfordringer (hun har svært ved at forstå spørgsmålene og udtalen), kunne godt tænke sig mere støtte i undervisningen. Hun fortæller blandt andet, at hendes forældre synes, at hun har det svært i skolen.

En 11-årig dreng fortæller, at han deler støttelærer med flere andre elever, der har brug for støtte af forskellige årsager (ikke nødvendigvis høretab). Han får dog enkelte støttetimer sammen med en pige, der har høreapparat.

En 13-årig pige oplever, at det ikke er nok at have en støttelærer og fortæller, at støttelæreren skal yde noget ekstra, hvis hun skal have noget ud af det:

”Jeg har støttelærer på i mange timer. Jeg synes ikke rigtig, at det hjælper. Sidste år havde jeg en anden støttelærer, som var god til at spørge, om jeg havde forstået, hvad der blev sagt, og hvis ikke så tog hun mig med ud og forklarede mig det. Den støttelærer, jeg har nu, sidder bare og hører på læreren. Jeg tror ikke, at jeg kommer til at have støttelærer på næste år, for jeg får ikke noget ud af det, som det er nu” (13-årig pige med CI).

STØTTELÆRERENS ERFARINGER

Vi har også interviewet en lærer, der fungerer som støttelærer for elever med CI på en almen folkeskole, der i alt har 4-5 elever med CI. Hendes opgaver er meget spredte. Ud over at give undervisningstimer uden for klassen er hun med i klassen. I timerne er det blandt andet hendes opgave at sørge for, at de elever med høretab, hun har ansvaret for, har forstået det, der bliver sagt i klassen og det, der foregår på tavlen. Hun fortæller, at det ofte foregår på tomandshånd, hvor hun fx sikrer sig, at eleverne forstår en given opgave.

Derudover hjælper hun også børnene med det tekniske. Af og til arbejder de i grupper i klassen efter et fælles oplæg, hvor hun ligeledes støtter eleverne i at være aktivt med i gruppearbejdet. Hun fortæller om eleverne og sit arbejde:

”De er ikke helt ved samme mod i forhold til at udtrykke sig som de andre. Det er en svær opgave at balancere. Der er forskel på elevernes [med høretab] ordforråd, og hvor meget de kan prikkes til, og den ene er mere udadvendt end den anden. Det er en balance mellem at udfordre dem til motivation uden at give dem en følelse af nederlag.”

Som det også fremgår af forrige citat, fremhæver hun, at eleverne og deres behov er forskellige. Hun fortæller videre:

”Der er stor forskel på elevernes behov; CI-børnene har behov for, at undervisningen bliver mere visualiseret, hvilket jeg er nødt til at minde [klasselærerne] om. Visualisering er mere naturligt i indskolingen, men med årene bliver undervisningen mere skriftpræget og mere abstrakt. Det er meget lærerafhængigt, hvor gode de er til at visualisere undervisningen blandt andet på grund af metodefrihed.”

Hun fortæller, at hun har 21 timer om ugen til de elever, hun er ansvarlig for:

”Det er nok i virkeligheden en luksus med de mange timer ... når man tænker på de nedskæringer, der ellers er. Men fakta er, at [de] skulle i specialklasse eller specialtilbud, hvis ikke de timer var der.”

Hun fortæller, at de elever, hun har ansvaret for, har et stort behov for støttetimer og får et stigende behov, efterhånden som de bliver ældre og ikke omvendt, som det ellers var tænkt: ”Andre CI-børn på skolen klarer sig bedre, hvor der er færre [støtte]timer, som klassens lærere deler. Tanken med projektet var, at de skulle starte med et antal timer, som skulle indsnævres efterhånden, men her har behovet tværtimod været omvendt”.

SPROGLIGE UDFORDRINGER

Førnævnte støttelærer fortæller, at de elever, hun er ansvarlig for, har så store udfordringer, at de har svært ved at udvikle sig kognitivt:

”[De] har store huller i deres begrebsverden, og når stoffet bliver mere og mere abstrakt, bliver det svært at omsætte til deres erfaringsverden. Samtidig må det heller ikke blive for barnligt”.

Hun fortæller videre:

”Der er også forskel på eleverne indbyrdes. [En] har store sproglige problemer, hvilket også er at finde i familien, så det ville eleven måske have haft alligevel [altså også uden høretabet]. CI’et er undersøgt flere gange, fordi eleven hører og taler dårligt, men det skulle virke fint.”

Hun fortæller, at eleven også er blevet undersøgt for andre funktionsnedsættelser, men at der ikke er kommet noget specifikt ud af dette:

”[Hun] har svært ved at tilegne sig abstrakt stof og svært ved at koncentrere sig. Det kan også være enormt svært at vurdere, hvor meget der har med hørelsen at gøre, og hvor meget der er tillægshandicap.”

Hun fortæller også, at forældrenes engagement er afgørende. Hvis fx eleven har store sproglige vanskeligheder, er det vigtigt, at familien udfordrer barnet, fx opfordrer barnet til at tale i hele sætninger. Læreren henviser til en specifik oplevelse, hvor der i familien er et meget indforstået og kodet sprog – uden hele sætninger, hvilke hun mistænker er med til at forsinke barnets udvikling. Læreren mener, at andre CI-elever på skolen klarer sig bedre: ”Det er også et spørgsmål om operationsalder, forældrenes opbakning og meget andet. Hvis de fx bare piller CI af, når de kommer hjem fra skole og bare ser tv og ikke bliver sprogligt udfordret”.

Det sværeste for en støttelærer er at støtte op om det sociale:

”Det er sværest i forhold til det sociale. Kommunikationen foregår så hurtigt, og der foregår så meget, så de ikke altid kan følge med. Her kan det være svært, når læreren ikke på samme måde kan træde til ... Socialt forventes de at klare sig selv. De kan tale om det efterfølgende, men det er svært at træde til i situationen.

Det var lettere, da de var små, hvor man kunne skabe legerelationer mv. Nu er der også lidt mere afstand til mig. De vil jo ikke have en ekstra mor. Da de var små, var det derimod rart med ekstra voksenkontakt.”

STØTTELÆRERENS UDFORDRINGER

Den støttelærer, vi har interviewet, fortæller at hun som støttelærer oplever, at stå alene:

”Jeg har ikke meget baggrund for at arbejde med eller undervise CI-børn og føler mig ikke helt rustet til det.”

Hun fortæller, at de kurser, hun bliver foreslået, oftest er møttet på små børn i forhold til indskoling og opstart. Hun har været på et kursus i en uge med den lokale tale/høre-konsulent, men foruden enkelte endagskonferencer via Decibel har hun ikke ”fået fyldt på” siden:

”Det er ikke nok. Jeg savner faglig inspiration og sparring. Der kommer en tale/høre-konsulent af og til, men det er ikke rigtig nok, og vedkommende er ikke specialiseret i området, men dækker hele tale/høreområdet. Jeg famler lidt i blinde og må prøve mig frem til, hvad der kan virke”.

BØRN I CENTERSKOLE

De børn, som vi har talt med, som går i centerskole³³, giver generelt udtryk for, at de har det svært rent fagligt. Nogle af dem har andre udfordringer såsom ordblindhed, hyperaktivitet, Usher syndrom (sidstnævnte kan udover nedsat hørelse medføre en tiltagende synsnedsettelse). Et gruppeinterview med to af de børn, der går på centerskole, måtte vi opgive at gennemføre på grund af kommunikationsbarrierer. Interviewet blev udført med en hørende interviewer og en tegnsprogstolk. Det viste sig dog, at informanterne havde store begrænsninger i begge sprog.

Dette kommer også til udtryk hos de døvelærere, som arbejder på en centerskole:

33. Skole for børn med svære tale- og sprogsvækheder, herunder kommunikationshandicap og bevægehandicap. Eleverne er potentielt normalt begavede, men har specifikke indlæringsvanskeligheder og viser tydelig spredning med hensyn til motoriske, kognitive, perceptuelle, praktiske færdigheder samt følelsesmæssig og social modenhed (ringsted.dk).

”Der er sket en kæmpe skift i forhold til elevgruppering her på skolen. Dengang [kollegaens navn] startede, var der børn, der kun var døve. Men nu er de alle CI-opereret. Det betyder, at der er mange af dem, vi aldrig ser. De går i normalthørende klasser. Det betyder, at vi i dag ikke har børn, der kun har høretab, alle børn her har ekstra diagnoser” (gruppeinterview med lærere).

Dette påvirker elevernes mulighed for at følge med på det faglige niveau og i sidste ende gennemføre eksamen:

”Kun meget få af vores elever kan tage en FSA-eksamen, ellers skal der en voldsom udvikling til. Det viser, at de elever, vi har, lærer meget langsomt.”

UNDERVISNINGSSPROGET

Alle eleverne fra centerskoler, som vi interviewede, fortæller, at de primært modtager undervisning på talesprog af hørende lærere. Deres lærere bruger også en lille smule tegnsprog.

Tre af børnene (en 14-årig pige, 15-årig dreng og en 16-årig dreng) udtrykker, at de gerne vil have både tegnsprog og talesprog:

”Som elev prøver man først uden tegnsprog, og hvis man ikke forstår det, så prøver man efterfølgende med tegnsprog.”

Lærerne på en af centerskolerne, fortæller også, at der ikke er en entydig sprogkode i undervisningen af elever med høretab på skolen, og at der ikke længere anvendes rent tegnsprog:

”Vi har stemme på, og eleverne har FM på. Så bruger vi støtte-tegn, alt efter behov. Når den elevgruppe, som vi har nu, samles, bruger vi støttetegn, men ellers afhænger det af, hvilken elev vi underviser. Nogle hører fint og har ikke brug for tegn, andre har brug for tegn. Men vi bruger ikke rent tegnsprog. Det er væk”.

En af lærerne fortæller, at hun oplever, at når hun forklarer dem nye begreber, forstår de det bedre, hvis hun bruger tegn, mens hun fortæller: ”Med CI er man meget målrettet med at undervise på dansk”.

I interview med en PPR-konsulent får vi at vide, at hun i sit arbejde med børn fra en centerskole kun møder en meget lille gruppe, der bruger tegn. Denne gruppe finder på deres egne tegn, som de bruger

som et hemmeligt og indforstået sprog i sociale sammenhænge. Denne gruppe strækker sig fra 5. til 8. klasse og består af 5-7 børn. ”Den nye gruppe af børn, der kommer på centerskolen, bruger ikke længere tegn”, forklarer hun.

ROLLEMODELLER

Nogle af børnene fortæller, at de er kede af, at der ikke er døve pædagoger længere:

”Der er stor forskel på at være i klubben, når der ikke længere er døve pædagoger. Der er flest hørende børn i klubben” (16-årig dreng med CI)

Centerskole-lærerne, som vi har talt med, fortæller også, at de oplever følgende:

”[De hørehæmmede pædagoger og lærere] er forsvundet fra børnenes univers. Det betyder, at de – ikke alle, men nogle – mangler rollemodeller at se op til, specielt i teenageårene. Jeg har prøvet at snakke med nogle af dem, men det er ikke det samme, som hvis det var en af mine hørehæmmede kolleger. De forstår hinanden. Jeg som hørende har ikke den form for forståelse. Der er perioder, hvor det er et stort problem, at vi ikke har hørehæmmede voksne rollemodeller. Jeg har oplevet, at de [eleverne] siger til mig, at det ved jeg ikke noget om, fordi jeg er hørende (gruppeinterview med lærere).”

En af lærerne fortæller, at hun har den lille fordel, at hun tidligere har arbejdet som tolk:

”Men vi mangler stadig, at de kan se sig selv i de voksne udgaver, og som også har høreapparat eller CI. Det har alle børn brug for”.

De opfordrer eleverne til at deltage i forskellige sociale aktiviteter for børn med CI, så de kan være sammen med andre på deres alder:

”Vi kan se, at når de har været på landslejr, vender de meget glade tilbage. Når de er tilbage fra sommerferien, fortæller de altid om landslejren som det første. Har dog nogle enkelte, som ikke opsøger de muligheder for at møde andre [med CI]”.

DØVESKOLEN SOM BØRNENE SER DEN

Vi har i alt talt med seks skolebørn fra hele landet, som går på specialskole (døveskole). Det er forskelligt, hvordan børnene ser sig selv fagligt. De fleste oplever, at de er på niveau med jævnaldrende, andre har en oplevelse af, at de er lidt bagud.

En 15-årig dreng uden CI fortæller, at det bedste ved skolen er, at de støtter ham rigtig meget. Han oplever, at han lærer meget, og at skolen sikrer, at eleverne får en god fremtid. Dertil fremhæver han også det sociale:

”Skolen hjælper os med at komme på rette spor. Man kan gå lidt på et forkert spor, og skolen har hjulpet mig at komme på rette spor igen. For eksempel var jeg meget i tvivl om, hvad jeg skulle være. Så hjalp skolen mig, og nu ved jeg, jeg gerne vil være kok. Man får en god fremtid, og vi vil holde kontakten til hinanden også i fremtiden”.

For en 15-årig pige med CI er døveskolen en skole for både døde og hørehæmmede, men ”skolen fremstår mest som en døveskole, da den er meget åben over for døvemiljøet ... Der er nogle, der har svært ved at bruge tegnsprog, men det gør ikke noget. Vi er gode til at tale med dem alligevel. Der er ikke mobning. Vi kan godt lære dem mere tegnsprog”.

Andre børn fra en anden døveskole, vi har talt med, oplever mange udfordringer i forhold til det faglige niveau på skolen og med deres lærere:

”Jeg tager ikke eksamen her. Her er lærerne ikke så gode. De er dovne. På min gamle døveskole gik jeg i en hørehæmmede klasse, hvor undervisningen gjorde, at jeg var god til dansk, men her er mit dansk blevet dårligere. Lærerne tager det ikke så alvorligt her. Derfor blev min mor og jeg enige om, at jeg flytter til en hørende skole³⁴ efter sommerferien. Jeg vil tage 9.- og 10.-klasseseksamen og være lige så god til dansk, som hørende er” (16-årig pige med CI).

34. Informanterne benytter udtryk som ”en hørende skole” og ”en hørende arbejdsplads”.

Nogle af de børn, der har CI og kan tale, fortæller, at de oplever, at lærerne tvinger dem til at tale og forventer, at de kan følge med i alt, hvad der bliver sagt:

”Jeg skal nu til artikulation tre gange om ugen. Det startede med en gang om ugen, de syntes, jeg klarede mig godt, så nu går jeg op fra to gange til tre, selvom jeg ikke gider. Men jeg skal, fordi de synes, det ville være synd, hvis ikke jeg kom. Så syntes de min tale bliver så dårlig. For eksempel når jeg snakker med mine venner, der ikke taler, og de ser det, siger de til mig: ”Husk stemme, husk stemme!”. Det gider jeg altså ikke, fordi jeg kan godt lide at bruge tegnsprog og snakke sammen med mine venner. Derfor fik de ideen om, at jeg skal mere til artikulation” (16-årig pige med CI).

