

Foreldres opplevelse av egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom

Cecilie Nordås Gravdal

Masteravhandling i pedagogikk med vekt på
allmennpedagogiske spørsmål
ved NLA Høgskolen, Bergen
Våren 2014

Forord

Det kjennes godt og endelig kunne være i havn med prosjektet. Å skrive en masteravhandling har vært en tidkrevende prosess. På bakgrunn av at det finnes lite forskning på området har det derfor vært viktig å ferdigstille studien. Jeg er utrolig takknemlig til dere informanter som lot meg få lov til å intervju dere. For meg har det ikke vært en selvfølge at dere skulle stille opp. Men ved at dere som foreldre delte av deres erfaringer og kunnskap, kan det være til stor nytte for andre i framtiden. Tusen takk skal dere ha.

Jeg vil også takke min veileder Einar Reigstad for konstruktive tilbakemeldinger og gode innspill. Gjennom samtaler og diskusjoner vi har hatt, har det for meg også vært en personlig utvikling.

Det er mange andre som også skal takkes i denne sammenheng. Takk til denne mor som lot seg prøve intervju og som gav en retning for det videre arbeidet med masterprosjektet. En stor takk rettes også til min tidligere lærer og studievenn Solrunn Træland som var villig til å lese korrektur. Takk til mine foreldre som alltid stiller opp og støtter meg og likeledes mine svigerforeldre. Dere har vært viktige støttespillere. Jeg vet at dere også er glad for at jeg nå er ferdig med denne oppgaven. Nå er det tid for å gå ut i skog og mark og lange fjellturer både med familie og venner.

Til slutt vil jeg takke min kjære mann Torkjel som har vært en viktig samtalepartner gjennom hele dette prosjektet og gitt meg mange gode råd underveis. I tillegg har du tatt ansvar for mye husarbeid og barnepass for at jeg skulle få jobbe. Du er min beste venn og kjæreste. Tusen takk til mine barn Silje, Sander og Sofie, som også har vært tålmodig når mamma har arbeidet. Dere har alltid heiet på meg. Jeg er veldig stolt av dere.

Januar, 2014

Cecilie Nordås Gravdal

Sammendrag

Formålet med denne masteravhandlingen var å undersøke hvordan foreldre erfarer egen mestring i interaksjon med sin hørselshemmede ungdom i hjemmesituasjonen. Studien baserer seg på fire kvalitative samtaleintervjuer hvor det er mødrene som representerer familiene. Særlig tre hovedfunn har vist seg gjeldene i hvordan foreldrene håndterer og mestrer interaksjonen. Foreldrene opprettholdt mestring og livskvalitet i hverdagen gjennom å legge til rette for interaksjon (organisering), fokusere på ungdommens styrker og ressurser (skifte av perspektiv), og sosiale kontakter (f.eks. familie, venner, andre foreldre i samme situasjon og hjelpeapparatet). Disse interne og eksterne faktorene bidrar til ulike mestringsutfall hos foreldrene.

Et annet gjennomgående funn var at alle familiene brukte mer tegnspråk i starten når diagnosen ble bekreftet. Etter hvert som utbytte av CI-implantatet økte, endret også språket karakter, fra å være mer tegnspråklig til å bli mer talespråklig. Foreldrene så ut til å være tilfreds med valg av språk og kommunikasjonsstrategier de hadde gjort for sitt barn. Stort sett opplevde foreldrene at interaksjonen med deres hørselshemmede ungdom i hjemmesituasjonen fungerte greit når det var de nærmeste som kommuniserte. Derimot oppstod utfordringene når det var flere mennesker til stede. Da så det ut for at ungdommene hadde større vanskeligheter med å «henge med» i samtalen. Foreldrenes innsats for å tilrettelegge for kommunikasjon, så ut til å ha stor betydning for de fleste ungdommene.

Denne studien har ikke bare fokusert på det indre livet som leves i familien. Familien som mikrosystem blir påvirket av et større makrosystem. Denne helhetstenkingen er nødvendig for å kunne forstå hvordan foreldre håndterer, «lever med» og mestrer interaksjonen i hverdagslivet med den døve/tunghørte ungdom. Tema som har vært knyttet til denne studien har vært belyst gjennom tre hoveddeler: interaksjon i familien, foreldrerollen og mestring, og den hørselshemmede ungdommen. Hensikten med å få mer kunnskap om hva som fører og påvirker til stress hos foreldrene, hva som bidrar til å minske stresset og ikke minst hva som oppleves som mestring, er for bedre å kunne støtte ungdommens optimale utviklingsvilkår.

Studien viser også at interaksjonen har endret seg i takt med teknologien. Både med tanke på CI-apparat, internett, sosiale medier og mobil. Teknologien har gitt nye muligheter. Likevel ser det ut for at tilpasning i forhold til kommunikasjon er en vedvarende prosess, selv med CI. Større kunnskap på fagfeltet blir derfor betydningsfullt i det videre arbeidet, og forhåpentligvis kan denne studien være en begynnelse.

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	10
1.2 Problemstilling	11
1.3 Begrepsbruk	12
1.4 Oppgavens oppbygning.....	13
2 TEORI	15
2.1 Når et familiemedlem mangler eller har sterkt nedsatt hørsel.....	15
2.1.1 Screening av nyfødte	15
2.1.2 Hvordan defineres hørselshemming?	15
2.1.3 Hva er et cochleaimplantat og hvilke muligheter gir det?.....	17
2.1.4 Hvilke valg kan foreldre stå overfor?	18
2.1.5 Hjelpemiddelet – en støtte og hjelp til foreldre	20
2.1.5.1 Foreldreansvar og samfunnsansvar.....	21
2.1.5.2 Organisering av tjenester til familier med hørselshemmede barn	22
2.2 Tidligere forskning	23
2.2.1 Et utvalg av foreldres mestringsopplevelser i hverdagslivet med et funksjonshemmet barn.....	24
2.2.2 Et utvalg av foreldres erfaring i møte med hjelpemiddelet	25
2.2.3 Hva finnes av forskning som kan relateres opp mot denne studien?	27
2.3 Teoretiske perspektiver	28
2.3.1 Lazarus` prosessmodell for å forstå mestring hos foreldre	29
2.3.2 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell.....	33
3 METODE	41
3.1 Vitenskapsteoretiske perspektiv	41
3.2 Kvalitativ metode	43
3.2.1 Mitt ståsted i prosjektet	43
3.2.2 Det kvalitative forskningsintervjuet	44
3.2.3 Informantene.....	45
3.2.4 Om å finne informantene.....	45
3.2.5 Deltema og skjema av generell karakter	46

