

Cochleaimplantat på döva barn

- en psykosocial uppföljningsstudie

Gunilla Preisler

Anna Lena Tvingstedt

Margareta Ahlström

Hur fungerar ett dövt barn som har erhållit ett cochlea implantat och hur fungerar omgivningen i relation till barnet? Finns det förhållanden i omgivningen som kan anses främja barnets utveckling mer än andra och vilka är dessa? Kan man säga att ett dövt barn har nytta av ett cochlea implantat (i fortsättningen förkortat CI) och i så fall på vilket sätt och i vilka situationer? Motfrågan blir då: Finns det barn som ej verkar dra nytta av ett CI och i så fall på vilket sätt och i vilka situationer? Resultaten av videoobservationer av tjugotvå döva barn, samt intervjuer med deras föräldrar och förskolepersonal samt av medlemmarna i de två opererande teamen redovisas.

Studierna är genomförda av bitr. professor Gunilla Preisler och psykologen och doktoranden Margareta Ahlström vid psykologiska institutionen vid Stockholms universitet i samarbete med fil dr Anna Lena Tvingstedt vid institutionen för pedagogik vid Malmö Högskola. Genomförandet av studien har finansierats med stimulansbidrag för habilitering/rehabilitering från Socialstyrelsen.

Bakgrund

Den studie vi ska redogöra för har sina teoretiska utgångspunkter inom den sk moderna utvecklingspsykologin, där barnet ses som en aktiv medskapare i sin egen utveckling; där vi utgår från studiet av barn i samspel med vuxna och med andra barn i naturliga vardagliga aktiviteter, där inte bara föräldrarna betraktas som viktiga utvecklingsaktörer för barnet utan där även andra "fostrare" såsom förskole- och skolpersonal ses som viktiga medaktörer. Ett fungerande barn-barn samspel i förskola men även med syskon och kamrater hemma anses idag vara av stor vikt för barnets känslomässiga, kommunikativt-språkliga och sociala utveckling. Forskningen inom psykologi och pedagogik poängterar numera betydelsen av relationer för barnets utveckling, men även de idéer

och värderingar om barns utveckling som föräldrar och personal omfattar är viktiga att ta hänsyn till.

Inom dagens utvecklingspsykologiska forskning, som är vår teoretiska utgångspunkt, talas om det kompetenta barnet och till och med om det kompetenta spädbarnet (Stern, 1985; Trevarthen, 1990, 1998; Havnesköld och Risholm-Mothander, 1995). Denna uppfattning är bl a baserad på experimentell spädbarnsforskning, men även på observationsstudier av mor-barn interaktion.

Forskningen har vidare kommit att betrakta den emotionella utveckling som en grundläggande och nödvändig förutsättning för den fortsatta utvecklingen, istället för att som tidigare främst ha fokuserat på barnets kognitiva förmågor och prestationer (Stern, 1985; Trevar-

hen, 1990, Greenspan, 1997). Vikten av att beakta barnets totala sociala verklighet och deras erfarenheter i denna verklighet för att kunna uttala sig om hur det kan komma att gå för barnet i framtiden betonas (Rutter, 1991). Ledande barnforskare hävdar att enstaka orsaksförklaringar till uppväxt och utveckling inte har visat sig hållbara (se bl a Schaffer, 1995). Istället är det ett nätverk av faktorer som tillsammans är av väsentlig betydelse. Det går således inte att predicera ett barns utveckling eller eventuella svårigheter i framtiden med utgångspunkt från enstaka variabler.

Inom s k handikappforskning skiljer man mellan begreppen skada, funktionshinder och handikapp. Begreppen är relaterade till olika problemområden och till olika typer av insatser som görs. Den medicinska uppgiften är att söka bota och lindra den *skada* som har uppstått samt att förebygga ytterligare funktionsnedsättningar. Fokus för insatser är på kroppsliga organ och man söker orsaker till skadan för att kunna åtgärda densamma. När det gäller *funktionshindret* handlar det om att habilitera eller rehabilitera den skada som har uppstått. I det här fallet är det barnet, individen, i sin miljö som är fokus för de insatser som görs. Det kan handla om att sätta in sinnesstimulerande insatser av olika slag eller att pröva ut hjälpmedel för att förbättra barnets livssituation. Det kan handla om att bedöma barnets kapaciteter och möjligheter att klara sig i kommunikativt-språkligt, kognitivt, socialt och emotionellt hänseende i olika miljöer. Utarbetande av olika individorienterade insatser kan utföras av bl a sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, pedagoger, psykologer och kuratorer. Begreppet *handikapp* är relaterat till den omgivande miljön. Uppgiften är att söka skapa miljöer

Ett psykosocialt synsätt innebär att söka beakta hela barnets utveckling, inte bara skadan eller funktionshindret

som inte är handikappande för barnets möjligheter till utveckling.