Der er flere, der fremhæver udfordringen med balancegangen mellem det at kommunikere med stemme og med tegnsprog:

”Nogle af lærerne er hørende og har svært ved at lære tegnsprog, så de bruger stemmen. Jeg synes, at lærerne bruger rigtig meget stemme, og de andre elever, som er døve, har svært ved helt at forstå, hvad der bliver sagt, fordi deres tegnsprog ser anderledes ud, og de bruger forkerte tegn. Det sker, at jeg må lære dem de rigtige tegn. Det sker, at jeg og [anden elev] forklarer de elever, der er døve, hvad der bliver sagt, hvis de ikke forstår” (15-årig pige med CI).

Andre børn oplever ikke, at de bliver presset til at bruge stemmen:

”Nej, det er ikke pres, det er mere opmuntring til at bruge stemme, for man har jo fået CI, så skal man da bruge det til noget. Og man kan godt blive bedre til at bruge stemmen, det er bedre at gøre det nu end at vente til, det er for sent” (14-årig pige med CI).

”Jeg har høretræning hver uge, og jeg bruger stemmen, medmindre der er en døv døvelærer. Alle forstår mig jo, men hvis det er en hørende lærer, så er jeg nødt til at bruge stemmen, ellers forstår læreren mig ikke helt.” (15-årig pige med CI).

En 15 årig dreng uden CI (døv) synes dog, at det er sjældent, at læreren ikke forstår ham,

SKOLELEDEREN PÅ EN DØVESKOLE

En skoleleder på en døveskole siger om udviklingen:

”Udviklingen med CI går rigtig godt, det er imponerende, hvor meget udbytte døve børn har af CI. De hører godt, og de lærer at tale dansk og også andre fremmedsprog.”

Alle lærerne på skolen kan tegnsprog i et eller andet omfang, men udviklingen gør, at det talte sprog – eventuelt suppleret med tegn – i højere grad bliver børnenes primære sprog.

I mange klasser bruger lærerne tale så vidt muligt. De benytter dog tegn, hvis lærerne kan se, at eleverne ikke forstår, hvad der bliver sagt. I disse situationer bruger de tegn eller anden visuel støtte. De helt døve elever, som kun kommunikerer med tegnsprog på skolen, har de lærere, der er bedst til tegnsprog.

SÆRLIGE UDFORDRINGER FOR ELEVER PÅ DØVESKOLEN

Blandt eleverne på døveskolen opleves det, at elevtallet falder drastisk, hvilket også påvirker børnene:

”Det værste ved skolen er, at der er få elever. CI har bredt sig så stærkt. Jeg har været heldig. Fordi jeg først blev opereret som 5-årig, kunne jeg komme her på skolen. Og så er der fritidshjemmet, hvor mange er smuttet hjem, så det er kedeligt, og jeg smutter også. De er ikke engagerede, og de laver ikke noget for os der. Der var flere aktiviteter før i tiden, gokart og soccerturnering i Centret. Jeg ved ikke, hvorfor der ikke sker mere. De virker dovne. De små og de store [elever] bliver også blandet nu. Det er også lidt træls for de store” (15-årig pige med CI).

”Jeg synes også, det værste er, at der er så få elever tilbage. Det påvirker meget, at der er ikke så mange, man kan gå hen til. Når man er lidt træt af en og gerne vil være sammen med nogle andre, er der ikke så gode muligheder for det. Så det er meget det samme hver dag” (14-årig pige med CI, døveskole).

En mor til en 9-årig pige på døveskole, uden CI, fortæller, at hun forestiller sig, at man lukker skolen på et tidspunkt, når der kun er få børn tilbage, men at lærerne fra skolen måske vil kunne blive ved med at støtte hendes datter i en almindelig klasse. Moderen fortæller, at hun ringede til en centerskole i forbindelse med, at datteren skulle starte i skole for at høre, om der blev brugt tegnsprog, ”men det var nærmest bandlyst”. Senere har hun fået at vide, at eleverne bruger tegnsprog i frikvartererne, men at lederne af skolen ikke vil kendes ved tegnsprog.

PPR-KONSULENTERS ERFARINGER OG DILEMMAER

Det er relevant at inddrage PPR-konsulenters erfaringer i dette kapitel, da det er dem, der kommer i kontakt med forældrene til børn med høretab og er med til at vejlede og sørge for, at de får den støtte, de har brug for og ret til. Vi har interviewet to PPR-konsulenter fra to forskellige kommuner med fokus på børneområdet.

Den ene PPR-konsulent arbejder med børn fra 0 til 18 år. Hun kommer både i hjemmet, på institutionerne og på skolerne. Konsulenten har et tæt samarbejde med audiologisk afdeling. Når der er mistanke om, at et barn har et høretab efter neonatal screening, bliver PPR orienteret. Sundhedsstyrelsen (2010) har lavet retningslinier for behandlingstilbuddet til døvfødte børn.

De audiologiske afdelinger har forpligtigelse til at varetage AVT-undervisningen (Auditory Verbal Therapy) for børn og forældre til cirka et år efter, at barnet er blevet CI-implanteret. PPR bliver orienteret efter hvert besøg, da de skal overtage behandlingstilbuddet efter afslutning på audiologisk afdeling. Audiologisk afdeling varetager rådgivning af familien det første år. Det kan i nogle tilfælde være problematisk, hvis der ikke er overensstemmelse mellem det, forældrene bliver vejledt til og kommunens tilbud.

Det kunne være hensigtsmæssigt, hvis PPR var tættere på forældrene langt tidligere end på nuværende tidspunkt. Meget af konsulentens arbejde går på at inkludere børn med høretab. Mange forældre vælger at inkludere deres børn med hørevanskeligheder, hvilket betyder, at PPR's opgave er at opkvalificere de lærere, der skal varetage undervisningen af hørehæmmede elever. Dette sker gennem kurser og vejledning.

Skolerne har i dag børn med flere forskellige funktionsnedsættelser, hvilket stiller krav til underviserne om en bredere viden. Et ønske for fremtiden kunne være, at der på landsplan kunne være to eller tre skoler,

der kunne bevare en specialiseret viden om børn med høretab. De børn, der ikke kunne profitere af at være inkluderet, kunne så få mulighed for at komme på en skole, hvor der var den specialiserede viden, og hvor man kunne yde den bedste undervisning og rådgivning for både børn og familier. Konsulenten mener dog, at denne mulighed ikke er til stede på nuværende tidspunkt, da den politiske dagsorden er en anden.

Konsulenten mener, at børn med CI har behov for at møde andre børn med CI. Det gør sig gældende både i børnehaven og på skolerne. Mange CI-opererede børn er udfordret kognitivt. De skal lære begreber og sprog på en speciel måde. Hun har erfaringer med, at CI-opererede kan have et særligt behov for at udvikle deres evne til abstrakt tænkning.

Hun anbefaler desuden, at CI-børn kommer i en specialvuggestue, der ved alt om hørehæmmede børn og har store erfaringer. Så ville børnene kunne få en start på livet, hvor der ikke skal stilles spørgsmål til deres CI-apparat eller lignende. Man skal have større fokus på mennesket bag høretabet. Der skal tages hånd om unikke situationer, fx CI-opererede børn med døve forældre – disse skal selvfølgelig lære tegnsprog. På den positive side er det godt, at foreningen Decibel nu inkluderer både hørehæmmede og CI-opererede.

PPR-konsulenten drømmer om, at hun kunne sidde med på den audiologiske afdeling under den første samtale med forældrene. Så kunne hun koordinere indsatsen bedre, og forældrene kunne blive klædt lidt bedre på. Ligeledes kunne man tage samtalerne hjemme hos forældrene for derved at sikre en mere afslappet samtale omkring inklusion, muligheder og fremtidsudsigter for børnene. Hospitalisering kan være et problem for den personlige kontakt og mulighed for rådgivning – ”lægesproget” vinder over PPR’s anbefalinger.

Den anden PPR konsulent, vi har talt med, arbejder med døve skoleelever. Hun fortæller, at det i forhold til børnene i skoleregiet er vigtigst at skabe gode rammer for de døve i en tid, hvor inklusion er hovedstrategien. Der er meget støj i en klasse. PPR-konsulenten synes, det er et stort dilemma, at så få ved, hvor alvorligt det er for de hørehæmmede/døve, at de ikke kan høre.

Ofte glemmer de professionelle, at man skal tale tydeligt/have øjenkontakt, da de ikke er fagprofessionelle. Hun ser det som et problem, at støttepersoner ikke er kvalificerede nok. De fleste er meget interesse-

rede, men ikke godt nok kvalificerede, mange er studerende, og så er de der kort tid, så er de væk igen. Der er for stor udskiftning.

Generelt synes PPR-konsulenten, at det er undervurderet, hvad det vil sige at have høretab og skulle kunne fungere i den hørende verden, hvor der er meget larm, særligt i skolen. Der skal mere fokus på, hvordan man kan skabe bedre forhold for de hørehæmmede. Der skal større fokus på, at høretab er et alvorligt problem. Børnene har brug for, at undervisningen/beskeder bliver gentaget, så man er sikker på, at børnene har hørt og forstået. Hun mener, at man bør arbejde mere i mindre grupper, så børn med høretab nemmere kan være med.

Hun oplever, at CI-opererede stadig har store udfordringer i skolen og bliver hurtigere trætte. Mange har det også svært i frikvartererne. Mange, der har høreprøblemer, vælger at spille fodbold eller andet fysisk i stedet for at snakke/lytte.

Organiseringen omkring døve er blevet for spredt. Mange sagsbehandlere sidder med døvesager uden at have nogen viden om døve. Det er et problem.

I dag er det regionerne, der tager sig af småbørn, så behandlingen bliver ensartet. Ude i den enkelte kommune er det nemlig meget forskelligt, hvordan man organiserer arbejdet for døve. Hvis man som talehøre-pædagog kun møder et døvt barn hvert femte år, er man ikke lige frem opdateret og kan måske ikke tilbyde den bedste vejledning. PPR-konsulenterne synes, at forholdene for døve i kommunerne er for tilfældige.

Efter en mislykket operation skal man i samarbejde med kommunen finde ud af, hvad man så skal. Efter at småbørnsafdelingen er rykket over til regionerne, er der ikke længere så meget samarbejde med PPR omkring de yngste døve børn. Det kan være noget med, hvor barnet skal placeres i institution, og om der skal støttetimer på. Selvom man har CI, skal man hele tiden søge om støtte. Det bliver meget bureaukratisk. Skolerne, der har fået støttetimer til CI-elever, skal også hele tiden søge.

FRITID OG SOCIALE RELATIONER

Når vi skal beskrive voksnes levevilkår, er to store områder beskæftigelse og samfundsdeltagelse. De tilsvarende områder for børn er skole og fritid. I skolen lærer børnene en række fag, der er nødvendige for, at de kan fungere i et moderne samfund og få en uddannelse og et job. I fritiden udvikler børnene imidlertid også en række kompetencer, som de vil få brug for, når de skal fungere sammen med andre mennesker som voksne.

Sociale relationer kræver sociale kompetencer. Det er påvist, blandt andet af Peterson (2009) og van Staden (2010), at kommunikationen mellem børn og forældre spiller en rolle for udvikling af sociale kompetencer. Det viser sig konkret i, at døve børn af døve forældre opbygger sociale kompetencer i samme omfang som børn i almindelighed, til forskel fra døve børn af talende forældre, som ikke behersker tegnesprog lige så godt, og derfor ikke er i stand til at kommunikere så godt med deres børn. CI kan derfor også spille en rolle for børnenes udvikling af sociale kompetencer.

Dammeyer (2009) fastslår på baggrund af en gennemgang af litteraturen på området, at der er enighed om, at svært høretab betyder øget forekomst af psykosociale vanskeligheder, men der er forskellig angivelse af, hvor stor forskellen er. Undersøgelser af børn med CI placerer disse børn forskellige steder mellem gruppen af børn med svært høretab

uden CI og børn i almindelighed, hvad angår psykosociale vanskeligheder.

En række undersøgelser, fx De Giacomo m.fl. (2013), understreger, at børn med CI får flere både kognitive og emotionelle evner og bedre relationer til kammerater end den tilsvarende gruppe børn tidligere gjorde. Bat-Chava m.fl. (2013) finder, at de bliver ved med at forbedre deres evner, og Ketelaar m.fl. (2013) konkluderer, at CI-børn kommer på linje med andre børn i empati og social kompetence.

Andre undersøgelser kommer derimod frem til, at børn med høretab har begrænset deltagelse (Engel-Yeger m.fl., 2013), og at de udelukkes fra interaktion med kammerater (DeLuzio & Girolametto, 2011). Den foreliggende forskning taler således lidt for det ene og lidt for det andet synspunkt.

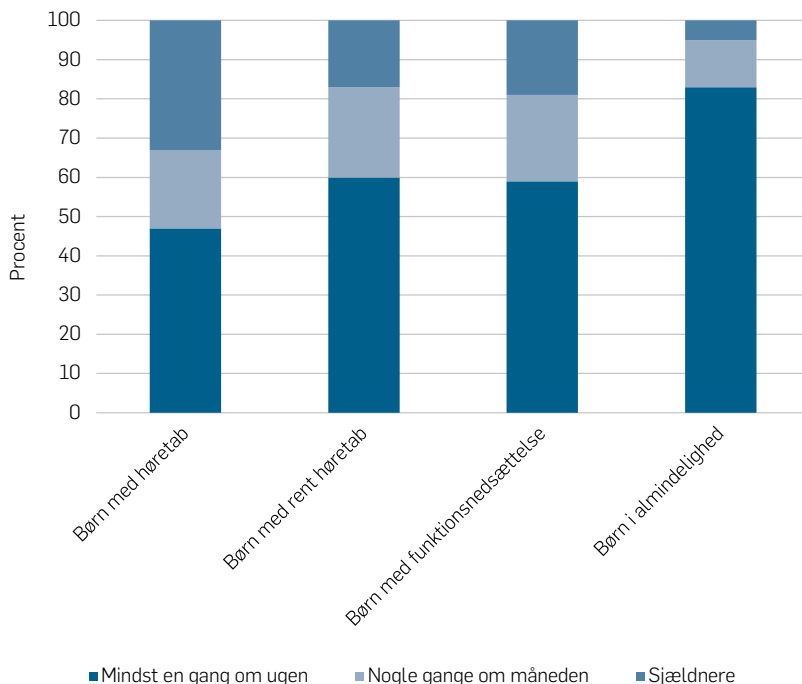
HVAD GÅR FRITIDEN MED?

En lille tredjedel (31 pct.) af børnene har besøg af kammerater mindst to gange om ugen, og 25 pct. har en gang om ugen. I den anden ende af skalaen har 31 pct. af børnene sjældent eller aldrig kammerater på besøg. Tallene for besøg hos kammerater er en smule lavere. 25 pct. af børnene er på besøg hos kammerater mindst to gange om ugen, og 23 pct. er det en gang om ugen, mens 33 pct. sjældent eller aldrig er på besøg hos kammerater.

Som i de forudgående kapitler har vi sammenlignet data om børnene i denne undersøgelse med tidligere undersøgelser af henholdsvis børn på 11 år med funktionsnedsættelser og med børn på 11 år i almindelighed. Sammenligningen i figur 7.1 viser, at børn med høretab i deres kontakt med kammerater har nogenlunde samme mønster som børn med funktionsnedsættelser, mens deres kontaktmønster adskiller sig stærkt fra børn i almindelighed.