3.2.6 Utforming av intervjuguiden	46
3.3 Gjennomføring av intervjuene	47
3.3.1 Faktorer som kan ha påvirket intervjuene	47
3.3.2 Transkribering	48
3.4 Analyse av datamaterialet	49
3.5 Forskningsetikk – informert samtykke, konfidensialitet, NSD.....	50
3.6 Forskningens kvalitet	52
3.6.1 Troverdighet	53
3.6.2 Bekreftbarhet	53
3.6.3 Overførbarhet	53
4 RESULTATPRESENTASJON.....	55
5 DRØFTING I LYS AV TEORI	77
5.1 Interaksjon i familien	77
5.2 Foreldres opplevelse av mestring	82
5.2.1 Tilrettelegging av interaksjon i hverdagen	84
5.2.2 Skifte av perspektiv – fokus på ungdommens styrke og ressurs	85
5.2.3 Kontekstuelle kilder av støtte	86
5.3 Den hørselshemmede ungdommen	91
6 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE DRØFTING	95
7 LITTERATURLISTE.....	99
VEDLEGG	104
LISTE OVER FIGURER.....	111
LISTE OVER TABELLER.....	113

1 Innledning

I Norge blir det født ca. 30 døve barn hvert år. Noen barn blir også døve etter sykdom, skade eller har progredierende (gradvis) hørseltap (Helsedirektoratet, 2012). Det finnes i dag en del tekniske hjelpemidler som kan gi barn mulighet til å kunne oppfatte lyd og produsere egen tale, for eksempel via et høreapparat eller cochleaimplantat (CI). Graden av hørselsnedsettelse og utbytte av hjelpemidler vil også ha stor betydning for valg av språk og type kommunikasjonsform. Et hørseltap i seg selv hindrer ikke en effektiv, optimal og helhetlig utvikling. Utfordringene ligger i hvordan samfunnet rundt klarer å legge til rette for god kommunikasjon.

Hva gjør deltakerne i samfunnet med sin språkbruk og hvilke konsekvenser har den? Flere hørselshemmede vil selv med tekniske hjelpemidler kunne oppleve en del utfordringer i interaksjon med hørende. Når det er sagt er det også fullt mulig å leve et fullverdig og godt liv uten CI som døv. Her vil døvemiljøet for mange være av stor betydning. Gruppen av døve blir i denne sammenheng sett på som en minoritet i forhold til den hørende majoritet.

Denne masteravhandlingen omhandler foreldres interaksjon med sin døve/tunghørte ungdom i familiesituasjonen. Fokuset er først og fremst på foreldres erfaring med hensyn til egen mestring i kommunikasjonen. Når en støtter foreldrerollen vil en også kunne bidra og sikre gode utviklingsmuligheter for den hørselshemmede. Språkutvikling og utvikling av kommunikasjonsmønstre er livslange prosesser og har betydning for hvordan den døve/tunghørte ungdommen har det til enhver tid. Gjennom etablering av en trygg tilknytning, utvikling av en rik og meningsfull kommunikasjon knyttet til dagliglivets situasjoner, dannes grunnlaget for en positiv følelsesmessig kontakt og trygge personlige relasjoner.

Hva kan skje dersom tilgangen til en slik trygg forankring ikke finner sted og det oppstår kommunikasjonsproblemer og i verste fall en kommunikasjonskløft? Spørsmålet blir hvilke konsekvenser det kan skape for den hørselshemmede og identitetsforståelsen og særlig i ungdomsskoletiden hvor utfordringer knyttet til identitet, mestringsfølelse, tilhørighet og vennskap er stor. I denne perioden er det også vanlig å utfordre foreldre og sette spørsmålsteget ved måten noe blir gjort på. Hvordan opplever foreldre å mestre kommunikasjonen med ungdommen i denne livsfasen?

Jeg har forsøkt å finne forskning i Norge som er gjort på området tidligere. Det finnes svært lite som kan relateres opp mot dette forskningsfeltet. Det er derfor av stor betydning at jeg har fått anledning til å forske på fire familier og deres hørselshemmede ungdom. Ut fra ny

kunnskap vil også hjelpeapparatet kunne bidra med tettere oppfølging der behovet er størst. Prosjektet kan således være til nytte i det videre forskningsmessige arbeidet. For fagpersoner som kan komme til å møte ungdom med hørselshemming håper jeg denne avhandlingen også kan bidra til større kunnskap og forståelse. Det kan være førskolelærere, lærere i skolen, PPT-ansatte, helsearbeidere og andre interesserte.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det er flere grunner til at jeg ønsker å skrive om dette emnet. Først og fremst bygger det ut fra en personlig interesse ved at jeg selv har fått en datter som er døv. I denne sammenheng ser jeg det som en styrke at jeg kjenner til de utfordringer familier kan stå overfor. I tillegg har jeg også et faglig utbytte av å skrive omkring dette tema da jeg arbeider som pedagogisk psykologisk rådgiver i PPT. Tidligere i studieforløpet har jeg skrevet oppgaver som omhandler familier med døve og tunghørte barn. I tillegg har jeg noen års erfaring fra barneskole hvor jeg arbeidet som tegnspråklærer og spesialpedagog.

Ut fra valg av emne er det et ønske å få mer kunnskap om hvordan foreldre kommuniserer med sin hørselshemmede ungdom. Språket blir mer kompleks i ungdomsskolealder. Det krever at den unge blir stimulert til et variert og innholdsrikt språk hvor mening kan formidles. Å kunne uttrykke seg er viktig, men det er også vesentlig å oppleve at en kan 'henge med' i samtalen og oppfatte innholdet av det som blir formidlet og gi respons. Den gode interaksjonen kan i stressende og hektiske situasjoner i familielivet være en utfordring, slik det er for alle familier. Men for en familie der noen ikke hører alt som blir sagt kreves det en ekstra oppmerksomhet. Ofte med blikket, munnen og ansiktet vendt mot den hørselshemmede og hender som er fri til å kunne bruke tegn. En vanlig utfordring når det gjelder interaksjon i hverdagslivet, kan for eksempel være når et familiemedlem snur ryggen til når han eller hun prater, mumler eller snakker fort og utydelig. Det kan også være at en utelater å bruke tegn når ungdommen selv gjør nytte av tegnbruk.