Syfte

Ett psykosocialt synsätt innebär att söka beakta hela barnets utveckling, inte bara skadan eller funktionshindret utan på samspelet mellan barnet såsom det fungerar i det dagliga livet och den omgivande psykiska och fysiska miljön. Det är utifrån denna senare psykosociala utgångspunkt som vi har försökt belysa situationen för döva barn som har fått ett CI. De frågor vi har sökt belysa i studien är bl a: Hur fungerar ett barn med CI i hemmiljön och i förskolemiljön och hur fungerar omgivningen i relation till barnet? Finns det förhållanden i omgivningen som kan anses främja barnets utveckling mer än andra och vilka är dessa? Kan man säga att ett dövt barn har nytta av ett CI och i såfall på vilket sätt och i vilka situationer? Motfrågan blir då finns det barn som ej verkar dra nytta av ett CI och i så fall på vilket sätt och i vilka situationer?

Ett cochlea implantat består av en intern, inopererad del och flera yttre delar. Den inopererade delen består av mottagare och en flerkanalselektrod som är införd i snäckans vindlingar och utanför örat finns en mikrofon, en sändare och en individuellt anpassad talprocessor som analyserar och kodar ljuden. Den kodade signalen leds till sändaren och överförs med radiovågor genom huvudet till mottagaren. Signalen stimulerar nervceller och hörselnerven. Hjärnan tolkar signalerna som ljud och personen får hörselupplevelse (ur informationsbroschyren Barn med cochleaimplantat, CI-teamen Lund och Stockholm, 1996)

Undersökningens metoder och genomförande

Under perioden 1995 - 1998 genomfördes en kvalitativ, deskriptiv och longitudinell studie av de psykosociala konsekvenserna av cochlea implantat på barn. Under två års tid video- och direktobserverades sammanlagt tjugotvå CI-opererade barn. Barnen var i åldrarna mellan knappt två och nästan fem år gamla vid tidpunkten för operation. Gruppen bestod av 11 pojkar och 11 flickor som var mellan 2 och 6 år vid första observations-tillfället, och mellan 4 och 8 vid det sista. Merparten av barnen, inalles 16, var förspråkligt döva, medan övriga hade blivit det efter talspråksförvärvandet. De besöktes var tredje månad, varannan gång i sin hemmiljö varannan gång i sin förskolemiljö. Sammanlagt 72 videospelningar gjordes i hemmiljö och 57 i förskolesituationen. Vid studiens start gick 8 av barnen i teckenspråksförskolor, 10 i hörsel förskolor medan 4 barn var placerade i grupper med hörande barn. Videoupptagningarna gjordes i olika naturliga samspels-situationer. I personliga intervjuer med föräldrar till de aktuella barnen, med medlemmarna i de två team som utförde operationerna, totalt tjugotvå personer, samt med förskolepersonalen till barnen, sammanlagt tjugotvå förskollärare och specialpedagoger, fick vi ta del av deras upplevelser av och tankar och idéer kring cochlea implantat på barn. Intervjuerna har handlat om förväntningar och förhoppningar på cochlea implantatet, men vi har även tagit upp konkreta frågor kring operation och inkoppling och den efterföljande habiliteringen. (Föräldrarnas förväntningar redovisas i *tabell 1.*) Genom dessa intervjuer har mötet mellan teammedlemmar och föräldrar och mellan teammedlemmar och förskolepersonal skildrats.