FIGUR 7.1

Børn fordelt efter, hvor tit de er på besøg hos kammerater, særskilt for børn med høretab, børn med rent høretab, børn med funktionsnedsættelse og børn i almindelighed. Procent.



Anm.: N = 186, 119, 752, 4761.

Kilde: Høretab 2013, Børn med funktionsnedsættelse, Børneforløbsundersøgelsen.

Børnene giver udtryk for, at de godt kunne tænke sig at se mere til kammerater. Forældrene oplever imidlertid ofte, at deres børn er for trætte til at foretage sig noget i fritiden. 31 pct. af forældrene tilkendegiver, at deres børn ofte er for trætte til aktiviteter, når de kommer hjem fra skole, og 27 pct. mener, at børnene af og til er for trætte. Kun 23 pct. siger på den anden side, at deres børn aldrig er for trætte til at deltage i noget, når de kommer hjem fra skole. De tilsvarende andele for gruppen med rent høretab er 24 pct., 28 pct. og 18 pct.

Når baggrunden for den mindre kontakt til kammerater er træthed, er det på en måde børnenes eget valg, at de ikke vil se deres kammerater mere. Blandt de større børn, hvor vi har svar fra børnene selv, angiver 49 pct., at de aldrig eller næsten aldrig er alene, når de mere havde

lyst til at være sammen med andre mennesker. Kun 20 pct. mener på den anden side, at det er noget, som ofte sker. Forældrenes svar på samme spørgsmål fordeler sig nogenlunde ligesådan, dog med den forskel, at det her gælder både for yngre og ældre børn.

Derimod er det ikke økonomiske grunde, der holder børnene fra at deltage i flere ting i deres fritid. Kun 4 pct. af forældrene anfører, at økonomiske grunde ofte afholder deres barn fra at være med i aktiviteter, mens 10 pct. mener, at dette af og til er tilfældet.

Vi har gennemført en regressionsanalyse for at belyse, hvordan det at se kammerater afhænger af de forskellige baggrundsfaktorer, vi har kendskab til (tabel 7.1). Vi har som før testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Regressionsanalysen viser, at kun to af de mange faktorer har betydning for, hvor meget børnene kommer på besøg hos deres kammerater. Den vigtigste af disse er forekomsten af tillægshandicap, som virker som en stærk begrænsning. Den anden faktor er omfanget af støtte til forældrene med optræningen, som også har en sammenhæng, om end det er på et lidt svagt signifikansniveau.

TABEL 7.1

Lineær regression: Hyppighed af besøg hos kammerater set i forhold til støtte til optræning og tillægshandicap.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte til optræning	0,210	0,114	0,131	1,850	0,066
Tillægshandicap	-1,113	0,195	-0,405	-5,715	0,000

Kilde: Høretab 2013.

Børnene tilbringer deres tid uden for skolen både i segregerede og i integrerede omgivelser. Vi har spurgt forældrene, om deres barn har deltaget i sommerlejr eller weekendophold for børn med høretab, og om deres barn har deltaget i sommerlejr eller weekendophold for børn uden høretab. Svarene viser, at 51 pct. af børnene har deltaget i den type arrangementer for børn med høretab, mens 52 pct. af børnene (konkret vil det

sige to børn mere) har deltaget i den type arrangementer for børn uden høretab. For gruppen med rent høretab er de tilsvarende procenter 54 og 61.

Forældrene tilkendegiver kun for 5 procents vedkommende, at deres barn hele tiden eller ofte undgår sociale arrangementer på grund af sit høretab, mens 15 pct. mener, at deres barn af og til gør det. 62 pct. af forældrene mener på den anden side, at deres barn aldrig undgår sociale arrangementer på grund af sit høretab.

Af de større børn oplyser 57 pct., at de går til noget mindst to gange om ugen, men på den anden side går 20 pct. af de større børn næsten aldrig til noget. Aktiviteten er dalende med alderen, fra 68 pct. for de 11-12 årige til 42 pct. for de 14-15 årige. Det betyder, at døvfødte børn går til noget betydeligt oftere end de 11-årige børn i Børneforløbsundersøgelsen (Mattson m.fl., 2008), hvor 37 pct. af de 11-årige går til noget mindst to gange om ugen. Til gengæld er andelen i Børneforløbsundersøgelsen uden egentlige aktiviteter kun på 13 pct.

De større børn bruger også ret lang tid på at se tv, for 10 pct. af dem ser tv mere end 4 timer dagligt, 34 pct. af dem ser tv mere end 2 timer dagligt, og 28 pct. ser tv 1-2 timer hver dag. Til sammenligning viser Skolebørnsundersøgelsen (Rasmussen & Due, 2011) for alle børn, at 15-20 pct. af pigerne og 21-27 pct. af drengene på 11-15 år ser tv, video eller dvd i mere end 4 timer på hverdage, stigende med alder. Selvom det sidste dækker lidt flere aktiviteter, virker det, som børn i almindelighed bruger mere tid til disse stillesiddende aktiviteter end børn med høretab.

RELATIONER TIL KAMMERATER

Tidlig CI-operation betyder ikke blot noget for den sproglige udvikling, Tasker m.fl. (2010) finder også, at CI kan være en hjælp for barnets emotionelle udvikling.

Indsatsen med CI og andre hjælpemidler og den store indsats, der derudover er nødvendig for, at barnet kan indhente den udvikling, som børn, der er født hørende, har været igennem, betyder imidlertid, at disse børn får en anden opvækst end andre børn. En opvækst med mange indsatser fra eksperter og forældres side kan betyde noget for forholdet til jævnaldrende børn.

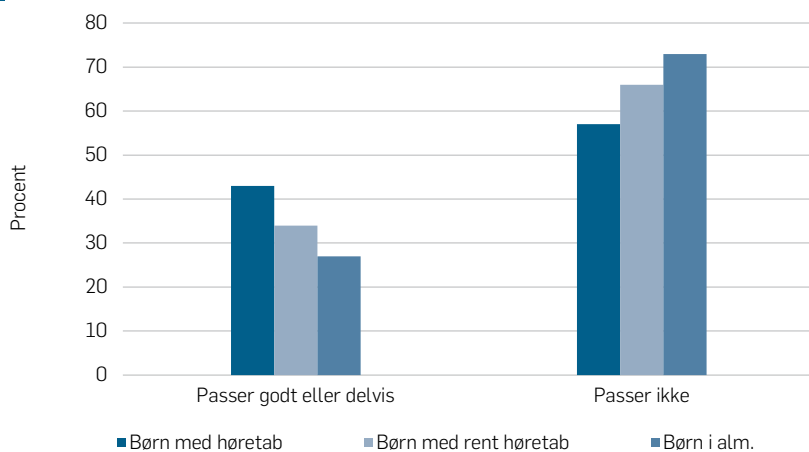
Vi har lige set, at børnene med høretab ikke havde lige så meget kontakt med kammerater i fritiden, som andre børn har. Vi har desuden stillet forældrene i undersøgelsen en række spørgsmål, der tjener til at belyse, hvilket forhold børnene har til deres kammerater, og hvor sociale forældrene synes, deres børn er.

Svarene tegner billedet af et socialt mønster, der adskiller sig fra det tilsvarende billede for andre børn. Således mener 43 pct. af forældrene, at deres barn helt eller delvis kan betegnes som en enspænder, 39 pct. at der kan være noget om, at deres barn bedre kan med voksne end med andre børn, og 18 pct. at deres barn ikke har en god ven.

Blandt forældrene til børn med rent høretab er de tilsvarende tal noget anderledes. Her mener 34 pct. af forældrene, at deres barn helt eller delvis kan betegnes som en enspænder, 33 pct. at der kan være noget om, at deres barn bedre kan med voksne end med andre børn, og 13 pct. at deres barn ikke har en god ven. Både for børn med rent høretab og for børn med høretab i det hele taget adskiller dette billede sig stærkt fra billedet for andre børn, som det fremgår af figur 7.2.

FIGUR 7.2

Andelen af børn, hvis forældre mener, at det passer godt eller delvis, eller ikke passer, at de er lidt af en enspænder, særskilt for børn med høretab, børn med rent høretab (dvs. uden tillægshandicap) og børn i almindelighed. Procent.



Anm.: N = 235, 151, 5.380.

Kilde: Høretab 2013, Børneforløbsundersøgelsen.

Tabel 7.2 belyser med en lineær regression, hvordan det, at forældrene ser deres barn som lidt af en enspænder, hænger sammen med de baggrundsforhold, vi har belyst i undersøgelsen. Vi har i den forbindelse testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Den vigtigste determinant for, at forældrene ser barnet som enspænder, er tillægshandicap, men støtte til optræning kan betyde, at de ikke oplever barnet som enspænder. De større børn bliver mere opfattet som enspændere end de mindre, formentlig fordi det mere og mere viser sig, hvordan barnet adskiller sig fra andre børn. Endelig betyder en god økonomisk situation for forældrene, at deres barn i mindre grad bliver oplevet som en enspænder.

TABEL 7.2

Lineær regression: Forældres oplevelse af barnet som enspænder set i forhold til støtte til optræning, tillægshandicap, barnets alder og økonomisk situation.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte til optræning	1,843	0,278		6,639	0,000
Tillægshandicap	-0,147	0,063	-0,155	-2,325	0,021
Barnets alder	0,442	0,109	0,271	4,072	0,000
Økonomisk situation	0,029	0,015	0,135	2,003	0,047
	-0,119	0,070	-0,115	-1,716	0,088

Kilde: Høretab 2013.

Børnene på 11-15 år giver dog selv udtryk for, at de har en del kontakt med deres klassekammerater. 80 pct. af dem er mest sammen med andre i frikvartererne, og kun 3 pct. tilbringer mest frikvartererne for sig selv. 50 pct. deltager i alle sociale arrangementer i klassen, og 35 pct. gør det ofte. De sidste 15 pct. gør det af og til eller sjældnere.

Vi har spurgt børnene mellem 11 og 15 år, om de er blevet mobbet inden for det sidste halve år, og det siger 18 pct. ja til. I den tidligere undersøgelse fra 2009 af børn med funktionsnedsættelse har 20 pct. sagt ja til det samme spørgsmål. Rasmussen & Due (2011) viser, at forekomsten af mobning blandt 11-15-årige er halveret siden 2000 og i 2011 ligger på 8 og 7 pct. for 11- og 13-årige og på 3-5 pct. for 15-årige børn i

almindelighed. Det ser således ud til, at børn med høretab bliver mobbet en hel del mere end de fleste andre børn.

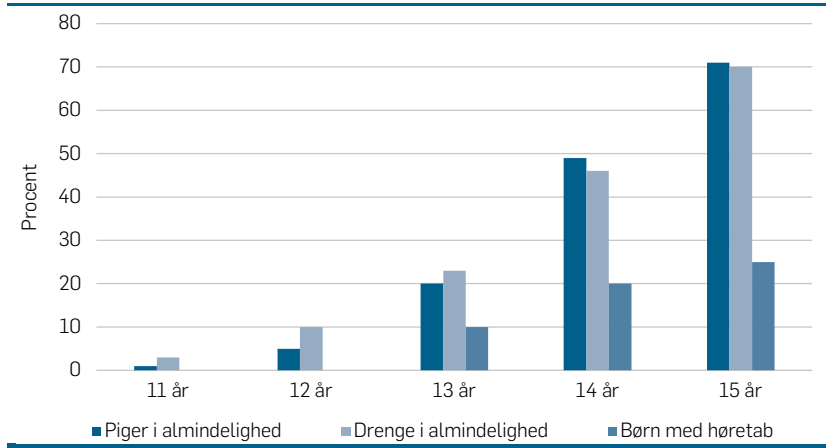
Det ser således ud til, at børn med høretab bliver mobbet en del mere end andre børn. Percy-Schmidt m.fl. (2008b) finder imidlertid fra interview med forældre til CI-børn og andre børn, at CI-børnene har en emotionel udvikling på linje med andre børn, og at CI-børnene ikke bliver mobbet, eller selv mobber mere end andre børn gør.

"VELOPDRAGNE" BØRN

Da vi i 2010 interviewede blinde børn til undersøgelsen af blindes levevilkår, slog det os, at de virkede meget rolige og fornuftige og slet ikke så "teenageragtige" som mange af deres jævnaldrende. Der er noget af det samme over gruppen af børn med høretab. Det giver sig også udslag i, at de ikke ryger og drikker i samme omfang som andre børn.

FIGUR 7.3

Børn fordelt efter alder for første indtagelse af alkohol, særsilt for børn med høretab og piger og drenge i almindelighed. Procent.



Anm.: N = 76, 2.561.

Kilde: Høretab 2013. Skolebørnsundersøgelsen 2010.

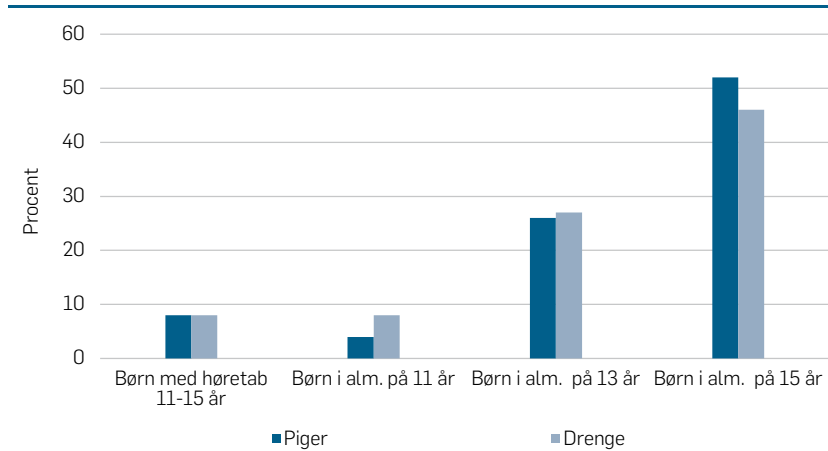
Figur 7.3 viser, at børn med omfattende høretab drikker betydelig mindre end børn i almindelighed gør her i landet. Det kan hænge sammen med, at de ikke er så meget sammen med jævnaldrende kammerater, som

børn i almindelighed er, og derfor ikke bliver påvirket i den retning. Det kan også være, fordi de er mere udsat for påvirkning fra voksne, idet de gennem mange år har krævet en særlig indsats. Men det er også muligt, at mindre brug af stimulanser er karakteristisk for gruppen af mennesker med høretab i det hele taget.

Noget tilsvarende gælder for rygning. Børnene med høretab i alderen 11-15 år ryger som børn i almindelighed på 11-12 år, idet mindre end 10 pct. af dem ryger. For børn i almindelighed går andelen af rygere derimod hastigt op med deres alder, til 20 pct. i 13-års-alderen og 40 pct. i 15-års-alderen, således som figur 7.4 viser.

FIGUR 7.4

Andelen af børn med høretab og børn i almindelighed, som har prøvet at ryge, særskilt for alder og køn. Procent.