Fra diagnosen om hørselshemming ble gitt foreldrene første gang og frem til i dag har foreldrene vært gjennom mange utfordrende prosesser i foreldrerollen. Det kan være valg knyttet til CI-operasjon, valg i forhold til språk og kommunikasjonsform den unge skal bruke, og valg av skole. Jeg har vært interessert i å få vite om foreldrene opplever mestring i kommunikasjonen i dag ut fra de valgene de tok den gang når det gjelder kommunikasjonsstrategier. Videre har jeg også sett på om foreldrene har vært gjennom en endring og tilpasning i kommunikasjonsmønsteret?

Når det gjelder fokuset på ungdommene har det vært nærliggende å undersøke hvilken betydning internett og sosiale medier har hatt å si for interaksjonen i hjemmet. Sherry Turkle (2011) stiller noen kritiske spørsmål om hvordan teknologien styrer våre liv. Hun mener vi er i ferd med å bli ensomme i sammen og at vi trenger å revurdere vårt forhold til den teknologien som har kommet for å bli. Hvilke konsekvenser de sosiale mediene kan ha å si for de mellom-menneskelige relasjoner vil bli drøftet seinere i oppgaven.

Familien står overfor et mangfold av påvirkninger og ulike valgmuligheter. Hvordan foreldre takler utfordringer og stress blir i denne oppgaven sett i lys av Lazarus' prosessmodell. Det foregår kontinuerlige vurderingsprosesser i følge Lazarus' mellom individ og miljø. Det er individets tolkning av prosessene som blir avgjørende for utfallet. Modellen er således opptatt av at intrapersonlige og sosio-økologiske faktorer kan ha betydning for mestringsresultatet (Lazarus' og Folkman, 1984). Denne helhetstenkningen tydeliggjøres ved å bruke Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologisk modell. Et individ eller en familie står i et påvirkningsforhold mellom krav, forventninger fra omverdenen i det miljøsamfunnet vi lever i. Det kan være skolehverdagen, ungdommens venner eller mangel på venner, nabomiljøet, den utvidede familien, internett og lignende. Bronfenbrenner sammenligner dette økologiske miljøet som konsentriske sirkler. En struktur påvirkes eller utgjør kjernen i den andre. For eksempel kan det som skjer på mor eller far sin arbeidsplass få betydning for ungdommen i hjemmesituasjonen på mikronivå, og likeledes kan det som skjer hjemme få konsekvenser i forhold til skolen (Bronfenbrenner, 1979). Det er dette samspillet som oppstår mellom individer, mellom hørende og døve på de ulike nivåene som har interessert meg, og som jeg nå har fått anledning til å forske på. Sammen mener jeg de to teoretiske perspektivene utfyller hverandre godt, ved at de både har et individfokuseret perspektiv samtidig som de også fokuserer på helheten.

1.2 Problemstilling

Jeg vil i dette prosjektet se nærmere på hvordan foreldre håndterer og mestrer interaksjonen med sin hørselshemmede ungdom, og hvilke mestringsstrategier de bruker for å tilpasse og minimere stress i ulike situasjoner. Med utgangspunkt i det nevnte emne ovenfor og valg av teori blir min overordnede problemstilling følgende:

«Hvordan opplever foreldre egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom i den daglige interaksjonen i familien?»

Gjennom konkrete forskningsspørsmål jeg stiller her, ønsker jeg å få en mer utdypende kunnskap knyttet til selve problemstillingen:

- Hvordan foregår interaksjonen hjemme i dag? Har det skjedd endringer i kommunikasjonsmønsteret fra diagnosen ble oppdaget og frem til i dag?
- Opplever foreldrene kommunikasjonen tilfredsstillende? På hvilken måte støtter foreldrene den hørselshemmede i interaksjonen?
- Hvordan mestrer foreldre den daglige interaksjonen, og hvilke andre faktorer har hatt betydning for foreldrenes opplevelse av mestring på mikro- til makronivå?
- Hvor tilbringer ungdommen fritiden sin, og i hvor stor grad blir ungdommen påvirket av internett og sosiale medier?

1.3 Begrepsbruk

For å avgrense oppgaven velger jeg å fokusere på den generelle interaksjonen som foregår i familiesituasjonen, og hvordan foreldre erfarer og mestrer dette. Her inngår også den nonverbale kommunikasjonen, som innebærer bruk av blikk, ansiktsuttrykk, kroppsspråk, berøring, tonefall, stemmestyrke o.l. Det er den totale *kommunikative kompetanse* som blir interessant i denne sammenheng. I vid forstand er det denne som forteller hvordan personen samlet sett greier å kommunisere på de aktuelle språkene (Ravndal, 2012). Kommunikativ kompetanse kan være vanskelig å måle eksakt, fordi det har med personens evne til å tilpasse språkbruken til situasjonen og hvilke kommunikasjonsstrategier personen velger å ta i bruk (Engen og Kulbranstad, 2009).

Jeg har valgt å bruke *interaksjon* som begrep i avhandlingen, men det vil også være naturlig å bruke kommunikasjon som en del av dette begrepet. Sosial interaksjon viser til noe som skjer mellom mennesker eller aktører når de samhandler, samspiller, eller opplever konflikter med andre mennesker (Ohna, 2001, s.135). Gjennom samhandling blir sosiale relasjoner etablert og endret og sosiale situasjoner blir skapt. Språket blir på ulike måter et grunnleggende redskap for meningsformidling.

Begrepet *mestring* er best forstått som en prosess som gjør det mulig og redusere den emosjonelle reaksjonen som stress induserer og administrere pålagte krav om opptreden. Lazarus` anseer alle forsøk på å håndtere en stressor som mestring, uansett utfall (Lazarus og Folkman, 1984). Dette gjenspeiler hva jeg legger i begrepet mestring i denne sammenheng. *Stress* derimot er et meget vidt begrep. Det refererer dels til et vidt spekter av krevende fysiologiske, psykologiske og atferdsmessige eksponeringer, stressorer, og hvordan

mennesket reagerer på dette (Jonsdottir og Ursin, 2009). Videre er mestringsinnsats orientert mot at en endrer situasjonen selv (problemfokusert mestring), eller at en administrerer de negative emosjonelle reaksjonene som følger situasjonene (emosjonell-fokusert mestring). Ofte bruker vi begge strategiene samtidig i en og samme situasjon. I tillegg til mestringsinnsats er individuelle ferdigheter som sosiale og personlige ressurser viktige egenskaper og får betydning for mestringsresultatet (Lazarus og Folkman, 1984).