Tabell 1. Föräldrarnas förväntningar/förhoppningar på cochleaimplantatet

	Antal
Att barnen ska få uppleva omgivningsljud, varningsljud	13
Uttrycker allmänna förhoppningar om att barnet ska kunna tala i framtiden	4
Vill ge barnet något mer, ge barnet möjlighet att leva i två världar o dyl	5
Totalt	22

Analys

Utifrån det insamlade materialet har vi belyst det individuella barnets situation i relation till föräldrar, personal och andra barn, och familjens situation i relation till omgivningen. Barnens åsikter, uppfattningar och reaktioner har varit en viktig del i undersökningen. Genom detaljerade observationer och registreringar utifrån videospelningarna har vi analyserat hur de har reagerat och fungerat i olika samspels-situationer. Analyser av intervjumaterialet, detaljanalyser av videoobservationerna i hemmiljön samt i förskolesituationen visade att det fanns vissa förhållningssätt hos vuxna och vissa omständigheter i omgivningen i och kring familjerna som kunde anses främja barnens utveckling i emotionellt, kommunikativt-språkligt och socialt avseende mer än andra. Dessa var:

- att föräldrarna kände trygghet med sitt beslut att ha låtit operera sitt barn
- att föräldrar och omgivning kunde samarbeta kring barnet
- att en fungerande kommunikation mellan barnet och omgivningen fanns etablerad
- att de vuxna använde en barncentrerad kommunikativ stil i samspellet med barnet och ej

en vuxenstyrd kommunikativ stil

- att barnet ej kände krav från omgivningen
att prestera i allmänhet och talspråk i synnerhet

- att de vuxna ställde rimliga krav på barnet
i relation till barnets ålder och mognad

- att fokus var på innehållet i dialogerna, inte
på de språkliga uttrycksformerna

- att det fanns möjlighet för barnet att tillsammans
med de vuxna samtala om sina upplevelser i nutid,
dåtid såväl som i framtid för att skapa en "berättelse"

- att barnens tillvaro präglades av glädjefullt
samspel och av meningsfullhet

- att barnen kunde gå in i åldersadekvata låtsas-,
fantasi- och rollekar

För varje barn och familj bedömde vi hur
pass väl dessa förhållningssätt och omständigheter
stämde.

Resultat

För drygt en tredjedel av barnen i studien
stämde alla eller flertalet av de ovan angivna
omständigheterna: föräldrar och/eller förskolepersonal
intog ett barncentrerat förhållningssätt i samspelet
med barnet; de vuxna ställde, enligt vår bedömning,
rimliga krav på barnet i relation till ålder och mognad;
barnet hade möjlighet att gå in i låtsas-, fantasi-
och rollekar tillsammans med vuxna eller barn;
det fanns möjligheter för barnet att utveckla en
berättelse i samspel med vuxna, samt meningsfullhet
och ömsesidig förståelse karaktäriserade barnens
samspel med omvärlden. Flertalet av dessa föräldrar
kände trygghet med sitt beslut att ha låtit operera
sitt barn och i de flesta fall kunde föräldrar och
omgivning samarbeta kring barnet, även om detta
senare inte alltid hade skett helt friktionsfritt.
Barnen kommunicerade på teckenspråk men även
till en del via enstaka talade ord eller yt-

randen i välkända sammanhang. Något barn
använde vid studiens slut mera talspråk än teckenspråk
med föräldrarna. Barnen förstod en hel del av det de
vuxna yttrade, förutsatt att sammanhanget var tydligt.
De kunde själva producera 3-5 ordssatser, i några fall
ännu längre satser. I den här gruppen fanns de barn
som producerade mest tal och som uppfattade mest tal
från de vuxna. Det var barn vars teckenspråk var
omfattande, så var även föräldrarnas och föreskolepersonalens.
Enligt vår bedömning befann sig de här barnen i en god
språklig miljö. Implantatanvändandet var problemfritt.
Flertalet av föräldrarna ansåg att barnen var döva och
att de så skulle förbli. Flera av föräldrarna till de
äldsta barnen i gruppen hade valt skolform för sina barn
och sade sig vara nöjda med sitt beslut, oavsett vilken
typ av skola de hade valt (specialskola för döva och
hörselskadade barn, hörselklass eller vanlig skola).
I denna grupp fanns lika många pojkar som flickor.
Det fanns barn som var förspråkligt döva och det fanns
de som hade blivit döva efter talspråksförvärvandet.
Det fanns barn som var opererade vid tidig ålder,
andra betydligt senare; några barn hade haft
implantat mellan drygt ett och närmare två års
tid, andra i mellan två och drygt tre års tid. Vi kunde
ej finna att det fanns något enhetligt mönster inom
gruppen med avseende på variablerna: tidpunkt för
dövheten, tidpunkt för operation eller tid med
implantat. Det fanns ej heller några könsskillnader.
Med tanke på att antalet barn i studien är litet och
eftersom det kan vara lätt att identifiera en-

Vi kunde ej finna att det fanns något enhetligt mönster inom gruppen med avseende på variablerna: tidpunkt för dövheten, tidpunkt för operation eller tid med implantat

kilda barn och föräldrar respektive personal har vi avsiktligt valt att inte precisera gruppen närmare än så här.