N = 76, 2.461.

Kilde: Høretab 2013. Skolebørnsundersøgelsen 2010.

Lidt overraskende viser det sig, at forældrene også adskiller sig fra forældre generelt i de samme henseender. Forældrene til døvfødte børn ryger meget mindre end forældre generelt. De forældre, der svarede i undersøgelsen, var for 85 procents vedkommende mødre og for 15 procents fædre. Vi sammenligner dem derfor med en gruppe forældre fra SHILD (Damgaard m.fl., 2013), som er sammensat på samme måde. Det viser sig, at mens 31 pct. af forældre i almindelighed ryger hver dag, og 36 pct. af forældre til børn med handicap, gælder det samme kun for 15 pct. af

denne undersøgelses gruppe af forældre. Der er i øvrigt ikke stor forskel på, hvor stor en del af mænd og kvinder der ryger.

Vi finder det samme billede for alkohol, hvor vi igen sammenligner undersøgelsens forældre til døvfødte børn med en gruppe forældre fra SHILD, som er sammensat på samme måde. Det viser sig, at mens forældre i almindelighed drikker i gennemsnit 6,26 genstande om ugen, og forældre til børn med handicap i gennemsnit 6,45 genstande om ugen, så drikker undersøgelsens forældre til døvfødte børn kun 1,84 genstande om ugen i gennemsnit. De nævnte gennemsnit for alkoholforbrug dækker over ganske store kønsforskelle, idet mænd i almindelighed drikker omkring 65 pct. mere end kvinder.

HVORDAN BØRNENE OPLEVER FRITIDEN?

Nogle af de elever, der dyrker fritidsinteresser i form af sport, fortæller også om nogle barrierer, som de har oplevet i forbindelse med deltagelsen i sportsaktiviteterne.

En dreng (11 år med CI) fortæller, at han går til spejder og badminton i sin fritid, og i sommerperioden går han til ridning. Han gik først til spejder, men der var for meget larm, så det var svært at følge med i, hvad der skulle ske. Han går derfor et andet sted i dag, hvor der er mere ro.

En dreng (15 år med CI på centerskole) fortæller, at det er svært at høre sine venner, når de glemmer, at han har CI, og derfor taler lavt. Det er særligt et problem, når de spiller fodbold, hvor man ofte står langt fra hinanden. Han spiller med de andre fra klassen og er meget glad for fodbold.

En pige (13 år med CI i folkeskole) fortæller, at hun i sin fritid spiller tennis hver dag og spiller turneringer hver weekend. Hun har spillet tennis i seks år. Dem fra hendes tennishold siger, at de slet ikke lægger mærke til, at hun har høreapparater (CI). Når hun spiller i varme lande, og hun sveder meget, har hun oplevet at høreapparaterne (CI) faldt af. Det skete under en træning, hvor hun ikke kendte nogen, så det var ikke så rart. Normalt er hun ikke generet af dem, kun når hun sveder. Så kan lyden blive dårligere, fordi apparatet bliver vådt.

Mor til en pige uden CI fortæller om en situation, hvor tolken ikke dukkede op, og det påvirkede datteren:

”Da min datter gik til ridning, havde hun tegnsprogstolk på. Nu går hun til taekwondo, også med fast tolk. Sidste gang dukkede tolken ikke op, og Josefine manglede hende og var ikke særlig glad for at være til taekwondo den dag” (mor til 9-årig pige uden CI).

En pige (15 år med CI på døveskole) fortæller, at hun har prøvet, at batterierne i hendes CI var tømt, mens hun var til atletik, så hun bad træneren om at tale meget tydeligt, men han snakkede bare fortsat hurtigt, så hun kunne ikke følge med:

”Jeg gav op og gik bagved og så på, hvordan de hørende gjorde. En anden træner er meget bedre og bruger meget gestikulationer.”

En mor til flere børn med CI fortæller:

”Den ene af mine døtre spiller foldbold, hvor mange af hendes kammerater er gode til at gå over og prikke hende på skulderen, når der er spilstop, eller træneren skal have deres opmærksomhed”.

Nogle andre fortæller, at de generelt slapper af, bruger tiden på at se film, spille computer, og enkelte fortæller, de er trætte: En dreng (12 år, med CI, folkeskole) fortæller, at han efter skole for det meste slapper af. Det har han brug for, for han er rigtig træt efter skole. Eller han kører crosser, hvis forældrene er hjemme eller spiller computerspil eller laver lektier. Aktiviteterne foretages alene.

Pige (12 år med CI i folkeskole) fortæller, at hun er så træt, så hun ikke har lyst til at lave noget efter skole andet end at gå tur med deres hund og høre musik. Dreng (15 år med CI på centerskole) fortæller, at han, når han kommer hjem fra skole, bare gerne vil sove.

SVØMMEHALLEN BLIVER EN BARRIERE FOR BØRN MED CI

Det viser sig, at flere af informanterne oplever udfordringer, når de kommer i svømmehallen og skal tage CI af. De har forskellige måder at håndtere dette på.

En pige (13 år med CI), der trives og har gode venner, fortæller, at hun i svømmehallen skal tage CI'et af:

”Så taler de sammen, og jeg kan ligesom ikke være med i samtalen, så jeg har ikke været så meget i svømmehallen.”

Pige (15 år med CI) fortæller også, at hun på et tidspunkt var inviteret til en af sine klassekammeraters fødselsdag i svømmehallen, hvor hun valgte ikke at være med.

Mor til søn (11 år med CI på centerskole) fortæller, at sønnen kun bruger tegn i forbindelse med svømning, hvor eleverne ikke har deres CI på. Pige (12 år med CI) fortæller, at når hun er i svømmehallen med skolen har en lærer kun til hende, som har en tavle med, hvor hun skriver til hende, hvad der bliver sagt.

VENNER I FOLKESKOLEN

I interview med de børn, der går i en folkeskole, fortæller nogle af dem, at de har rigtige gode venner på skolen:

En pige (12 år med CI i folkeskole) synes, det er helt fint at være den eneste med CI i hendes klasse. Hun har gode veninder i klassen. I frikvartererne er hun primært sammen med sine to bedste veninder. Hun undgår at være i sammenhænge, hvor mange taler sammen og holder sig meget til sine to veninder i frikvartererne. Hun fortæller endvidere, at hendes veninder ofte hjælper hende med at fortælle, hvad der bliver sagt, hvis hun ikke kan høre det. Nogle gange bliver hun nødt til at huske sine veninder på, at de skal tale højt, når de glemmer det.

Hun fortæller, at hun har oplevet mobning på grund af sin hudfarve – en dreng sagde, at hun var ”lavet af lort”, men det var ikke på grund af CI.

En dreng (11 år med CI i folkeskole) fortæller, at han er rigtig glad for skolen og har mange gode venner der, primært fra sin klasse, men også fra andre klasser. Hans forældre havde overvejet at flytte ham til en skole, der ligger tæt på, men lod være, fordi han er så glad for at gå i den skole.

Andre fortæller, at de kun har få venner:

”Jeg har en ven, som jeg tit spiller computer med. Jeg er sammen med min kusine engang i mellem – vi skal blandt andet begynde i fitness efter sommerferien, men man kan ikke betragte sin kusine som en ven” (14-årig pige med CI i folkeskole).

En dreng (12-år med CI i folkeskole) fortæller, at han ikke har nogen gode venner fra skolen:

”Vi leger ikke så meget sammen mere.”

Han ved ikke selv, hvorfor han ikke har venner fra skolen.

Nogle forældre fortæller også om, at deres børn ikke har det nemt i skolen i forhold til det sociale:

”Min søn har det rigtig svært socialt. Dette har blandt andet noget at gøre med, at hans høretab blev opdaget så sent. Han har ikke mange venner i skolen. Det sidste år skal bare overstås, så skal han på Frijsenborg efterskole³⁵, hvor han forhåbentlig får det bedre socialt” (mor til flere børn med CI).

En mor fortæller:

”Min søn er lidt indadvendt, når det handler om at få nye venner. Han har meget svært ved at gå hen og banke på døren. Men dette kan også være af andre grunde end høretabet” (mor til 9-årig dreng med CI i folkeskole).

BØRNEHØREKURSUS

Undersøgelsen *Børn i medvind og modvind* (Tortzen, 2007) beskriver, at de færreste af børnene i undersøgelsen har kammerater med høretab i lokalområdet. Det har derfor stor betydning for dem at være sammen med andre børn med høretab på børnehørekurser og udflugter eller andre sociale arrangementer. Flere af især de ældste børn fra 12 år og opefter giver udtryk for, at dette samvær giver dem større selvtillid, større accept af deres høretab og nye venner.

Flere af de interviewede børn, som har CI og bruger talesproget, fortæller om deres positive oplevelser fra børnehørekurserne. For dem, som går på hørende folkeskoler, har netværket med andre børn med høretab stor betydning:

35. Med 22-24 hørehæmmede per årgang er Frijsenborg den efterskole, som har den største koncentration af unge hørehæmmede i Danmark udenfor de traditionelle døveskoler. I modsætning til døveskolerne, hvor undervisningssproget primært er tegnsprog, underviser Frijsenborg Efterskole oralt, og eleverne forsøges integreret fuldt ud i den øvrige elevgruppe.

”Én gang om året tager jeg på børnehørekursus. Det er nogle gange en uge, nogle gange fem dage. Nogle gange får jeg fri fra skole til det, men ikke altid. Det er rigtig godt. Så sover man derhenne, laver drager ved stranden. Det er kun få, der kommer med. Før var der plads til 80-90 elever, men nu er stedet blevet købt af militæret. Nu lejer de sig ind i nogle hytter, hvor der kun kan være 40-50 børn” (12-årig dreng med CI).

Herfra har han en bedste ven, som også har høretab, som han sjældent besøger (vennen bor langt væk), ellers holder de kontakten over Skype. Vennen går også på en almindelig folkeskole.

To piger på 15 år, begge med CI, som går på en folkeskole, fortæller også positivt om børnehørekursus, og at de godt kunne tænke sig flere af denne type arrangementer. De vil godt begge være mere sammen med andre med høretab. Det er forskelligt med kommunikationen, men de bruger ikke tegn. De lytter mest og supplerer med mundaflæsning.

Flere af børnene oplever, at de har fælles erfaringer, som de kan snakke om. En pige på 15 år med CI fortæller:

”Hver måned ses jeg med nogle andre piger med CI, hvor vi mødes hjemme hos en af os. Derudover deltager jeg i diverse CI-arrangementer. For to uger siden var jeg til et arrangement i Jylland med 60 andre unge med CI. Det giver mig meget at være sammen med andre som mig selv.”

Andre med CI forstår hende på en anden måde end hørende. Sammen med andre CI-unge taler de både om problemer, ligesom de giver hinanden gode råd og taler om almindelige hverdagsting. Hun synes, det er dejligt at tale med andre CI-brugere, da de ved, at man skal tale højt og tydeligt.

En mor til en 10-årig pige med CI fortæller:

”Det har ligeledes været godt for hende, hun er i den alder, hvor hun er begyndt at ligge mærke til, at hun er anderledes, så det har været rigtig godt for hende at møde andre CI-børn, så hun ved hun ikke er den eneste”.

Et par børn ses slet ikke med andre med høretab. En pige på 13 år med CI fortæller, at hun ikke ses så meget med andre med høretab, nu hvor hun har egne interesser og kun mødes med dem i Legoland og ved inter-

view, mens en anden ikke kan lide at blive konfronteret med andre med høretab:

”Jeg synes, det var sjovt at være med i Legoland, da jeg var mindre. Nu prioriterer jeg tennis” (13-årig pige med CI).

VENNER PÅ DØVE OG CENTERSKOLER:

Skolelivet fylder meget for børnene, og som en forælder til pige, der går på døveskole, har beskrevet, betyder skolen særligt meget for dem, der går på døveskoler eller centerskoler:

”Det sociale foregår kun i skolen. Mange kommer langvejs fra på grund af få tilbud” (mor til 15-årig dreng med høreapparater).

På en af døveskolerne fortæller nogle af eleverne, at fællesskabet blandt de døve elever er stærkt. De holder meget sammen med de andre døve elever fra skolen, men det kan også være udfordring for nogen på grund af transporttiden/afstanden. En pige (15 år med CI) synes, det kan være svært at besøge hinanden, da de bor langt væk fra hinanden:

”Hvis jeg fx skal besøge en klassekammerat, tager det en time med tog.”

Men en dreng, (14 år med CI), synes ikke, at det er så slemt – for ham ”tager det kun en halv time til skolen”.

Til gengæld er den kommunikationsteknologiske udvikling kommet så langt, at flere af både dem, der går på almindelige folkeskoler, på centerskoler og på døveskoler, holder kontakt med andre døve børn/børn med høretab via sociale medier, videochat og sms: En dreng (14 år, døv og på døveskole) synes, at de har ”stærke forbindelser til andre fra andre døveskoler og holder kontakt via sociale medier som SMS, Snapchat og Facebook.” Det er blevet nemt at holde kontakt via de sociale medier.

En anden udfordring blandt døveskolelever er, som en hørehæmmet pige fra en døveskole har udtrykt det, at det er svært for hende at være med til døve-sammenkomster, fordi hendes tegnsprog ikke er godt nok:

”Jeg har kun været med én gang. Dengang da jeg var med, var jeg dårlig til tegnsprog, så jeg oplevede, at jeg var meget udenfor og ikke kunne forstå alle de andre, der snakkede hurtigt tegnsprog” (16-årig pige med CI på døveskole).

I en fokusgruppe på en døveskole fortæller de alle, at de gerne vil have hørende venner. En dreng på 15 år uden CI fortæller, at han synes, han godt vil, ”men jeg har bare lidt svært ved at kommunikere med dem. Så det kræver, at vi kan finde en måde at kommunikere på, så det er nemt og mere flydende”. Han møder af og til også hørende, som han gestikulerer med, fx via alfabeter, og ellers bruger han sms og skrivning over mobiltelefon. Hans fortrolige er mest kammeraterne fra skolen.

En pige (14 år med CI) fortæller, at hun synes, at døve er lidt for lukkede. Hun synes ikke selv, hun er så åben, og hun går ikke bare over til de hørende og siger, hvad hun hedder. Det er mest døve, hun går hen til. Hun vil gerne være mere åben og turde henvende sig til hørende. En pige (15 år med CI) siger:

”Ja, vi er lukkede over for hørende, men vi snakker også meget sammen på tegnsprog, og fx i S-toget kan nogle glo på os og blive nysgerrige.”

Det viser sig, at det betyder noget for, om man har hørende venner, hvis man går til noget sport eller har tilknytning til noget uden for skoletiden. En pige på 15 år med CI synes, at det er svært at kontakte de hørende, men hun har gået til atletik og fik kontakt til nogle piger og har nu to derfra, som er hendes rigtige veninder, og: ”Vi taler til hinanden”.

En pige fortæller:

”Jeg har også hørende venner, og så vil jeg også på hørendeskole efter sommerferien.”

Intervieweren: ”Hvordan kender du dem?”

Pigen: ”Fordi jeg også bor på institution” (16-årig pige med CI).