1.4 Oppgavens oppbygning

I dette første kapittelet presenterer jeg tema og hva som finnes av forskning på området. Deretter beskriver jeg hva som er bakgrunnen og hvilke teoretiske referanserammer oppgaven bygger på. Videre belyser jeg problemstilling, avklaring av begreper og til slutt oppgavens oppbygning. I andre kapittel har jeg valgt en tredeling av teorien, ved at jeg først presenterer hva det innebærer når et familiemedlem mangler eller har sterkt nedsatt hørsel. Så gir jeg en oversikt av hva tidligere forskning viser av familier med funksjonshemmede barn og hva som kan relateres av forskning opp mot denne avhandlingen, før jeg til slutt utdyper oppgavens teoretiske referanseramme. I tredje kapittel beskriver jeg det vitenskapsteoretiske utgangspunktet for oppgaven og metoden jeg har anvendt. Kapittelet gir en oversikt over hvordan jeg har funnet informanter, hvordan jeg har samlet inn og analysert materiale. Videre følger en vurdering av forskningens kvalitet og mulige feilkilder. I kapittel fire framstiller jeg resultatpresentasjon i tabeller med kommentarer. I kapittel fem drøfter jeg i lys av teori. I kapittel seks oppsummerer og drøfter jeg de funn og resultater som har vist seg gjennom studien og hva det trengs mer forskning på i tiden fremover.

2 Teori

2.1 Når et familiemedlem mangler eller har sterkt nedsatt hørsel

Hensikten med dette kapittelet er å gi informasjon som er nødvendig for å forstå de problemstillinger en familie med hørselshemming kan stå overfor. Jeg vil her beskrive hva en definerer som hørselshemming, hva et cochleaimplantat er og hvilke muligheter det kan gi. Deretter viser jeg noen av de valg foreldre kan stå overfor, før jeg går inn på hvordan hjelpeapparatet er bygd opp, hvilke ordninger og regler som gjelder særlig for familier med hørselshemmede barn. Jeg vil ikke gå inn på døves historie i denne sammenheng. Men det jeg kan si er at mer enn 90 % av døve har hørende foreldre, og mer enn 90 % barn av døve, er hørende (Ohna, 2001). Døvheter er som regel noe som oppstår og som forsvinner igjen. De fleste familier som opplever å ha døve rundt seg har dermed lite kjennskap til det å være døv fra før.

2.1.1 Screening av hørsel på nyfødte

I 2008 bestemte myndighetene at alle nyfødte barn skal screeningtestes rett etter fødselen (Falkenberg og Kvam, 2009). Dette har vært et viktig bidrag til å kunne få avdekket hørselstap så tidlig som mulig. Testen utføres med et enkelt apparat på barselavdelingen. Dersom det viser seg at barnet kan ha nedsatt hørsel, vil barnet bli nærmere undersøkt på en øre-nese-halsavdeling, hvor kliniske/medisinske undersøkelser gjennomføres.

Fremdeles foretar helsestasjonene i landet systematiske hørselsundersøkelser ved både ett-, to- og fireårskontrollen. Imidlertid er rutinene for disse undersøkelsene ofte av varierende kvalitet, og mange steder ganske tilfeldige, slik at en del barn har uoppdagede hørselstap. Har foreldre mistanke om eventuelt nedsatt hørsel skal dette tas på alvor og henvises til nærmeste høresentral for undersøkelser. Som regel er høresentralene tilknyttet de store sykehusene rundt om i landet. Her tilbyr de medisinsk diagnostisering av hørselstap og tilpasser eventuelle høreapparater og andre tekniske hjelpemidler. Høresentralen skal også kunne bidra med informasjon om eventuelle økonomiske stønader og hjelpe brukerne til å søke (Falkenberg og Kvam, 2009, s. 364). Fram til i dag har det vært Rikshospitalet i Oslo som har utført CI-operasjoner på barn.

2.1.2 Hvordan defineres hørselshemming?

Begrepet hørselshemming er et samlebegrep som omfatter personer med alle grader og alle typer av hørselstap. Vi skiller gjerne mellom to hovedgrupper innenfor hørselshemming: døve og tunghørte. Den største gruppen av hørselshemmede er tunghørte. *Tunghørte* har en hørselsrest som til en viss grad gjør det mulig å oppfatte talespråk og hvor de også kan

produsere og kontrollere egen tale ved hjelp av hørselen. I Norge i dag regner man med at det er flere hundre tusen hørselshemmede (Pritchard og Zahl, 2010, s. 8). De fleste av dem har redusert hørsel på grunn av aldersbestemte forandringer.

Den minste gruppen av hørselshemmede er de som er født døve eller er sterkt tunghørt. Det antas at det finnes omkring fem tusen førspråklige¹ døve mennesker her i landet (ibid). Mitt fokus er først og fremst rettet inn mot denne gruppen hørselshemmede. Samtidig vil en del av den problematikken jeg beskriver også kunne gjelde for den generelle overordnende gruppen av hørselshemmede.

Når en skal definere og beskrive *døvhhet*, er det et sammensatt og kompleks begrep. Hvor går grensen for å kalle seg døv? En person som er sterkt tunghørt kan oppleve å være sosialt døv og kan ha vansker med og oppfatte det som blir sagt i en sosial sammenheng. Stein Erik Ohna (2001) skriver at døvhhet på mange måter kan betraktes langs to dimensjoner. Den første kan knyttes til et hørselstap hos enkeltindivider (substansielle). Den andre kan betraktes inn mot et sosialt og kulturelt fenomen (funksjonelle).

En medisinsk eller patologisk definisjon av døvhhet vil ofte være substansiell, den vil bestemme døvhheten etter graden av hørselstap, og resultatene vil framkomme i et audiogram. En normal hørsel hvor en oppfatter talespråket vil ligge mellom 0-30 dB. Moderat tunghørt ligger på en skala mellom 21-40 dB, tunghørt mellom 41-70 dB, sterk tunghørt fra 71-95 (90) dB og +/- 96 (91) dB døv (Ohna, 2001, s. 24-25). Denne skalaen er kun en indikasjon på hørselstap, og sier ingen ting om den individuelle opplevelse den enkelte har i interaksjon med andre. Men selv om det altså finnes en del nyanser kan den gi et visst bilde på hvor de ulike grenser kan gå. Når en snakker om hørselstap er evnen til å kunne oppfatte lyd og språklig informasjon redusert. Her kan en sette inn kompensatoriske tiltak som for eksempel et høreapparat, cochleaimplantat (CI), eller lære seg norsk tegnspråk.