För en andra grupp av barn, knappt hälften av undersökningsgruppen, stämde endast ett fåtal av de omständigheter och förhållnings-sätt som vi har angivit som främjande för barnens utveckling. I de aktuella familjerna hade förekommit en del svårigheter och konflikter i samband med beslut om operation och den efterföljande rehabiliteringen. För några barn rådde osäkerhet om barnen utvecklades "normalt". För andra gällde att föräldrarna var mycket osäkra inför val av skola. Skulle barnet gå i hörande klass, hörselklass eller i en klass med bara döva barn? För en del av barnen fanns en mycket väl utvecklad tecken-språklig kommunikation etablerad mellan barnet och föräldrarna vid första hembesöket, i andra fall en betydligt mindre utvecklad sådan. Med tiden övergick emellertid kommunikationen i dessa familjer att bli i allt högre grad talspråklig från de vuxnas sida. När så blev fallet fungerade inte längre de visuella reglerna för kommunikation och samspel. Detta fick till följd att många barn hade svårt att uppfatta och se vad de vuxna yttrade, även om dessa ofta använde tecken som stöd till talet. För många av dessa barn var kommunikationen mellan dem och de vuxna ofta vuxenstyrd och inriktad på språkliga uttrycks-former och inte i lika hög grad på innehållet. Dialogerna var kortfattade, enkla i sin sats-struktur och försiggick på en förhållandevis låg kognitiv nivå i relation till barnens ålder. Det blev ett telegramspråk av korta, konkreta meddelanden av fråga - svar karaktär. Innehållet handlade så gott som uteslutande om det här- och nu- närvarande och i ringa utsträckning om dåtid eller framtid. Om detta senare förekom var det oftast på barnens egna

initiativ. Det var svårt för barnet att skapa en berättelse om sitt liv tillsammans med de vuxna. För en del barn framkom att de vuxna ställde krav på barnens talspråksproduktion och perception som vi bedömde som höga i relation till barnets förutsättningar. I andra fall ställde de vuxna alltför låga krav på barnets allmänna uppträdande. En del barn blev behandlade som betydligt yngre än vad de i själva verket var. Flera av barnen använde sina implantat dagligen utan problem, men det fanns även de som inte använde implantaten lika regelbundet och där detta var en källa till konflikt mellan barnen och föräldrarna.

Fantasi- och rollerkar förekom sällan under videoinspelningarna av barnen i denna grupp. Vi kunde inte heller registrera att deras lek-aktiviteter utvecklades under den period observationerna gjordes. Istället för att barnen fick riklig språklig stimulans som kunde ge näring till både teckenspråks- och talspråsutvecklingen, har vi bedömt att många av dem fick en begränsad sådan. Befann sig barnen dessutom i en miljö där möjligheten var små eller till och med obefintliga att knyta kontakter med andra barn som de kunde kommunicera med, utvecklades inte heller nära relationer och lek med andra barn. De barn som gick i förskolor där det inte fanns andra barn som var teckenspråkiga, var hänvisade till att kommunicera med vuxna som kunde teckenspråk, och så var inte heller alltid fallet. Det framkom att en del barn i denna grupp uppfattade vissa talspråksuttryck och att de kunde producera enstaka ord och till och med meningar. De använde emellertid talade ord och talspråk-liknande ljud mest till uppmaningar eller utrop. Det förekom ofta protester och avvisanden när krav ställdes på att de skulle uttrycka sig i tal. I denna grupp, som hade en jämn könsför-

delning, fanns dels barn som var förspråkligt döva dels barn som hade blivit det på grund av progredierande hörselskada. Tidpunkt för operation och inprovning av processor varierade mellan cirka två års ålder och närmare fem års ålder och de hade haft sina implantat i mellan drygt ett till över tre års tid. Inte heller för denna grupp av barn fanns således något enhetligt mönster beträffande de ovan nämnda variablerna.