En pige på 14 år med CI fortæller, at hun har nogle få hørende veninder, som hun har lært tegnsprog, og som hun også taler med. Hun mødte dem, da de var på besøg hos skolen, via sin mors venindes børn. Hun går ikke til sport, så det er lidt svært at møde hørende.

Andre fællesskaber end dem, der har baggrund i høretabet, viser sig også hos en dreng (15 år med høreapparat på centerskole), der fortæller, at han primært snakker med sine klassekammerater og ligeledes snakker med hørende venner, han har mødt gennem en klub for specialbørn (ADHD, Asbergers syndrom) efter skoletiden.

ORGANISERET FRITID

Da de fleste døve børn bor langt væk fra hinanden, betyder de steder, der kan samle dem, som fx fritidshjem, SFO eller elevhjem, meget for dem. Den ene fokusgruppe med børn fra døveskole har forklaret, at "elevhjemmet" er et vigtigt sted for dem efter skoletiden. En pige (14 år med CI) fortæller, at hun er glad for elevhjemmet:

"Det fede ved elevhjemmet er, at vi støtter hinanden, og vi har et stærkt netværk. Vi er meget forskellige, men vi er der for hinanden".

Alle tre fortæller, at det sociale i elevhjemmet er rigtig godt, og de voksne er virkelig gode, de er meget engagerede, og det er motiverende. De fleste er hørende – kun en er døv. Men de er rigtig gode til tegnsprog, der arrangeres også ture/udflugter.

En pige (14 år med CI på centerskole) fortæller, at hun har mange venner på skolen og er ligeledes medlem af en klub [SFO], hvor man kan lege, passe dyr og hygge sig. Der er voksne i klubben, der kan tegnesprog, da pædagogerne har været på kursus for at lære tegnesprog. Kommunikationen med pædagogerne er blevet meget bedre.

Dreng (16 år med CI på centerskole) har ligeledes flere hørende venner, hvor de kommunikerer gennem tale og støttetegn. Han er aktiv i den samme klub, men han savner ligeledes at have døve pædagoger, da det gjorde det nemmere at være i klubben.

FORÆLDRENES BEKYMRINGER

Nogle forældre udtrykker bekymring for, hvordan deres børn har det socialt af forskellige årsager:

"Jeg er lidt bekymret, for nu er hun ved at komme i den alder, hvor man ligger mærke til, at man er anderledes. Pigerne begynder at gå mere op i, hvordan de ser ud. Så jeg er lidt bekymret for det sociale de næste par år – men man får jo nogle skrub, og

om det er, fordi hun har CI, eller fordi hun er teenager, det kan man nok altid diskutere” (mor til 10-årig pige med CI i folkeskole).

En anden fortæller, at hendes største bekymring i forhold til datteren på 9 år (uden CI), der går på døveskole, og som er den yngste på skolen, er, hvordan hun har det socialt. Da de andre i klassen har andre handicap, tror hverken moderen eller lærerne, at datteren kommer til at knytte venskaber i klassen, som kommer til at holde.

En tredje forælder, der har datter på 7 år (med høreapparater) på centerskole fortæller ligeledes om, at det er en udfordring, at der ikke er mange piger i klassen, men at en ny pige lige er startet i klassen. Dette hjælper meget:

”Måske ændrer det noget – en hun kan sjippe med og sådan. I en lille klasse er der heller ikke så mange, hun kan ”vælge mellem”, men kender en del fra de andre klasser, men mest drenge. Måske fordi man bedre kan være ”anderledes” blandt drenge. Den ny pige og min datter mødes også efter skole, og der kommer en pige mere efter sommerferien.”

IDENTITET OG FREMTID

De foregående kapitler har tegnet et billede af vilkårene for børn, der er døve eller har stærkt høretab, og de fleste læsere har nok gjort sig tanker om, hvordan de børn ser sig selv – hvilke muligheder børnene selv mener, de har. Det har vi også forsøgt at belyse i undersøgelsen. Vi har stillet børnene og deres forældre en række spørgsmål for at belyse, hvordan børnene ser på sig selv, deres muligheder og deres fremtid.

Identitet er et stort tema i den sociologiske forskning om døve. Identitet er næsten det samme som gruppetilhørsforhold, og det hænger naturligt sammen med kommunikation. Sprogfællesskab er derfor ofte baggrund for identitet. Det er vist mange gange, fx af Åkerström & Jacobsson (2009), at døve, der kommunikerer med tegnsprog, har en stærk identifikation med hinanden. Andre døve, man kan tale med, indtager tit den rolle som fortrolige, som en partner eller nær familie har for de fleste.

INTEGRATION

Indsatsen i forhold til handicap har til formål at opnå, at alle er i stand til at leve en almindelig tilværelse i almindelige omgivelser og under almindelige vilkår. Samtidig kan medlemmerne af en gruppe have megen gavn af at have kontakt med hinanden, idet de kan hjælpe hinanden med fælles

problemer og støtte hinanden, når det er nødvendigt. En vis balance mellem almindelige og særlige miljøer synes således at være det optimale.

De fleste af forældrene har da også kontakt til andre forældre med børn, der er døve eller hørehæmmede. Det svarer 60 pct. af forældrene, at de har, mens 24 pct. siger, de ikke har kontakt til andre i samme situation. De sidste 16 pct. melder om delvis kontakt.

De fleste forældre mener ikke, at deres barn over tre år har nogen følelser i forhold til det, at de har et høretab. 77 pct. mener, at barnet er ligeglad. 16 pct. af forældrene mener, at deres barn er flovt over sit høretab, mens 7 pct. mener, barnet er stolt af det. For gruppen med rent høretab er de to sidste tal 17 og 8.

De fleste børn taler ikke meget om deres høretab. Efter forældrenes mening har 42 pct. af børnene aldrig behov for at tale om det, mens 24 pct. næsten aldrig har. I alt har således 64 pct. af børnene aldrig eller næsten aldrig behov for at tale om høretabet. 28 pct. har nu og da behov for at tale om deres høretab, mens 4 pct. ofte har dette behov, og 1 pct. altid har det. Børnene med rent høretab har en smule mere behov for at tale om det, men tallene er næsten de samme.

Mange børn har en – nogle vil sige naturlig – modvilje mod at tale for meget om sig selv, mens enkelte børn omvendt har en trang til netop det. Det er formentlig svært for et barn med høretab at oplyse andre mennesker om, hvad de kan gøre for, at barnet bedst muligt kan følge med i samtaler. 5 pct. af forældrene siger, at deres barn altid gør det, 13 pct. siger, at de ofte gør, og 26 pct. at det sker af og til.

Børnene med rent høretab oplyser lidt oftere andre mennesker om, hvad de kan gøre for, at barnet bedst muligt kan følge med i samtaler. Her siger 6 pct. af forældrene, at deres barn altid gør det, 18 pct. siger at de ofte gør det, og 27 pct. siger, at det sker af og til.

Hvor stort er børnenes handicap egentlig? Det har vi som tidligere nævnt bedt forældrene om at vurdere, og de vurderer det meget forskelligt: Cirka lige mange vurderer det som stort, mellemstort og lille. Men hvordan hænger disse bedømmelser sammen med de forhold, vi ellers har belyst for forældrene? Det belyser vi gennem en lineær regressionsanalyse.

Vi har i den forbindelse testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og

køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Af alle disse baggrundsfaktorer viser det sig, at kun forekomsten af tillægshandicap, alder ved CI-behandling, den støtte forældrene har fået i forbindelse med CI-behandling, og familiens økonomiske situation spiller en rolle for de fleste af børnene. Et tillægshandicap betyder naturligt nok, at forældrene vurderer handicappet som større, tidlig CI-behandling og støtte til optræning, at de vurderer det som mindre, og en god økonomisk situation betyder ligeledes vurdering af mindre handicap. Barnets alder er kun på grænsen til at have signifikant betydning på 10-procents-niveau, så handicappet opleves større med alderen. For den lille gruppe, hvor forældrene anvender tegnsprog over for barnet, har det den betydning, at de vurderer barnets handicap som mindre.

TABEL 8.1

Lineær regression: Forældrenes bedømmelse af barnets handicap set i forhold til støtte til optræning, alder ved CI behandling, tegnsprogligt miljø, tillægshandicap, barnets alder og økonomisk situation.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte til optræning	4,274	0,493		8,661	0,000
Alder ved CI-behandling	-0,235	0,093	-0,158	-2,511	0,013
Tegnsprogligt miljø	-1,202	0,578	-0,132	-2,079	0,039
Tillægshandicap	0,359	0,159	0,142	2,363	0,025
Barnets alder	0,000	0,000	0,103	1,652	0,100
Økonomisk situation	-0,242	0,098	-0,155	-2,484	0,014

Kilde: Høretab 2013.

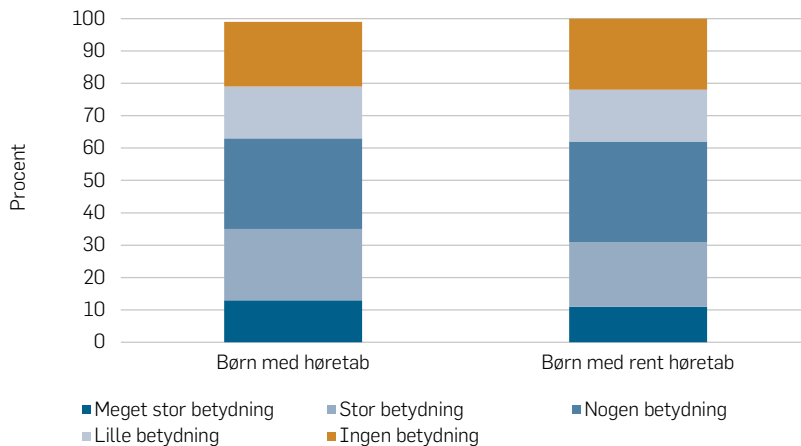
Huber m.fl. (2008) rapporterer fra Østrig, at forældrene vurderer deres CI-børns chancer som betydeligt mindre end andre børns. Dette gælder, selvom forskellen i uddannelse mellem CI-børnene og andre børn i Østrig ikke er så stor, at den bliver signifikant i deres undersøgelse.

I forbindelse med de ovenfor nævnte spørgsmål er forældrene også blevet spurgt om, hvor meget eller hvor lidt de mener, barnets høretab betyder for dets identitet. Som figur 8.1 viser, tillægger forældrene høretabet en ganske stor betydning for identiteten.

Figur 8.1 viser, at forekomsten af tillægshandicap gør en forskel for, om barnets høretab efter forældrenes vurdering har stor betydning for dets identitet. Men hvilke andre forhold betyder noget for identiteten?

FIGUR 8.1

Børn med høretab og børn med rent høretab fordelt efter, hvor stor betydning forældrene mener, at høretabet har for barnets identitet. Procent.



Anm.: N = 260,172.

Kilde: Høretab 2013.

Det belyser vi gennem en lineær regressionsanalyse. Vi har i den forbindelse testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling, og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Når vi tager alle disse forhold i betragtning, viser det sig, at tillægshandicap i sig selv ikke bidrager til identiteten. Kun tre forhold ved CI-behandlingen betyder noget for identiteten: alderen ved CI-behandling, støtte til optræning og forældrenes anvendelse af tegnsprog over for barnet, hvilket vi viser med tabel 8.2.

Høretabet betyder mere for de store børns identitet end for de små, og støtte til optræning får høretabet til at betyde mindre for identiteten. For den lille gruppe, hvor forældrene benytter tegnsprog, betyder dette forhold, at høretabet får større betydning for identiteten.

TABEL 8.2

Lineær regression: Høretabets betydning for barnets identitet, som vurderet af forældrene, set i forhold til støtte ved optræning, alder ved CI behandling og tegnsprogligt miljø.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte ved optræning	3,578	0,386		9,263	0,000
Alder ved CI-behandling	-0,276	0,107	-0,167	-2,581	0,010
Tegnsprogligt miljø	0,089	0,030	0,190	2,968	0,003
	1,411	0,645	0,142	2,188	0,030

Kilde: Høretab 2013.

ER DER GRUND TIL BEKYMRING?

Dette spørgsmål har vi stillet forældrene i undersøgelsen. Det viser sig, at det har de meget delte meninger om. En stor gruppe på 40 pct. af forældrene er bekymret for, om deres barn vil være begrænset i forhold til fremtidig uddannelse eller beskæftigelse på grund af sit høretab, en lidt mindre gruppe på 34 pct. er ikke bekymret, mens de resterende 26 pct. vælger at svare, at de er delvis bekymrede. Forældrene har dog meget mindre bekymring for børnene med rent høretab. Her er 33 pct. bekymrede og 39 pct. ikke bekymrede.

En stor del af forældrene (39 pct.) mener fx, at barnets høretab vil have stor betydning for barnets uddannelsesvalg, det gælder dog kun 34 pct. af forældrene til børn med rent høretab. Modsat mener 20 pct. – og 23 pct. af forældrene til børn med rent høretab – at det har meget lille eller ingen betydning.

Tabel 8.3 viser med en lineær regression, hvordan forældrenes bekymring hænger sammen med de baggrundsforhold, som undersøgelsen dækker. Vi har som tidligere testet for faktorer ved behandlingen (om familien har fået støtte til optræning, barnets alder ved CI-behandling og om forældrene bruger tegnsprog til at kommunikere med barnet), faktorer ved barnet (om det har tillægshandicap, barnets alder og køn) og faktorer ved familien (familiens økonomiske situation, om forældrene til barnet er gift med hinanden, og om barnet har søskende).

Når vi tager alle disse forhold i betragtning, viser det sig, at den vigtigste faktor er støtte til optræning, som reducerer forældrenes bekymring betydeligt. Dernæst kommer alder ved CI-behandling. Ikke overra-

skende spiller tillægshandicap også en stor rolle for, om forældrene er bekymrede.

TABEL 8.3

Lineær regression: Forældrenes bekymring for barn med høretab set i forhold til støtte til optræning, alder ved CI behandling, tillægshandicap, økonomisk situation og forældres civilstand.

	B	Standardfejl	Beta	t	p
Støtte til optræning	2,897	0,314		9,227	0,000
Alder ved CI-behandling	-0,236	0,066	-0,222	-3,574	0,000
Tillægshandicap	0,062	0,019	0,204	3,324	0,001
Økonomisk situation	0,324	0,111	0,179	2,919	0,004
Forældre gift	-0,172	0,069	-0,154	-2,493	0,013
	0,197	0,118	0,104	1,664	0,098

Kilde: Høretab 2013.

De øvrige faktorer har med familiens grad af tryghed og opgaver at gøre. Gifte forældre i en god økonomisk situation og uden andre børn er lidt mere trygge ved barnets fremtid.

Når vi skal vurdere forældrenes bekymring for deres døvfødte børn, er det værd at huske på, at forældre faktisk tit er bekymret for deres børn, og det kan der være mange grunde til. Vi har derfor også spurgt forældrene, om der er andre omstændigheder, der bekymrer dem i forhold til barnet. Det er der for 44 pct. af forældrene, mens 37 pct. siger, at der ikke er andre bekymringer. Blandt forældrene til børn med rent høretab har 33 pct. andre bekymringer og 47 pct. ingen.