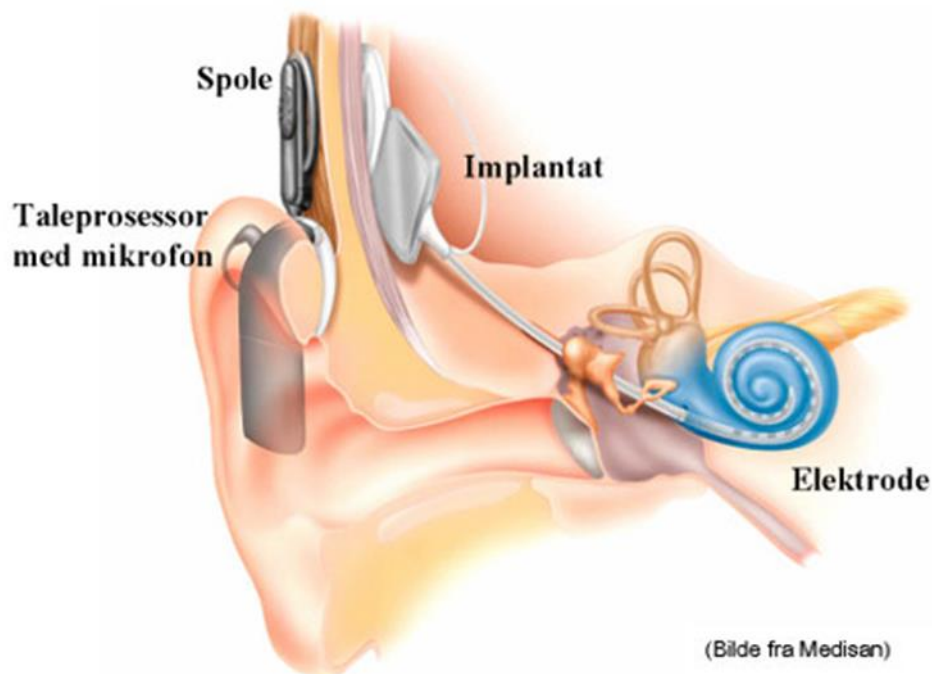
Ser en derimot døvhhet som et sosialt og kulturelt fenomen (funksjonell hørselstap) endres perspektivet. Fokuset blir da rettet mot gruppen istedenfor enkeltmennesker, og oppmerksomheten rundt hørselstapet blir tonet ned. Å forstå døvhhet i dette perspektivet innebærer et minoritetsfenomen på linje med andre språklige og kulturelle minoriteter.

¹ Dersom en person er blitt døv før et talespråk er etablert og utviklet, betegnes personen gjerne som førspråklig døv. Dersom en person blir døv etter at talespråket er utviklet, betegnes personen som døvblikt (Pritchard og Zahl, 2010, s. 9).

Tegnspråk blir ikke sett på som et kompensatorisk tiltak, men som et mål i seg selv, et språk på linje med andre språk (Ohna, 2001).

2.1.3 Hva er et cochleaimplantat og hvilke muligheter gir det?

Jeg vil her gi en kort presentasjon av hva et cochleaimplantat er og hvordan det fungerer. Et cochleaimplantat består av en utvendig og en innvendig del. Den utvendige delen er taleprosessen som ligner på et høreapparat. Taleprosessen har en mikrofon som fanger opp lyd, og det er her lydene analyseres og splittes opp i ulike frekvensområder. Signalene sendes deretter videre som radiosignaler via en senderspole inn til den innvendige delen («UIO», 2012).



Figur 1

Den innvendige delen som er selve implantatet, består av en elektronikkdel med en elektrode som er lagt inn i sneglehuset. Langs denne elektroden sitter det elektrodepunkter som stimulerer hørselsnerven i hvert sitt frekvensområde. Mørk lyd stimulerer elektrodepunktene lengst inne i sneglehuset, mens lys lyd stimulerer i den ytterste delen av elektrodepunktene i sneglehuset. Deretter blir signalet sendt videre til hørselsnerven som så ledes til hjernen som da oppleves som henholdsvis mørk eller lys lyd («UIO», 2012).

De fleste av dem som blir født døve i dag, eller mennesker som har sterkt nedsatt hørsel som ikke har utbytte av høreapparat, får i dag tilbud om å operere inn cochleaimplantat. En grundig undersøkelse er helt nødvendig for å kartlegge om cochleaimplantasjon kan gi den enkelte bedre muligheter til å oppfatte lyd og tale. De fleste som blir operert med CI vil kunne oppnå:

- Bedre taleforståelse både med og uten munnavlesning
- Høyere bevissthet om og gjenkjenning av omgivelseslyder

Prognosene for å få et godt utbytte av cochleaimplantat er ganske gode, derfor er det mange foreldre som velger nettopp dette alternativet for sine barn. Det betyr at muligheten for å kunne oppfatte lyd og utvikle taleproduksjon er stor. Bivirkninger og komplikasjoner knyttet til denne type operasjoner er mer sjeldne.

Likevel vil hørselshistorikken og utbytte til den enkelte som får cochleaimplantat være svært forskjellig. Resultatet er avhengig av flere forhold. Hvor lenge barnet har vært døvt, samt om en har fått stimulert lyd til hjernen f.eks. gjennom høreapparat kan ha stor betydning i forhold til resultatet. Kortere tid med døvhets gir i følge ekspertene bedre forutsetninger for god lyd og taleoppfattelse. Det anbefales operasjon innen 5-12 måneders alder hos barn som er født døve. Dette fordi hjernens plastisitet hos et lite barn har lettere for å bearbeide lydimpulser som kommer via cochleaimplantatet. Dersom barnet opereres etter 5-6 års alderen vil prognosene for god lydoppfattelse bli redusert (ibid).

2.1.4 Hvilke valg kan foreldre stå overfor?

Foreldre kan stå overfor flere valg etter at diagnosen om nedsatt- eller manglende hørsel er bekreftet:

- Valg om å la barnet opereres dersom kriteriene er oppfylt.
- Valg av språk: talespråk, tegnspråk eller begge deler.
- Valg av barnehage/skole enten for døve eller hørende dersom de har et reelt valg.
- Valg om opplæringslov § 2:6 opplæring i og på tegnspråk, eller K-06 Kunnskapsløftet.