Det fanns slutligen en tredje grupp av barn som fick riklig språklig stimulans i sin förskolemiljö. De kunde kommunicera på teckenspråk med personal och andra barn på förskolan och det här- och nu- närvarande, men även reflektera över det som varit eller skulle hända. I de grupper barnen ingick förekom lekar av olika slag, från olika strukturerade aktiviteter till fantasi- och rollekar och barnen deltog ofta i dessa. Förskolepersonalen vinnlade sig om att främja skapandet av berättelser och livshistorier med barnen. I några familjer hade föräldrarna också ett välfungerande teckenspråk, medan kommunikationen i andra familjer främst var baserad på icke-verbala uttryck i kombination med tecken och tal. Även i denna grupp fanns barn som inte gärna använde sina implantat dagligen, vilket också kunde vålla konflikter. Flertalet av de förhållanden och omständigheter som vi har bedömt vara främjande för barnets utveckling stämde inte in eller stämde endast till viss del in på dessa barns familjer. De här barnens talspraksproduktion respektive talspraksperception i naturliga samspelssituationer var i stort sätt obefintlig. Det var barn som vi, liksom andra vuxna i deras omgivning, har bedömt vara lika döva före som efter operationen. Gruppen bestod av lika många pojkar som flickor. Samtliga barn var förspråkligt döva och de hade haft sina implantat i mellan tjugo och trettiosex måna-

För de barn som hade haft sitt implantat mellan 2,5 och 3,5 år kunde registreras att de kunde uttala och använda en rad enstaka ord, främst som beteckning på föremål och objekt

der. De var mellan tre och fyra och ett halvt år gamla vid tidpunkten för operation.

Barnens användning av det talade språket

Barnen i studien som hade haft CI i mellan ett och tre och ett halvt års tid, uppfattade med något undantag, omgivningsljud av olika slag. För de barn som hade haft sitt implantat i mellan 2,5 och 3,5 år kunde registreras att de kunde uttala och använda en rad enstaka ord, främst som beteckning på föremål och objekt, men även utrops-, uppmärksamhets- eller uppmaningsord. Vissa ord och satser kunde vara klart och tydligt artikulerade, andra svårare att uppfatta för en utomstående. Föräldrarna däremot klarade oftast att förstå vad barnen uttryckte, att döma av hur kommunikationen förflöt. Enligt föräldrarna förstod barnen fler ord och satser än de själva producerade och det stämde i flera fall med våra observationer utifrån videoinspelningarna. Däremot kunde merparten av barnen inte delta i talsprakskonversationer utöver de enklaste fråga - svar typ. Dessa satser var ofta icke-språkliga till sin karaktär och kontext. Så fort det handlade om mer avancerade samtalsämnen blev teckenspråket en nödvändighet. Resultaten stämmer väl överens med de resultat som CI-teamet i Stockholm har presenterat (Bredberg, Lindström och Linde, 1998). De beskriver att talutvecklingen för barn med CI ser olika ut och att vissa barn hade utvecklat ett talat

språk (utan närmare preciseringar) medan några ännu inte hade gjort detta. En del av barnen i Bredberg et als studie hade haft sitt implantat i mellan 1,5 och 3 års tid och vissa av dessa barn började föra in talade ord i sin kontakt med hörande personer.

I vår studie fanns barn som hade behärskat talspråk innan de blev döva. Men ett par av dessa barn hade fortfarande efter flera års implantatanvändande svårt med den språkliga kommunikationen med omgivningen. Det förekom mönster av "låtsas-förstå" dialoger som är vanligt förekommande hos många hörselskadade. Barnen var delvis talande, men de hörde inte tillräckligt bra vad andra sade för att klara en talspråkskommunikation, och deras eget tal var av sådan kvalitet att omgivningen alltför ofta inte förstod vad de menade. I några fall behandlades barnen som om de vore lindrigt hörselskadade. I dessa fall utgick de vuxna från det talade språket i kommunikationen men stödde delar av det med tecken. Fokus för de vuxnas insatser var främst på barnets kognitiva färdigheter, inte i samma utsträckning på kommunikation och samspel. Barnen var placerade i förskolemiljöer som inte var anpassade till barnets hörselmässiga och kommunikativa förutsättningar. De här barnen deltog inte i åldersadekvata lekar med andra barn. Omgivningen stödde inte heller barnen i leken. De vuxna överskattade ofta deras perceptuella, dvs hörselmässiga möjligheter, men underskattade deras kognitiva mognadsnivå. De blev ofta behandlade på den åldersnivå som motsvarade det sätt på vilket de kunde uttrycka sina erfarenheter i tal, dvs i enkla ord och meningar.