Vi slutter interviewet med forældrene med at spørge om, hvor barnets høretab rangerer i forhold til deres bekymringer. Når vi spørger på denne måde, får vi betydelig lavere tal for forældrenes bekymringer. Nu er der kun 18 pct. af forældrene, for hvem barnets høretab er deres klart største bekymring. For andre 40 pct. er barnets høretab blandt deres største bekymringer i forhold til barnet. Når vi spørger på denne måde, erklærer 42 pct., at barnets høretab bekymrer dem mindre eller slet ikke bekymrer dem.

HVAD BETYDER HØRETABET?

Børnene fra 10 år og opefter har også selv fået spørgsmål om høretabets betydning for deres valg af uddannelse. 28 pct. af dem mener, at det vil

få stor eller meget stor betydning for deres valg af uddannelse. Omvendt mener 54 pct., at det vil få lille, meget lille eller ingen betydning. 32 pct. mener, at de vil få svært ved at få en uddannelse og et job på grund af deres høretab, mens 51 pct. omvendt ikke mener det. De sidste 22 pct. ved ikke, hvad de skal svare på dette spørgsmål.

Børnene er også blevet spurgt om, hvad der bekymrer dem mest i forhold til deres høretab, hvor mulighederne var mulighed for uddannelse, for at finde et job og for at finde en kæreste. De to sidste af disse ting bekymrer mest. At finde et job vælger 24 pct. som deres største bekymring, mens 22 pct. vælger det at finde en kæreste, og kun 8 pct. er bekymrede for mulighederne for at finde en uddannelse. 31 pct. angiver imidlertid, at deres største bekymring er noget andet, og 35 pct. ved ikke, hvad den er.

IDENTITET

Blandt de børn, som går på folkeskoler, fortæller nogle, at de identificerer sig med de hørende, og flere fortæller, at de samtidig også er forbundet til andre med CI, og at de som regel er åbne omkring deres CI:

En pige på 13 år med CI føler helt klart mest, at hun er i den hørende verden, da hun går på almindelig skole. Det ville have været meget anderledes, hvis hun havde gået på en døveskole. Hun er glad for at være en del af den hørende verden. Samtidig kan hun godt lide at være sammen med andre med CI, men det er ikke så ofte, at det sker. Det bedste ved at være sammen med andre med CI er, at de ikke spørger, hvad hun har på ørerne, for det ved de godt.

En pige på 15 år med CI fortæller, at hun identificerer sig mest med hørende, da det er den verden, hun er i til dagligt, men hun er glad for også at have et netværk blandt andre med CI. Hun omtaler sig selv som en med høreapparater og bruger ikke betegnelsen ”CI”. Hun har været med til at fortælle forældre til små døve børn om det at få CI. Hun føler sig kun dårligt tilpas, hvis hun kommer nye steder hen, hvor ingen kender hende og kender til hendes CI. Det bliver heldigvis hurtigt bedre, så snart hun lærer folk at kende.

En dreng på 12 år med CI (folkeskole) forklarer af og til om CI, hvis det er nødvendigt – når folk kigger underligt på ham. Så siger han ”Det er et CI, fordi jeg er døv, og så kan jeg høre med det, men ikke hvis jeg tager den af – så kan jeg ikke høre noget”. Der har tidligere været mange, der har spurgt om det, men det er der ikke mere nu, hvor de

kender ham.

En pige (13 år med CI i folkeskole) kalder også sine CI'er for "høreapparater". Hendes liv ville have været meget anderledes, hvis hun ikke havde CI. Så ville hun ikke kunne gå på almindelig skole og spille tennis.

FREMTIDEN IFØLGE BØRNENE PÅ DØVESKOLERNE

Vi har spurgt de døve børn, der går på døveskole, om, hvad de tænker om CI-udviklingen.

En pige (15 år med CI) siger:

"Jeg synes, man kan sige, at CI-udviklingen er en dårlig udvikling, da jeg har læst om én, der har skrevet, at med CI-udviklingen skal vi ikke længere bruge tegnsprog. Det synes jeg er meget underligt. Jeg har nogle veninder, der har CI, og som er opereret så tidligt, et år gamle måske – de kan ikke tegnsprog. Damen har spurgt mig om, hvorfor ikke jeg stoppede med at bruge tegnsprog. Jeg svarer, at jeg er vokset op i døveverdenen, det kan jeg ikke gøre for, det er mine forældre, der har besluttet, at jeg først skulle opereres som 5-årig. Så det er en dårlig udvikling at undertrykke tegnsproget. Jeg ser CI som noget positivt, det er godt, at nogle har fået en chance, men man bør ikke stoppe med at bruge tegnsprog."

En dreng på 15 år uden CI synes, det er rigtig dårligt, at døve forsvinder. En ven med CI på 14 år, som vi interviewer samtidig, anfører: "Jamen, du har ikke prøvet det". Hertil svarer drengen: "Jeg kan ikke opereres, da et eller andet i mit øre er itu".

En pige på 16 år med CI har oplevet, at en veninde hele tiden skal have CI på, også når der bliver sagt godnat, for hendes familie bruger slet ikke støttetegn. Det synes hun er lidt for meget. Modsat de børn, der går i folkeskolen, fortæller en fokusgruppe fra en døveskole, at de oplever, at nogle hørende siger, at der er ting, døve ikke kan – fx at de ikke kan køre bil, ikke kan arbejde og ikke kan forstå, hvad andre siger – men "ærligt talt, vi kan jo godt snakke med hinanden, selvom vi ikke forstår, hvad hørende siger."

BØRNENES IDENTITET IFØLGE FORÆLDRENE

En mor til pige på 15 år med CI på døveskole fortæller, at det er som om, det ikke er o.k. at være døv længere, og "reglerne" omkring CI er

meget firkantede: Helst ingen tale, alle skal enkeltintegreres på trods af, at ingen i virkeligheden ved, hvad der bliver resultatet. Familien er kommet meget i døveverdenen og kan være præget af de holdninger, der er her, som hun forstår rigtig godt: oplevelsen af, at det ikke er o.k. at være døv og frygten for, at tegnsprog forsvinder helt.

Et døvt forældrepar til et 2-årigt barn med CI fortæller:

”Børnene har endnu ikke skabt sig en identitet som enten hørende eller døve”.

En døv far til en dreng på 2 år med CI fortæller, at han er bange for, at sønnen vil møde fordomme fra andre med CI, fordi han kan tegnsprog, som har lav status i Danmark. Han frygter, at der kan opstå en identitetskonflikt for sønnen, fordi han bruger tegnsprog derhjemme, og det ikke er velset i andre døvesamfund (fx Decibel).

En mor til en 11-årig dreng på centerskole fortæller, at hun gør meget ud af, at han selv forstår, at han er døv, og fortæller om verden, at han ikke hører så godt – dette er dog rigtig svært for drengen, da han har svært ved at sige, at han ikke hører det hele.

PROFESSIONELLE OMKRING IDENTITET

En fokusgruppe med to lærere, der arbejder på centerskole, fortæller om identitet blandt eleverne med høretab:

”Vi oplever ikke, at de små elever spekulerer over det, men de større elever er meget forvirrede over, om de er hørende eller ikke. De kan opleve reel identitetskrise. De kan græde over det, have svært ved at komme i skole. De er meget i tvivl, om de skal vælge eller hvad.”

Lærerne giver udtryk for, at børnenes dilemma er, at deres CI har været valgt af nogle andre end dem selv. De skal lære at tale, samtidig med at de er på skolen, hvor der stadig er lidt tegnsprog, selvom døve og hørehæmmede lærere er forsvundet, og stedets døve pædagog ikke mere kommer. De har ikke så stærkt dansk eller så stort ordforråd i tegnsprog. De har ikke et reelt flydende sprog. De har svært ved at læse og ved at udvikle sig. Lærerne kan godt forstå, at det er svært for dem. En af dem fortæller:

”Jeg har kun mødt meget få, der er 100 pct. enten tegnsprog eller dansk. Jeg tror, jeg kun har mødt to i løbet af de 5 år, jeg har været her.”

Den anden lærer fortæller, at hun kan mærke forskel fra, da hun var startet til i dag:

”Dengang var der døve, som havde rent tegnsprog og kunne snakke flydende, og de modtog undervisningen på tegnsprog. Mit tegnsprog dengang var supergodt, men det er det ikke mere. Vi kan ikke påvirke udviklingen, men det er klart et tab af tegnsprog, af døvekultur, det kan jeg se, hvordan det påvirker os. Vi havde også en kollega, som havde rigtig stærk døvebevidsthed, og hun var fantastisk fanebærer for de døve, som brugte tegnsprog. Når de var i tvivl, kunne hun træde til, hun var rigtig engageret og en rigtig god rollemodel, hun sagde, at de *kunne*, hvis de sagde, de ikke kunne.”

FREMTIDEN

De elever, vi har interviewet, gør sig forskellige tanker om beskæftigelse eller uddannelse efter skolen. De er bevidste om, at der begrænsninger. En dreng på 15 år uden CI fortæller, at han gerne ville være soldat, men så opdagede han, at det kunne han ikke, fordi han er døv. Så bemærkede hans mor, at han var god til mad og foreslog, at det kunne være noget med mad.

En pige på 15 år med CI mener, at man med høreapparater og CI har en chance for at blive politibetjent, men for døve er det svært, så skal man have tolk med. Fokusgruppen laver sjov med, at hvis der var en tolk med på jagten efter tyven, og så blev tolken dræbt, hvordan skal den døve så kommunikere? Og hvis CI'et falder af, hvad så?

En anden fortæller om, at hun gerne vil vise, at hun kan klare sig uden tolk, men er alligevel i tvivl:

”Jeg ville gerne være selvstændig og vise, at jeg kan klare mig uden tolk. Læreren kan jo bruge mikrofon, men hvad så, når der er gruppearbejde?” (15-årig pige med CI på døveskole).

En dreng på 14 år med CI på døveskole fortæller:

”Jeg synes, at det er svært med den hørende verden og arbejde, jeg foretrækker at arbejde inden for døveverdenen. Hvis jeg skulle lave et selvstændigt firma, ville jeg kun ansætte døve.”

Flere af børnene fortæller, at de gerne vil hen til de steder, hvor der er andre med høretab. En pige på 15 år med CI på døveskole siger:

”Jeg vil meget gerne på FUS-efterskolen i Jylland. Det lyder så fedt at være der, på Frijsenborg. Ellers på Bråskovgård. Jeg skal besøge begge steder efter sommerferien. Derefter tror jeg, at jeg tager HF med tegnsprogstolk på, da det vil være for usikkert uden tolken.”

En pige på 14 år med CI på døveskole siger:

”Jeg vil på Frijsenborg eller Bråskovgård i 1-2 år og derefter til Sverige for at tage studentereksamen i Örebro, da der er mange døve der, mens der er få her i Danmark. Man føler sig mere tryk der, selvom svensk er et andet sprog, og det bliver en udfordring. Jeg synes generelt, at der er færre muligheder for døve i fremtiden, fx kan døve ikke være piloter, læger, sygeplejersker.”

En dreng på 15 år uden CI på døveskole vil gerne på Castberggård eller på Nyborgskolen, da han synes, der er mange døve på Castberggård. Han vil måske gerne prøve at arbejde på Døvefilm. En dreng på 14 år med CI i folkeskole glæder sig til, at dette år er overstået, for så skal han på Frijsenborg Efterskole, hvor han håber, at han får en masse venner. Han vil gerne være computerprogrammør. Han ved allerede, hvilke uddannelser han skal tage.

En fokusgruppe med to piger (begge 15 år med CI i folkeskole) fortæller, at de gerne vil på Frijsenborg Efterskole. Derefter vil den ene gerne på gymnasium. Den anden ved ikke, hvad hun vil. Hun har ekstra udfordringer med sproget.

Andre har slet ikke overvejet, om de skal hen til de steder, hvor der er andre med høretab. En dreng på 11 år med CI i folkeskole vil gerne i fremtiden lave film eller spil. Han vil også gerne være en, der hjælper andre – fx dyrepasser. En dreng på 12 år med CI og i folkeskole vil gerne være tømrer eller en anden form for håndværker. Han vil ikke på efterskole, for så går der lang tid, inden han kommer i gang. Han vil bare direkte videre og hurtigt ud på arbejdsmarkedet.

En pige på 15 år med CI i folkeskole fortæller, at hun efter 9. klasse skal på gymnasiet. Hun ved endnu ikke hvilket. Hun tror ikke, det bliver et problem at følge med, men måske bliver det lidt svært at høre, hvis der er flere i klassen, så hun tænker, at hun måske bliver nødt til at bruge FM. Hun er bekymret for, hvordan det skal gå videre frem i uddannelsesforløbet og i arbejde. Hun tror, at det kommer til at kræve, at der bliver installeret flere mikrofoner. Hun er også bekymret for, hvordan det kommer til at gå til de mundtlige eksaminer.

FORÆLDRENE OM BØRNENES FREMTID

Generelt er det tydeligt, at forældrene er mere bekymrede for deres børns fremtid, end børnene selv er. En mor til en pige på 15 år med CI på døveskole siger, at hendes datter overvejer at blive frisør, men måske er hendes tale ikke så god endnu. Det er mest moderen, der tænker det. Datteren bekymrer sig ikke så meget om det med talen. De har snakket meget om, at hun er nødt til at være meget sikker på sit valg af uddannelse, da man kun kan få bevilget tolv til én uddannelse.

En mor fortæller, at hun ikke vil begrænse sin søn, og hun håber på, at man i fremtiden kan "løse" genfejlen (Usher) – også for sønnen. Sønnen taler om at blive ejendomsmægler eller politibetjent og ser lyst på sin fremtid.

En mor til en døv pige på 9 år uden CI fortæller, at datteren gerne vil have, at hendes mor finder en døv mand til hende. Hun ved godt, at hun er anderledes. Pigen selv virker ikke, som om hun har nogle bekymringer. Hun er generelt glad og også glad for at gå i skole. Hun vil gerne være med hele tiden og beder moderen om at tolke for at følge med i, hvad der sker omkring hende. Nogle gange siger hun, at hun føler sig lidt forkert, men moderen mener ikke, at det er noget, der går hende så meget på lige nu.

En mor til en dreng på 11 år med CI på centerskole fortæller, at hun er lidt bange for, hvordan han får det socialt, når han bliver ældre. Indtil nu har han overlevet på grund af sin charme, men det kan han jo ikke blive ved med. Så det er helt sikkert forældrenes største frygt. Hun tror ikke, han bliver noget meget bogligt, men han skal nok finde noget, han er glad for – det er forældrene ikke så bekymret for.

Forældre til 3-årig dreng med CI siger, at fremtiden betyder meget, for de skal træffe valg, som har enorm betydning for deres søn. De har skrevet ham op på en privatskole med en lav normering. De har på

den skole en stor erfaring med CI, og der er gode forudsætninger for, at børn med CI kan få det maksimale ud af undervisningen. De er optimistiske og ambitiøse, da de har fået stillet i udsigt, at deres søn med CI vil kunne klare sig på almindelig vis. De bekymrer sig dog meget om, hvorvidt han i fremtiden vil kunne fungere socialt.