Det kan oppleves vanskelig å skulle ta en sjefsavgjørelse på om barnet skal implanteres i en periode som kan være preget av både sjokk, sorg og usikkerhet. Tidligere forskning av Anat Zaidman-Zait (2005) viste at å ta selve valget om cochleaimplantasjon for barnet sitt, ble rapportert som noe av det mest stressende steget for foreldrene. I tillegg til det som er knyttet

til selve operasjonen, lydpåsetting, bli kjent med det tekniske utstyret (vedlikehold og feilsøking), krever det også lang opptrening i etterkant med lytte- og tale trening og et godt tilrettelagt pedagogisk opplegg for den hørselshemmede. Det kan være et møysommelig arbeid. For et hørselshemmet barn krever det ofte mange repetisjoner når de skal lære seg talespråk. Foreldre går igjennom varierte typer av utfordringer og tilpasninger ved ulike stadier.

Skal foreldrene satse på det orale talespråk som innebærer at barnet blir operert? Tar foreldrene en sjanse dersom de utelukker tegnspråket hvis operasjonen og utbytte ikke skulle stå til forventningene? For mange har dette vært en vanskelig prosess, nettopp fordi det har vært uenigheter i fagmiljøene om hva som er til det beste for barnet. På den ene fløyen har tegnspråket stått sterkt og på den andre fløyen det orale talespråk. En god del av foreldre til døve og sterkt tunghørte barn velger begge deler. Det vil si både operasjon med tale som formål og tegnspråk som et supplerende språklig verktøy. Tegnspråket er et språk for øyet og er et visuelt-gestuet språk. Hender, blikk, munn, hode og overkropp er viktige elementer i tegnspråket. Talespråk er et språk for hørselen og beskrives som et oralt-auditivt språk (Pritchard og Zahl, 2010, s. 29). En kombinasjon av elementer både fra den orale tilnærmingen og tegnspråk kalles *bimodal tospråklig tilnærming*.

Spørsmålet om valg av ett eller to språk må ses både i et kortsiktig og i et langsiktig psykososialt perspektiv. På kort sikt er det et spørsmål om å gi barnet tidlige muligheter til og fungere slik at det kan delta aktivt i et sosialt samspill, både én-til-én og i en gruppe. På lang sikt er det et spørsmål om utvikling av en egen identitet, og seinere i livet, å ha mulighet til fri tilgang av språklige og sosiale arenaer blant hørende og døve. Tilgang til slike miljøer er lettere hvis ungdommen har et forhold til tegnspråket (Pritchard og Zahl, 2010).

En tidlig velfungerende kommunikasjon med familien er det som ser ut til å ha størst betydning for barnets senere utvikling (Pritchard og Zahl, 2010). Det avgjørende i valg av språk er at barnet blir utsatt for tilstrekkelig, tilgjengelig og meningsfull språklig input (Krashen og Terrell, 1983). Det vil derfor ha stor betydning at barnet får være aktiv deltaker og ikke går glipp av informasjon og språklig erfaringer i det miljøet det omgås i. Familien og nærmiljøets holdning til språk får betydning for den hørselshemmedes utvikling. Pritchard og Zahl (2010) sier det er vanskelig å tilegne seg og mestre et minoritetsspråk slik som tegnspråk, hvis språket ikke erkjennes og støttes i nærmiljøet. Gir en ifølge dem barnet både

tegnspråk og talespråk, får barnet valgmuligheter og kan fungere uavhengig av situasjonen. Barnet vil således unngå å tape språklig og sosial utvikling.

I Norge i dag får alle foreldre til døve og sterkt tunghørte barn tilbud om opplæring i norsk tegnspråk «Se mitt språk». Dette er et tilbud som staten dekker både for tapt arbeidsinntekt hos arbeidstaker og arbeidsgiver. Foreldre har rett til 40 ukers kurs fra barnet er 0-16 år. Disse kursene holdes ved de statlige kompetansesentrene (Statped). I 2007 ble det opprettet Straksteam ved de ulike kompetansesentrene for å kunne gi tidlig veiledning til foreldre og familier med små barn som har fått konstatert hørselstap. Straksteamet arbeider tverrfaglig og skal hjelpe til blant annet å få kontakt med de rette kommunale instansene.

2.1.5 Hjelpeapparatet – en støtte og hjelp til foreldre

I velferdsstaten Norge møter vi alle tidlig hjelpeapparatet i en eller annen sammenheng. Fødestue, helsestasjon, fastlege, barnehage, skole og lignende. Noen ganger utvides behovet til å gjelde andre hjelpeinstanser som pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), Nav hjelpemiddelsentral, statlig spesialpedagogisk støttesystem og andre faginstanser. Grunnen til at jeg har valgt å bruke begrepet «hjelpeapparatet» som et samlebegrep er at foreldrene ofte må forholde seg til flere av instansene samtidig. Det finnes ingen eksakte definisjoner av begrepet. Det som blir avgjørende i enhver hjelpesituasjon er at foreldre får den støtten og hjelpen de har behov for hos de ulike instanser de er i kontakt med.

I foreldre- og familiearbeid har det vært brukt ulike begreper som intervensjon, opplæring, opplysning, samarbeid, veiledning og støtte (Holthe, 2003, s.34). Valg av begreper gjenspeiler tiltakenes ulike hensikter og målgrupper. Hva de enkelte fagpersoner og foreldre legger i begrepene vil kunne variere til dels mye. Vibeke Glaser Holthe sier at mange av de begrepene som brukes i dag blant annet veiledning, vil for eksempel kunne assosieres med ydmykhet og gjensidighet hos en fagperson, og motsatt med belæring og yrkesopplæring hos foreldre. Å ha et bevisst forhold til begrepsbruk som profesjonell yrkesutøver kan ha stor betydning for hvordan en møter foreldre. Derfor vil jeg kort gi en presentasjon av hvordan Vibeke Glaser Holthe problematiserer begrepsbruken.

Intervensjon betyr inngripen eller innblanding og innebærer at det offentlige griper inn med ulike tiltak for å forebygge eller reparere, noe som kan virke autoritært og overstyrende. Implisitt er begrepet bærer av underskuddstenkning. Begrepet *opplæring* er ofte relatert til en relasjon mellom lærer og elev/lærling. Lærlingen står i et avhengighetsforhold til lærer. Når en snakker om *opplysning* omfatter det informasjonsvirksomhet. Begrepet kan forstås som

saklig nøytral informasjon, men det kan også oppfattes som at den uopplyste og uvitende skal lyses opp. Begrepet *samarbeid* baserer seg på et likeverdig forhold. Det ideelle samarbeidet hviler på en gjensidig tillit og på en felles ansvarsfølelse og beslutningstagen (Holthe, 2003, s. 35-36).