När det gällde barngruppen som helhet, kunde vi konstatera att för barn som levde i familjer där den språkliga kommunikationen

i hemmen inte var så väl utvecklad, kunde en rik språklig miljö i förskolan bidra till att främja barnets sociala och kommunikativt-språkliga utveckling. I andra fall gällde att en väl fungerande kommunikation mellan barn och föräldrar i hemmiljön kunde kompensera för brister i barnets förskolemiljö.

Diskussion

När CI-operationer började utföras på 1980-talet, handlade det först om vuxna patienter. Den viktigaste faktorn för vilket resultat som kan uppnås i termer av hörselförbättring hos patienten har ansetts vara hur lång tid denne varit döv. De mätningar som görs för att uppskatta utfallet handlar främst om talperceptions- och talproduktionstest. Resultaten när det gäller barn pekar på att det handlar om komplexa samband. Faktorer som tidpunkt för dövhet, ålder vid implantat, och etiologi har studerats i relation till utfall på olika test. Resultaten är dock inte helt entydiga. Dessa olika studier tar emellertid inte upp frågan om barnets känslomässiga, kommunikativa eller kognitiva utveckling påverkas av ett implantat och i så fall på vilket sätt, ej heller föräldrarnas känslomässiga situation. Föreliggande studie pekar på att det knappast går att reducera frågan om nyttan av ett cochlea implantat på ett dövt barn i termer av ålder vid operation, ålder vid dövhet, tid med implantat eller tidpunkt då barnet blev dövt. Det handlar istället om ett komplext samspel mellan barnets egna inneboende biologiska och kognitiva möjligheter i samspel med omgivningens för-

Det handlar om ett komplext samspel mellan barnets egna inneboende biologiska och kognitiva möjligheter i samspel med omgivningens förhållningssätt

hållningssätt. Vad som kan underlätta anpassningen till ett liv med ett cochlea implantat är att barnet själv får möjlighet att successivt anpassa sig till att använda det. Krav på ökade prestationer från barnets sida och ökade träningsinsatser från de vuxna fungerar däremot kontraindicerande. De barn som vi bedömde ha den bästa talspråksutvecklingen var barn som hade ett mycket väl utvecklat teckenspråk. Det var barn som i handling visade att de hade en medvetenhet om språkets funktion i kommunikation och samspel och de hade en välfungerande kommunikation med sin omgivning. De var vana vid att förstå och att bli förstådda. Teckenspråket i sig var inte någon garanti för talspråksutveckling hos barnen i studien. Ett bristande eller stagnerande teckenspråk hos barnen var emellertid kopplat till antingen avsaknad av eller utveckling av ett bristfälligt språk. Detta gällde oberoende av orsak till eller ålder vid dövhet. I några fall kunde vi observera att barn som initialt hade förhållandevis lite teckenspråk utvecklade mera tal när deras teckenspråksutveckling tog fart.

För att föräldrar ska kunna fatta ett beslut som de kan leva med i framtiden, oavsett om de väljer implantat eller ej och oavsett hur utfallet av ett implantat blir, måste de ha fått möjlighet att i lugn och ro begrunda vad detta kan innebära för barnet och för dem själva, där för- och nackdelar vägs mot varandra och där argument för och emot övervägs noga. När barnen växer upp kommer de att ställa frågor till sina föräldrar om varför de valde alternativt ej valde operation och då är det viktigt att föräldrarna känner sig väl förankrade i sitt beslut. De som idag har den mest personliga erfarenheten av och nära kontakten med barn som har fått cochlea implantat är dessa barns föräldrar. I samband med det sista hembesöket i vår studie, ställde

Föräldrarna måste få god tid på sig att först smälta informationen om att de har ett dövt barn innan diskussionen om en eventuell operation startar

vi ett antal frågor till föräldrarna som handlade om hur de, med sina specifika kunskaper om att ha ett barn med CI, skulle vilja att omhändertagandet av andra föräldrar och barn skulle ske. Av resultatredovisningen framgick att *föräldrarnas* resonemang kring varje punkt nedan kunde ses ur olika perspektiv och synvinklar, men att det sammanfattningsvis främst handlade om:

- att information om CI bör ges i samband med diagnos av dövhet. Det är idag så allmänt bekant att detta hjälpmedel finns, att det skulle uppfattas som om man försökte undanhålla denna information från föräldrarna, om läkaren ej informerar om implantat
- att föräldrarna måste få god tid på sig att först smälta informationen om att de har ett dövt barn innan diskussionen om en eventuell operation startar
- att föräldrarna därefter får gott om tid att sätta sig in i vad det innebär att ha ett CI för att sedan kunna fatta ett välgrundat beslut
- att en fungerande teckenspråkkommunikation har etablerats mellan föräldrar och barn ("kommunikationen är A och O")
- att operationer helst utförs vid den ålder då barnen kan förstå vad som händer så att föräldrarna kan förbereda barnet
- att föräldrarna får träffa andra föräldrar till döva barn som har implantat, men även får träffa föräldrar som har valt att avstå från operation.