Forældrene til en pige på 3 år med CI fortæller, at de har været meget bange for, hvordan det skulle gå deres datter i skolen, men de har fundet en privat skole, hvor der kun er 15 elever i klassen, og de fik mere ro på efter fundet af denne skole.

En mor til flere børn med CI fortæller, at hun ikke kan overskue at tænke på, hvordan det kommer til at gå hendes børn i deres arbejdsliv:

”Jeg har ingen idé om, erhvervslivet er åbne over for CI. Det er en kamp, jeg må tage til den tid, hvis det er nødvendigt.”

Forældrene til en dreng på 3 år med CI fortæller:

”Vi ser det, som om at hele verden ligger foran hans fødder – vi tror ikke, han har færre muligheder end andre”.

En mor til en dreng på 9 år med CI fortæller, at hun er lidt bekymret for, at hendes søn bliver en del af statistikken om hørehæmmede og arbejdsløshed. Men hun håber og regner med, at hendes søn får en god fremtid. Han skal nok få et job, han er glad for. Hvad det bliver er svært at sige. Hvis han ikke lige bliver akademiker, behøver det ikke være på grund af høretabet, men kan ligeså godt være på grund af evner eller interesse.

DØVE FORÆLDRE

En døv mor til en pige på 2 år med CI fortæller:

”Jeg kan næsten ikke overskue at tænke på fremtiden med hensyn til uddannelse og arbejde, men håber, at min datter kommer til at trives”.

Faderen til samme pige (ligeledes døv) frygter, at datteren også vil blive meget træt, når hun starter i skole, for det vil kræve meget af hende at skulle følge med, når hun ikke kan høre alt, hvad der bliver sagt. Så derfor forudser han, at hun skal have støttetimer.

En anden döv far fortæller, at han frygter, at hans søn vil blive drillet, når han kommer i skolealderen. Han håber, at sønnen kan lære tegnsprog i skolen gennem en støttepædagog eller en lærer, som kan tegnsprog. Moderen håber, at de har overskuddet til at kunne hjælpe deres søn gennem skoletiden. Det sociale må være det primære, så skal det faglige nok komme.

BILAG

BILAG 1 OVERSIGT OVER INTERVIEWPERSONER: BØRN, FORÆLDRE OG PROFESSIONELLE

BILAGSTABEL B1.1

Oversigt over interviewede børn.

	Køn	Alder	Region ¹	Skole	Operationsalder	Kommentar
1	Dreng	14	-	Døveskole	9-10 år	Bor på et institut (for unge), har svært hørehæmmet mor
2	Dreng	16	-	Døveskole		Ingen CI
3	Pige	16	-	Døveskole	12 år	Bor på et institut (for unge)
4	Pige	15	-	Døveskole	5 år	
5	Dreng	15	-	Døveskole		Ingen CI
6	Pige	14	-	Døveskole	12 år	Har døve forældre
7	Dreng	14	Midtjylland	Lokal folkeskole	11 år	
8	Dreng	11	-	Centerskole	1,5 år	Interviewet sammen med mor
9	Dreng	12	Midtjylland	Lokal folkeskole ²	1 år	
10	Pige	15	Midtjylland	Lokal folkeskole ²	2 år	Har sproglige udfordringer – svært at interviewe
11	Pige	15	Midtjylland	Lokal folkeskole ²	4 år	
12	Dreng	10	Midtjylland	Lokal folkeskole	4 år	Interviewet sammen med mor
13	Dreng	16	-	Centerskole	?	
14	Pige	14	-	Centerskole	?	

(Fortsættes)

BILAGSTABEL B1.1 FORTSAT

Oversigt over interviewede børn.

	Køn	Alder	Region ¹	Skole	Operations alder	Kommentar
15	Dreng	15	-	Centerskole		Bruger HA
16	Dreng	15	-	Centerskole	4	Har sproglige udfordringer og anden etnisk baggrund – svær at interviewe
17	Dreng	15	-	Centerskole	1	Har sproglige udfordringer og anden etnisk baggrund – svær at interviewe
18	Pige	12	Hovedstaden	Lokal folkeskole	2	
19	Pige	15	Hovedstaden	Lokal folkeskole	1,5	
20	Pige	13	Hovedstaden	Lokal folkeskole	1,5	

1. Enkelte oplysninger er med vilje udeladt i disse kategorier af hensyn til informanternes genkendelighed.
2. På folkeskolen er der 4-5 elever der er CI opereret.

BILAGSTABEL B1.2

Oversigt over interviewede forældre.

	Køn	Barn alder	Region ¹	Uddannel- se/beskæftigelse	Kommentar
1	Kvinde	15	Hovedstaden	Lønmodtager	Pilotinterview
2	Kvinde	3		Arbejdsløs, ufaglært	Er selv svært hørehæmmet
3	Kvinde	7	Hovedstaden	Lønmodtager	
4	Kvinde	3	Hovedstaden	Lønmodtager	
5	Mand	3	Hovedstaden	Topledelse	
6	Mand	2		Lønmodtager (faglært)	Er selv døv
7	Kvinde	2		Lønmodtager (MVU)	Er selv døv
8	Mand	2		Lønmodtager (MVU)	Er selv døv
9	Kvinde	2		Lønmodtager (MVU)	Er selv døv
10	Kvinde	3	Hovedstaden	Lønmodtager (LVU)	Telefoninterview
11	Kvinde	7,11, 14	Midtjylland	?	Telefoninterview
12	Kvinde	3	Hovedstaden	Arbejdssøgende (LVU)	(er tosproget)
13	Mand	3	Hovedstaden	Lønmodtager (MVU)	
14	Kvinde	9	Nordjylland	Lønmodtager (LVU)	
15	Kvinde	11		Lønmodtager (LVU))	Interview foretaget sammen med hendes barn
16	Kvinde	15	Hovedstaden	Lønmodtager (LVU)	Telefoninterview
17	Kvinde	10	Nordjylland	Lønmodtager (MVU)	
18	Mand	6	Hovedstaden	Lønmodtager (KVU)	Telefoninterview
19	Kvinde	3	Hovedstaden	Lønmodtager (MVU)	
20	mand	3	Hovedstaden	Selvstændig(LVU)	
21	Kvinde	9	Hovedstaden	Lønmodtager (KVU)	Telefoninterview
22	Kvinde	1		Lønmodtager (KVU)	Chatinterview. Er selv døv

Anm.: KVU = kort videregående uddannelse. MVU = mellemlang videregående uddannelse. LVU = Lang videregående uddannelse.

1. Enkelte oplysninger er med vilje udeladt i disse kategorier af hensyn til informanternes genkendelighed.

BILAGSTABEL B1.3

Oversigt over interviewede professionelle.

	Titel	Arbejdssted	Region ¹	Kommentarer ²
1	Audiologopæd	CI-center	Syddanmark	
2	Skoleleder	døveskole		
3	Audiologopæd	Specialcenter i en kommune	Sjælland	
4	Audiologopæd	Specialcenter i en kommune	Sjælland	
5	Lærer	Folkeskole	Midtjylland	
6	Lærer	Centerskole		
7	Lærer	Centerskole		
8	PPR Konsulent	kommune	Hovedstaden	
9	PPR Konsulent	kommune	Midtjylland	
10	Pædagog	Centerskole		Er selv døv

1. Enkelte oplysninger er med vilje udeladt i disse kategorier af hensyn til informanternes genkendelighed.
2. To professionelle med samme profession er interviewet ved dette interview.

LITTERATUR

- Anmyr, L. (2014): *Life circumstances of children and adolescents after cochlear implantation*. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Anmyr, L., M. Olsson, K. Larsson & A. Freijd (2011): "Children with Hearing Impairment – Living With Cochlear Implants or Hearing Aids". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75, s. 844-849.
- Archbold, S., M. Harris, G. O'Donoghue, T. Niocolopoulos, A. White & H.L. Richmond (2008): "Reading Abilities after Cochlear Implantation: The Effect of Age at Implantation on Outcomes at 5 and 7 years After Implantation". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, s. 1471-1478.
- Bat-Chava, Y., D. Martin & L. Imperatore (2013): "Long-term Improvements in Oral Communication Skills and Quality and Peer Relations in Children with Cochlear Implants: Parental Testimony". *Child: care, health and development*, doi:101111/cch.12102.
- Bengtsson, S, H. Hansen & M. Røgeskov (2011): *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. En Første kortlægning i Norden*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd 11:09.
- Bengtsson, S, N. Cayuelas Mateu & A. Høst (2010) *Blinde børn - integration eller isolation. Blinde børns trivsel og vilkår i hjemmet, fritiden og skolen*.

- København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 10:16.
- Bengtsson, S. (2008): *Handicap og samfundsdeltagelse 2006*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:18.
- Børneforløbsundersøgelsen (BFU): Undersøgelsen bag rapporten: Mattsson m.fl. (2008).
- Børn med funktionsnedsættelse: Undersøgelsen bag rapporten: Bengtsson, S. m.fl.(2011).
- Christensen, V.T. (2006): *Ubørt! Betydningen af nedsat førelse for arbejdsmarkedstilnyttning og arbejdsliv*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 06:22.
- Damgaard, M., T. Steffensen & Bengtsson (2013): *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 13:26
- Dammeyer, J (2009): "Psychosocial Development in a Danish Population of Children With Cochlear Implants and Deaf and Hard-of-Hearing Children". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education Advance Access*, vol 15, s. 50-58.
- De Giacomo, A., F. Craig, A. D'Elia, F. Giagnotti, E. Matera & N. Quaranta (2013): "Children with Cochlear Implants: Cognitive Skills, Adaptive Behaviors, Social and Emotional Skills". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77, s. 1975-1979.
- DeLuzio, J. & L. Girolametto (2011): "Peer Interactions of Preschool Children With and Without Hearing Loss". *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 54, s. 1197-1210.
- Ellert, U., U. Ravens-Sieberer, M. Erhart & B-M. Kurth (2011): "Determinants of Agreement Between Self-reported and Parent-assessed Quality of Life for Children in Germany – Results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS) ". *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(102).
- Engel-Yeger, B. & S. Hamed-Daher (2013): "Comparing Participation in Out of School Activities Between Children with Visual Impairments, Children with Hearing Impairments and Typical Peers". *Research in Developmental Disabilities*, 34, s. 3124-3132.
- Geers, A. E., M.J. Strube, E.A. Tobey, D.B. Pisoni & J.S. Moog (2010): Epilogue: "Factors Contributing to Long-Term Outcomes of

- Cochlear Implantation in Early Childhood". *Ear & Hearing*, 32(1), s. 84-92.
- Hendar, O. (2008a): *Måluppfyllelse för döva och hörselskadade i skolan*. Sundsvall: Specialskolemyndigheten.
- Hendar, O. (2008b): *Elever med hörselsbemning i skolen. En kartleggingsundersøkelse om læringsutbytte*. Oslo: Skådalen Publication Series 32.
- Hindley, P.A. (2005): "Mental Health Problems in Deaf Children". *Current Paediatrics*, 15, s. 114-119.
- Huber, M. & U. Kipman (2012): "Cognitive Skills and Academic Achievement of Deaf Children with Cochlear Implants". *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*, 147(4), s. 763-772.
- Huber, M, H. Wolfgang & A. Klaus (2008): "Education and Training of Young People Who Grew Up With Cochlear implants". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, s. 1393-1403.
- Høretab 2013: Undersøgelsen som ligger bag denne rapport samt bag rapporten af Larsen m.fl. (2014): *Døve og stærkt hørehæmmede mennesker. Hverdagsliv og levevilkår*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ketelaar, L., C. Rieffe, C.H. Wiefferink & J.H.M. Frijns (2013): "Social Competence and Empathy in Young Children With Cochlear Implants and With Normal Hearing". *The Laryngoscope*, 123, s. 518-523.
- Kirkehei, I, H.T. Myrhaug, N. Garm, E. Simonsen & O.B. Wie (2011): *Kommunikasjonsformer for barn med cochleaimplantat*. Oslo: Kunnskapssentret.
- Kral, A; P. Hubka, S. Heid & J. Tillein (2013): Single-sided Deafness Leads to Unilateral Aural Preference Within an Early Sensitive Period. *Brain: A Journal of Neurology*. 136: s. 180-193.
- Larsen, B.L., M. Sommer Lindsay & S. Bengtsson (2014): *Døve og stærkt hørehæmmede mennesker. Hverdagsliv og levevilkår*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Mattsson, C., A-D. Hestbæk & A.R. Andersen (2008): *11-årige børns hverdagsliv og trivsel. Resultater fra SFI's forløbsundersøgelse af årgang 1995*. København: SFI Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:16.
- Parving, A & D. Stephens (1997): "Profound Permanent Hearing Impairment in Childhood: Causative Factors in Two European Countries". *Acta Otolaryngol (Stockholm)*, 117, s. 158-160.

- Percy-Smith, L, G. Busch, M. Sandahl, L. Nissen, J.L. Jovassen, T. Lange, E. Rusch & P. Cayé-Thomasen (2013): "Language Understanding and Vocabulary of Early Cochlear Implanted Children". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77, s. 184-188.
- Percy-Smith, L, J. Hedegaard Jensen, P. Cayé-Thomasen, J. Thomsen, M. Gudman & A.G. Lopez (2008a): "Factors That Affect the Social Well-being of Children With Cochlear Implants". *Cochlear Implants International*, 9(4), s. 199-214.
- Percy-Smith, L, P. Cayé-Thomasen, M. Gudman, J. Hedegaard Jensen & J. Thomsen (2008b): "Self-esteem and Social Well-being of Children With Cochlear Implant Compared to Normal-hearing Children". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, s. 1113-1120.
- Percy-Smith, L, J. Hedegaard Jensen, J.L. Jovassen, M. Holm Jønsson, J. Andersen, C.F. Samar, J.C. Thomsen & B. Pedersen (2006): "Forældrevurdering af talesprog og generel trivsel hos børn med cochlearimplantat". *Ugeskrift for Læger*, 168(33), s. 2659-2664.
- Peterson, C. (2009): "Development of Social-cognitive and Communication Skills in Children Born Deaf". *Scandinavian Journal of Psychology*, 50, s. 475-483.
- Rasmussen, M & P. Due (red.) (2011): *Skolebørnsundersøgelsen 2010*. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- Rinaldi, P., F. Baruffaldi, S. Burdo & M.C. Caselli (2013): "Linguistic and Pragmatic Skills in Toddlers With Cochlear Implant". *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(6), s. 715-725.
- Rådgivende Sociologer (2013): *CI-unges trivsel og uddannelse*. Besøgt: 24-02-2014 på <http://www.rso.dk/publikationer/>.
- SDQ: <http://www.laeger.dk/LF/UFL/2003/05/pdf/VP38837.pdf>
- Sundhedsstyrelsen (2010): *Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering*. København: Sundhedsstyrelsen. Set på: <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2010/PLAN/CochlearImplantation/KliniskeRetningslinjerPaedCochlearImplantation.pdf>
- Tasker, S.L., M.E. Nowakowski & L.A. Schmidt (2010): "Joint Attention and Social Competence in Deaf Children with Cochlear Implants". *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 22, s. 509-532.