Holthe problematiserer særlig bruken av begrepet *veiledning*. Hun mener begrepet er utvannet og har blitt et hverdagsord hvor hvem som helst kan være veileder i en utvidet betydning. Det vil dermed være nødvendig å definere hva en kvalifisert veiledning innebærer. En *kvalifisert veiledning* må inneha noen bestemte kvaliteter og en viss struktur dersom den skal fungere etter hensikten. Det er en krevende og vanskelig oppgave, som lett kan føre til et asymmetrisk forhold mellom råde søker og rådgiver, ved at den uerfarne blir veiledet av den erfarne (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 1994, s.17). I følge Holthe understreker Lauvås og Handel (1990) at hensikten med å gi veiledning er å oppnå positiv forandring hos veisøker. I dette er det en erkjennelse av å ville skape en forandring mener Holthe. Selv om intensjonen er at råde søker selv skal bestemme hva som gir denne positive forandringen, vil likevel fagpersonen i kraft av sin stilling, posisjon, makt og status lett kunne påvirke de retninger rådgiver selv mener er det beste for den andre (Holthe, 2003, s. 37-40).

Holthe velger derimot selv å bruke begrepet *foreldrestøtte*, som innebærer slik hun ser det, å hjelpe foreldre til å bli mer bevisst egen oppdragelsespraksis. Å konfrontere og stille gode spørsmål som fremmer refleksjon og bevisstgjøring, vil antagelig være den fremste hjelpen man kan gi som fagperson sier Holthe. Støtten som blir gitt familien og foreldre må forstås på bakgrunn av hvordan familien selv opplever og erfarer sin virkelighet. Hvilket begrep en til syvende og sist velger å bruke overfor foreldre, vil påvirke forventninger, samspill og resultat. Fagpersoner har opparbeidet seg teorikunnskap og erfaringer i sin profesjon, mens foreldre på sin side har praksiskunnskap, fortrolighetskunnskap og teorikunnskap utviklet innenfor familiesystemet (ibid). Likeverdighet og gjensidighet spiller dermed en vesentlig rolle i hjelpesituasjonen.

2.1.5.1 Foreldreansvar og samfunnsansvar

Lov om barn og foreldre (barnelova § 30) fastslår at foreldre har hovedansvaret for oppdragelsen, som omfatter både omsorgsplikt og bestemmelsesrett:

Barnet har krav på omsorg og omtanke fra dei som har foreldreansvaret. Dei har rett og plikt til å ta avgjerder for barnet i personlege tilhøve innanfor dei grensene som §§ 31 til 33 set. Foreldreansvaret skal utøvast ut frå barnet sine interesser og behov. Dei som har

foreldreansvaret, er skyldige til å gi barnet forsvarleg oppseding og forsyning. Dei skal syte for at barnet får utdanning etter evne og givnad.

FNs barnekonvensjon (Art 18. og 23.) som er gjeldende norsk rett, understreker foreldrenes førsterett, men sier samtidig at de må hjelpes. Her har staten plikt til å gi støtte. Det at foreldrene har et overordnet ansvar, betyr imidlertid ikke at foreldrene er alene om retten til å oppdra, men at foreldre og andre institusjoner har ulike oppdragelsesoppgaver og funksjoner knyttet til barnet (Holthe, 2003, s. 58).

2.1.5.2 Organisering av tjenester til familier med hørselshemmede barn

Organiseringen av de ulike tiltak samfunnet har overfor familier med hørselshemmede barn, er ofte delt inn i *helsetjenester* og *opplæringstilbud*. Noen ganger overlapper de hverandre og det kan være vanskelig for foreldre å finne fram til de ulike tjenester (Falkenberg og Kvam, 2009, s. 362). Ikke alle kommuner har kompetanse rundt hørselsvansker i dag. Det er da nødvendig å innhente kompetanse slik at den hørselshemmede og familien får den hjelp og støtte som de har behov for.

De statlige kompetansesentrene har spisskompetanse på dette fagfeltet. Statped er i dag delt inn i fire regioner: nord, midt, vest og sørøst, ledet av et hovedkontor i Oslo.

Kompetansesentrene skal blant annet gi veiledning, råd og informasjon til hørselshemmede, foreldre, pedagoger, og annet fagpersonell (talespråklig eller tegnspråklig tilbud).

Rådgivningen omfatter råd om fysisk og teknisk tilrettelegging og audiopedagogisk veiledning. Rådgivningen tilpasses den enkeltes behov og kan variere i omfang (Statped, 2012).

De statlige kompetansesentrene kan etter søknad fra kommunene gi råd i deres arbeid med å realisere opplæringslovens mål om likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring for hørselshemmede barn, unge og voksne. Videre kan de bidra med faglige råd om fysisk, teknisk og pedagogisk tilrettelegging som skal bidra til å utvikle og opprettholde læringsmiljø som fremmer personlig, sosial og faglig læring hos hørselshemmede elever (ibid).

Hvilke tilbud som finnes tilgjengelig i den enkelte kommune når det gjelder skolevalg varierer. Ikke alle foreldre vil ha et reelt skolevalg. Avstand til døveskole eller til skoler der det går hørselshemmede elever er begrenset. Kommunene har likevel ansvar for en tilrettelagt hverdag med god faglig og sosial utvikling. I ungdomsskoletiden er problemstillingen gjerne vel så viktig som når de startet på skolen. Fagstoffet og undervisningen blir mer krevende, ungdomsspråket er mer komplekst og det stilles enda større krav til å kunne delta i samfunnet

hvor store mengder informasjon blir formidlet på kort tid. Det kan for eksempel gi uheldige følger når skolen ikke har skaffet lydutfjvnings-anlegg, teleslynge eller annet teknisk utstyr som kan bedre taleoppfattelsen for den hørseleshemmede. Det kan også få uheldige følger dersom lærere ikke har noe kunnskap om det å være hørseleshemmet, eller ikke har kyndige tegnspråkbrukere tilgjengelig dersom ungdommen har behov for det.

For at en skal lykkes med opplæringen i den «vanlige» skole, krever det god planlegging og tilrettelegging i forkant før den hørseleshemmede starter skoleåret. *Ansvarsgrupper* har ofte vært brukt som metode for å skape et mer forpliktende samarbeid mellom bruker og fagpersoner fra ulike etater. Samarbeidet er *tverrfaglig* og skal gi foreldre samlet kunnskap på et sted hvor en sikrer kontinuitet i oppfølgingen av brukeren. Ogden og Veselka (1990) definerer med bakgrunn i NOU 1985:3 ansvarsgrupper slik:

Ansvarsgrupper består av enkeltpersoner som har et forpliktende delansvar og som samles om en felles handlingsplan (strategi). Det dreier seg om en ad-hoc oppnevnt gruppe som følger opp over tid, koordinerer innsatsen og skaper kontinuerlig og bredspektret innsats.