I debatten om cochlea implantat på barn har fokus framförallt varit på de medicinskt- tekniska och habiliterande aspekterna. Rent

medicinskt-tekniskt anses idag implantat operationer vara förhållandevis okomplicerade och riskfria. Barnen har efter ett par års användande av sina implantat visat sig kunna uppfatta omgivningsljud och flera barn kan även producera och uppfatta visst talat språk, om än i begränsad omfattning. När det gäller barnet i relation till sin omgivning i olika sociala sammanhang, visade observationerna i förskolan att barnen fungerade som socialt döva barn även med ett implantat. De interagerade inte med andra barn eller vuxna via tal och hörsel. De gick inte in i roller med barn som inte behärskade teckenspråk. Implantatet gav således inga fördelar i socialt samspel med kamrater. Samma situation gällde för dessa barn som för andra lindrigt och gravt hörselskadade barn, nämligen att ha betydande svårigheter att utveckla lek och samspel med kamrater via tal och hörsel. Det gällde både om dessa var hörselskadade hörande och framförallt om de var döva (Tvingstedt, 1993; Ahlström et al., 1996; Preisler och Ahlström, 1997; Ahlström och Preisler, 1998).

Ett implantat kan vara en möjlighet för det tecknande barnet att nalkas den hörande världen om mötet är kravlöst och på barnets villkor. Men om omgivningen ensidigt satsar på att barnet ska kunna etablera kontakt och utveckla relationer till andra samt tillgodogöra sig information och kunskap om omvärlden via tal kan detta få negativa konsekvenser för hela barnet utveckling, dvs deras känslomässiga, kommunikativt-språkliga och kognitiva utveckling. Deras självkänsla och identitet kan även påverkas negativt. De vuxnas roll är därför synnerligen viktig genom att på olika sätt främja leken och det sociala samspelet mellan barnen i barngruppen.

REFERENSER

- Ahlström M, Thorén A, Preisler G* (1996): Hörselskadade och döva barn i förskolan. Stockholms universitet: psykologiska institutionen, Rapporter, nr 92.
- Ahlström M, Preisler G* (1998): Hörselskadade barn flyttar in i dövskolan. Stockholms universitet: psykologiska institutionen, Rapporter, nr 100.
- Bredberg G, Lindström B, Linde G* (1998): Cochleaimplantat: Var står vi i idag i Sverige? *Audionytt*, 25 (2), 6-10.
- Greenspan S I* (1997): The growth of the mind and endangered origins of intelligence. Reading, Mass.: Addison-Wesley Publishing Company, INC.
- Havnesköld L, Risholm-Mothander P* (1995): Utvecklingspsykologi. Psykodynamisk teori i nya perspektiv. Stockholm: Liber utbildning.
- Preisler G, Ahlström M* (1997): Sign language for hard of hearing children - a hindrance or a benefit for their development. *European Journal of Psychology of Psychology*, XII (4), 465-477.
- Rutter M* (1991): A fresh look at the "Maternal Deprivation". I: P. Bateson (Red.). *The Development and Integration of Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schaffer R* (1995): Beslut om barn: psykologiska frågor och svar. Lund: Studentlitteratur.
- Stern D* (1985): *The interpersonal world of the infant*. New York: Basic Books.
- Stern D* (1996): *Moderskapskonstellationen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Trevarthen C* (1990): Signs before speech. I: T. A. Sebeok & J. Umiker-Sebeok (Red.): *The semiotic web*. Berlin, New York, Amsterdam: Mouton de Gruyter.
- Trevarthen C* (1998): *Language development: Mechanism in the Brain*. Elsevier's Encyclopedia of Neuroscience, 2nd Edition.
- Tvingstedt A-L* (1993): *Sociala betingelser för hörsel-skadade elever i vanliga klasser*. Stockholm: Almquist & Wiksell International. (Doktorsavhandling)