- Theunissen, S.C.P.M, C. Rieffe, M. Kouwenberg, W. Soede, J.J. Briaire & J.H.M. Frijns (2011): "Depression in Hearing-impaired Children". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75 s. 1313-1317
- Tortzen, A. (2007): *Børn i medvind og modvind*. København: Videnscenter for Hørehandicap.
- Van Staden, A (2010): "Comparing Native Signing, Late-signing and Orally Trained Deaf Children's 'Theory-of-mind' abilities". *South Africa Journal of Psychology*, 40(1), s. 97-106.
- Wie, O.B. (2010): "Language Development in Children After Receiving Bilateral Cochlear Implants Between 5 and 18 months". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74, s. 1258-1266.
- WHO, World Health Organisation (2001): *ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: World Health Organisation.
- WHO5: <http://www.who-5.org/>.
- Åkerström, M & K. Jacobsson (2009): "Expressing and Examining Morality in Everyday Life: Social Comparisons among Swedish Parents of Deaf Children". *Qualitative Sociology Review*, 5(2), s. 54-69.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2013

SFI-rapporter kan købes eller downloades gratis fra www.sfi.dk. Enkelte rapporter er kun udkommet som netpublikationer, hvilket vil fremgå af listen nedenfor.

- 13:01 Kjeldsen, M.M., H.S. Houlberg & J. Høgelund: *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2012*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-141-7. e-ISBN: 978-87-7119-142-4. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:02 Liversage, A., R. Bille & V. Jakobsen: *Den danske au pair-ordning*. 281 sider. ISBN: ISBN 978-87-7119-143-1. e-ISBN: 978-87-7119-144-8. Vejledende pris 280,00 kr.
- 13:03 Oldrup, H., A.K. Høst, A.A. Nielsen & B. Boje-Kovacs: *Når børnefamilier sættes ud af deres lejebolig*. 222 sider. ISBN: 978-87-7119-145-5. e-ISBN: 978-87-7119-146-2. Vejledende pris: 220,00 kr.
- 13:04 Lausten, M., H. Hansen & V.M. Jensen: *God praksis i forebyggende arbejde – samlet evaluering af dialogprojektet. Dialoggruppe – om forebyggelse som alternativ til anbringelse*. 173 sider. ISBN: 978-87-7119-147-9. e-ISBN: 978-87-7119-148-6. Vejledende pris: 170,00 kr.

- 13:05 Christensen, E.: *Ilasiq. Evaluering af en bo-enbed for udsatte børn*. 75 sider. ISBN: 978-87-7119-149-3. e-ISBN: 978-87-7119-150-9. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 13:06 Christensen, E.: *Ilasiq. Meeqqanut aarlerinartorsiortunut najugaqatigiiffimmik nalilersuineq*. 88 sider. ISBN: 978-87-7119-151-6. e-ISBN: 978-87-7119-152-3. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 13:07 Lausten, M., D. Andersen, P.R. Skov & A.A. Nielsen: *Anbragte 15-åriges hverdagsliv og udfordringer. Rapport fra tredje dataindsamling af forløbsundersøgelsen af anbragte børn født i 1995*. 153 sider. ISBN: 978-87-7119-153-0. e-ISBN: 978-87-7119-154-7. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 13:08 Luckow, S.T. & V.L. Nielsen: *Evaluering af ressource- og risikoskema. Tidlig identifikation af kriminalitetstruede børn og unge*. 90 sider. e-ISBN: 978-87-7119-156-1. Netpublikation.
- 13:09 Winter, S.C. & V.L. Nielsen (red.): *Lærere, undervisning og elevpræstationer i folkeskolen*. 265 sider. e-ISBN: 978-87-7119-158-5. Netpublikation.
- 13:10 Kjeldsen, M.M. & J. Høgelund: *Handicap og beskæftigelse i 2012. Regionale forskelle*. 59 sider. ISBN: 978-87-7119-159-2. e-ISBN: 978-87-7119-160-8. Vejledende pris: 60,00 kr.
- 13:11 Manuel, C. & A.K. Jørgensen: *Systematic review of youth crime prevention intervention – published 2008-2012*. 309 sider. e-ISBN: 978-87-7119-161-5. Netpublikation.
- 13:12 Nilsson, K. & H. Holt: *Halvering af dagpengeperioden og akutupakken. Erfaringer i jobcentre og A-kasser*. 80 sider. e-ISBN: 978-87-7119-162-2. Netpublikation.
- 13:13 Nielsen, A.A. & V.L. Nielsen: *Evaluering af projekt SAMSPIL. En udvidet modregruppe til unge udsatte mødre*. 66 sider. e-ISBN: 978-87-7119-163-9. Netpublikation.
- 13:14 Graversen, B.K., M. Larsen & J.N. Arendt: *Kommunernes rammevilkår for beskæftigelsesindsatsen*. 146 sider. e-ISBN: 978-87-7119- 168-4. Netpublikation
- 13:15 Bengtsson, S. & S.Ø. Gregersen: *Integrerede indsatser over for mennesker med psykiske lidelser. En forskningsoversigt*. 106 sider. ISBN: 978-87-7119-169-1. e-ISBN: 978-87-7119-170-7. Vejledende pris: 100,00 kr.
- 13:16 Christensen, E.: *Ung i det grønlandske samfund. Unges holdning til og viden om sociale problemer og muligheder*. 58 sider. e-ISBN: 978-87-7119-171-4. Netpublikation.

- 13:17 Christensen, E.: *Kalaallit inuiaqatigiivini inuusuttuaqqat. Inuusuttuaqqat inoqatigiinnermi ajornartorsiutit periarfissallu pillugit ilisimasaat isummertariaasaallu*. 66 sider. e-ISBN: 978-87-7117-172-1. Netpublikation.
- 13:18 Vammen, K.S. & M.N. Christoffersen: *Ungees sebskade og spiseforstyrrelser. Kan social støtte gøre en forskel?* 156 sider. ISBN: 978-87-7119-173-8. e-ISBN: 978-87-7119-174-5. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 13:19 Fridberg, T. & M. Damgaard: *Volunteers in the Danish Home Guard 2011*. 120 sider. ISBN: 978-87-7119-175-2. e-ISBN: 978-87-7119-176-9.
- 13:20 Luckow, S.T., T.B. Jakobsen, A.P. Langhede & J.H. Pejtersen: *Bedre overgange for udsatte unge. Midtvejsevaluering af efterværnsinitiativet 'Vejen til uddannelse og beskæftigelse'*. 98 sider. ISBN: 978-87-7119-177-6. e-ISBN: 978-87-7119-178-3. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 13:21 Benjaminsen, L. & H.H. Lauritzen: *Hjemløshed i Danmark 2013. National kortlægning*. 182 sider. ISBN: 978-87-7119-179-0. e-ISBN: 978-87-7119-180-6. Vejledende pris: 180,00 kr.
- 13:22 Jacobsen, S.J., A.H. Klynge & H. Holt: *Øremærkning af barsel til fædre. Et litteraturstudie*. 82 sider. ISBN: 978-87-7119-181-3. e-ISBN: 978-87-7119-182-0. Vejledende pris: 80,00 kr.
- 13:23 Thuesen, F., H.B. Bach, K. Albæk, S. Jensen, N.L. Hansen & K. Weibel: *Socialøkonomiske virksomheder i Danmark. Når udsatte bliver ansatte*. 216 sider. ISBN: 978-87-7119-183-7. e-ISBN: 978-87-7119-184-4. Vejledende pris: 210,00 kr.
- 13:24 Larsen, M. & H.S.B. Houlberg: *Lønforskelle mellem mænd og kvinder 2007-2011*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-185-1. e-ISBN: 978-87-7119-186-8. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:25 Larsen, M. & H.S.B. Houlberg: *Mere uddannelse, mere i løn?* 50 sider. e-ISBN: 978-87-7117-188-2. Netpublikation.
- 13:26 Damgaard, M., Steffensen, T. & S. Bengtsson: *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. En analyse af sammenhænge mellem hverdagsliv, samliv, udsatthed og type og grad af funktionsnedsættelse*. 193 sider. ISBN: 978-87-7119-189-9. e-ISBN: 978-87-7119-190-5. Vejledende pris: 190,00 kr.
- 13:27 Holt, H. & K. Nilsson: *Arbejdsfastholdelse af skadelidte medarbejdere. Virksomhedernes rolle og erfaringer*. 100 sider. ISBN: 978-87-7119-191-2. e-ISBN: 978-87-7119-192-9. Vejledende pris: 100,00 kr.

- 13:28 Rosdahl, A., T. Fridberg, V. Jakobsen & M. Jørgensen: *Færdigheder i læsning, regning og problemløsning med IT i Danmark*. 410 sider. ISBN: 978-87-7119-193-6. e-ISBN: 978-87-7119-194-3. Vejledende pris: 400,00 kr.
- 13:29 Rosdahl, A., T. Fridberg, V. Jakobsen & M. Jørgensen: *Færdigheder i læsning, regning og problemløsning med IT i Danmark. Sammenfatning af resultater fra PLAAC*. 62 sider. ISBN: 978-87-7119-195-0. e-ISBN: 978-87-7119-196-7. Vejledende pris: 60,00 kr.
- 13:30 Christensen, E.: *Børn i Mælkebøtten. Fra socialt udsat til mønsterbryder?* 125 sider. ISBN: 978-87-7119-197-4. e-ISBN: 978-87-7119-198. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 13:31 Christensen, E.: *Meeqqat Mælkebøttenimittut. Isumaginninnikkut aarlerinartorsortumiit ileqqunik allanngartitsisumut?* 149 sider. ISBN: 978-87-7119-199-8. e-ISBN: 978-87-7119-200-1. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 13:32 Bengtsson, S., H.E.D. Jørgensen & S.T. Grønfeldt: *Sociale tilbud til mennesker med sindslidelse. Den første kortlægning på personniveau*. 130 sider. ISBN: 978-87-7119-201-8. e-ISBN: 978-87-7119-202-5. Vejledende pris: 130,00 kr.
- 13:33 Benjaminsen, L., J.F. Birkelund & M.H. Enemark: *Hjemløse borgers sygdom og brug af sundhedsydelser*. 206 sider. ISBN: 978-87-7119-203-2. e-ISBN: 978-87-7119-204-9. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 13:34 Larsen, L.B. & S. Bengtsson: *Talblindhed. En forskningsoversigt*. 175 sider. ISBN: 978-87-7119-205-6. e-ISBN: 978-87-7119-206-3. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:35 Larsen, M.: *Lønforskelle mellem mænd og kvinder i industrien. Medarbejdere med håndværkspræget arbejde eller operatør- og monteringsarbejde*. 978-87-7119-207-0. Netpublikation.
- 13:36 Bille, R., M.R. Larsen, J. Høgelund & H. Holt: *Falcks partnerskabsmodel på sygedagpengeområdet. Evaluering af et offentligt-privat samarbejde*. 234 sider. ISBN: 978-87-7119-208-7. e-ISBN: 978-87-7119-209-4. Vejledende pris: 230,00 kr.
- 13:37 Kjeldsen, M.M. & J. Høgelund: *Effektmåling af Forebyggelsesfondens projekter*. 96 sider. ISBN: 978-87-7119-210-0. e-ISBN: 978-87-7119-211-7. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 13:38 Björnberg, U. & M.H. Ottosen (red.): *Challenges for Future Family Policies in the Nordic Countries*. 260 sider. ISBN: 978-87-7119-212-4. e-ISBN: 978-87-7119-213-1. Vejledende pris: 250,00 kr.

- 13:39 Christoffersen, M.N. & A. Højen-Sørensen: *Børnehavens normeringer. En forskningsoversigt over opgørelsesmetoder*. 116 sider. e-ISBN: 978-87-7119-214-8. Netpublikation.
- 13:40 Holt, H., V. Jakobsen & S. Jensen: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2013*. 170 sider. ISBN: 978-87-7119-216-2. e-ISBN: 978-87-7119-217-9. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:41 Aner, L.G., A. Høst, W. Alim, A. Amilon, I.K. Nielsen & C.L. Rasmussen: *Boligsociale indsatser og huslejestøtte. Midtvejsevaluering af Landsbyggefondens 2006-2010 pulje*. 220 sider. ISBN: 978-87-7119-218-6. e-ISBN: 978-87-7119-219-3. Vejledende pris: 220,00 kr.
- 13:42 Bengtsson, S. & S. G. Knudsen: *Integration af behandling og social indsats over for personer med sindslidelse. Evaluering af seks forsøg*. 124 sider. ISBN: 978-87-7119-220-9. e-ISBN: 978-87-7119-221-6. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 14:01 Bach, H. B. & M. R. Larsen: *Dagpengemodtageres situation omkring dagpengeophør*. 135 sider. e-ISBN: 978-87-7119-223-0. Netpublikation.
- 14:02 Loft, L. T. G.: *Parinterventioner og samlivsbrud. En systematisk forskningsoversigt*. 81 sider. e-ISBN: 978-87-7119-225-4. Netpublikation.
- 14:03 Aner, L. G. & H. K. Hansen: *Flytninger fra byer til land- og yderområder. Højtuddannede og socialt udsatte gruppers flytninger fra bykommuner til land- og yderkommuner – Mønstre og motiver*. 169 sider. e-ISBN: 978-87-7119-226-1. Netpublikation.
- 14:06 Bengtsson, S., L. B. Larsen & M. L. Sommer: *Døvfødte børn og deres livsbetingelser*. 147 sider. ISBN: 978-87-7119-232-2. e-ISBN: 978-87-7119-233-9. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 14:07 Larsen, L. B., Bengtsson, S. & M. L. Sommer: *Døve og døvblevne mennesker. Hverdagsliv og levevilkår*. 169 sider. ISBN: 978-87-7119-234-6. e-ISBN: 978-87-7119-235-3. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 14:08 Oldrup, H. & A. Højen-Sørensen: *De aldersopdelte fokusområder i ICS. Kvalificeringen af den socialfaglige metode*. 189 sider. e-ISBN: 978-87-7119-236-0. Netpublikation.

DØVFØDTE BØRN OG DERES LIVSBETINGELSER

Formålet med denne rapport er at give et bredt billede af levevilkår for den første generation af døvfødte børn, som er vokset op med behandlingen Cochlear Implantat (CI), og derved får bedre mulighed for at lære at lytte og tale.

CI har betydet et stort fremskridt for mennesker, der bliver født døve. De får således lært at læse meget bedre end gruppen tidligere gjorde.

CI løser dog langt fra alle problemer. Rapporten viser, at selv om børnene nu har mulighed for at kommunikere ved at lytte og tale, er de slet ikke kommet på linje med gruppen af børn, som er født uden hørehandicap. Baggrunden for dette er dels, at deres hørelse begynder at fungere senere end andre børns, dels at hørelse med CI slet ikke har samme kvalitet som naturlig hørelse. Det er vanskeligt at følge med, når flere mennesker deltager i samtaler, og i uformelle sammenhænge, fx sammen med kammerater.

Undersøgelsen er bestilt af Socialministeriet og finansieret af satspuljemidler.