Ogden og Veselka (1990) hevder at ansvarsgrupper ikke har noen formell status, og at det mangler en presisering av hvilket ansvar gruppene har. Dermed er det ingen formell kvalitetskrav verken til arbeidet i seg selv, til hvordan en skal nå målene, gi resultat og at den enkelte etat har en forpliktelse. Men gjennom en del forskrifter som blant annet individuell plan (IP) er kravet om tverrfaglig samarbeid ytterlig forsterket. En endring av opplæringsloven med ikrafttredelse 1. august 2013 sier følgende: § 15-5. Plikt til å delta i arbeid med individuell plan (Kunnskapsdepartementet):

Skolen skal, når det er nødvendig for å ivareta elevanes behov for eit heilskapleg, koordinert og individuelt tilpassa tenestetilbod, delta i samarbeid om utarbeiding og oppfølging av tiltak og mål i individuell plan heimla etter anna lov og forskrift.

Ansvarsfordeling og frister, fortrinnsvis basert på IP, bidrar til god funksjon i ansvarsgruppen (ibid). Det er likeledes en fordel å ha med personer i gruppen som er gode beslutningstakere.

2.2 Tidligere forskning

I det foregående har vi sett på hvilken betydning og forpliktelse hjelpeapparatet har når det gjelder å støtte og hjelpe familier med barn som har ekstra utfordringer. Vi har også sett hvordan døvhet/hørseleshemming kan oppdages og hvordan dette bør håndteres av hjelpeapparatet. Hvilke instanser som har kompetanse i forhold til hørseleshemming, samt noe

av lovverket har også vært beskrevet. Jeg vil i det kommende kapittel se på hva tidligere forskning viser når det gjelder hvordan foreldre med funksjonshemmede barn generelt mestrer hverdagslivet og møte med hjelpeapparatet. Før jeg til slutt ser om det finnes noe forskning som kan direkte knyttes opp mot mitt tema.

2.2.1 Et utvalg av foreldres mestringsopplevelser i hverdagslivet med et funksjonshemmet barn

Hver familie og hvert individ som har en funksjonsnedsettelse vil være svært så forskjellig. Hvor alvorlig barnet eller den unge er rammet av sykdom eller skade og om det er varig, vil kunne avgjøre og prege foreldrenes og familiens situasjon. Samtidig vil foreldres mestringsressurser, mestringsstrategier få betydning for utfall. En kan stille spørsmål om det er mulig å sammenligne slike grupper. Det finnes imidlertid slik jeg ser det en del likhetstrekk opp mot den gruppen jeg forsker på. Således mener jeg dette kan bidra til og underbygge oppgaven ytterligere.

Bente Gjærum (1998) har samlet en del forskning som omhandler hvordan foreldre med funksjonshemmede barn generelt mestrer hverdagslivet. En deltakende observasjonsstudie av Arlene M. Bregman (1980) viste hvordan seks familier med store utfordringer klarte seg bra. Familiene lærte seg å ta en dag om gangen og å fokusere på nåtiden. Familiene prøvde å leve så normalt som mulig. Ved å minimalisere familiens sårbarhet forsøkte de å redusere sjansen for kriser, og ikke minst prøvde de å opprettholde mestringsressursene. Når foreldre blir spurt om hva som er deres viktigste mestringsstrategier i undersøkelsen til Brown og Hepple (1989), fremhever de samtale med ektefellen som en av de viktige strategiene på å mestre. Muligheten for å kunne lette på emosjonelle følelser og finne gode konkrete måter å takle problemene eller utfordringene på, spiller en vesentlig rolle. Andre strategier kan være å minne seg selv på hvor mye verre det kunne ha vært, bruke aktivt barnets ressurser som en strategi for å se lysere på situasjonen, og eventuelt få støtte gjennom bestemødre eller storfamilie til både praktisk og emosjonell støtte. Noen rapporterte bruk av humor som en strategi, og noen fant støtte i sin tro.

Bryony A. Beresford (1994) har i sin gjennomgang av litteraturen i familier med funksjonshemmede barn, funnet fram til flere viktige funn i tilnærminger til mestring. For det første knyttes mestring til konkrete situasjoner eller hendelser, så vel som til daglige og mer kroniske belastninger. For det andre kan mestringsressursene være personlige (fysisk helse, tro og ideologi, personlighet, tidligere erfaringer med mestring, foreldreferdigheter), sosio-økologiske (sosial støtte, støtte fra ektefelle, støtte fra slekt og venner, formelle

støtte/offentlige tjenester, avlastning, yrkesaktivitet, familiemiljøet, sivilstand), eller sosio-økonomiske. Den tredje funnet var mestringsstrategier som kunne være følelsesfokuserte eller problemfokuserte.

I en norsk studie av Lassen (1996) som forsket på 36 familier med barn som hadde i dette tilfelle tre sjeldne sykdommer, finner jeg interessante funn. Denne studien er basert på Richard Lazarus' stressmestringsmodell og Beresford analyse av litteratur om mestring i familier med funksjonshemmede barn. Lassen var særlig opptatt med å finne ut av hva som kunne opprettholde god mestring og livskvalitet for disse familiene. Hun fant fem hovedstrategier blant foreldrene: organisering av hverdagen, emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv, vedlikehold av sosiale kontakter og ivaretaking av egne behov.

Mestringsstrategiene foreldrene brukte var nært knyttet til spesifikke og varierte sosio-økologiske og personlige ressurser. For å ivareta foreldrenes krefter og livskvalitet var det fire satsningsområder. De tre første satsningsområdene var evnen til å skifte perspektiv, offentlig støtte og sosialt nettverk. Dette var direkte og signifikant assosiert med livskvalitet. Mens det fjerde satsningsområdet var emosjonell støtte, som var signifikant assosiert med sosialt nettverk.

Jeg finner en del likheter ved alle disse studiene om hvordan foreldre mestrer og hvilke strategier som blir benyttet. Det finnes imidlertid en del svakheter som kan knyttes mot forskning som omhandler foreldres mestring. Beresford (se også Lundeby, 2006) påpeker at det er behov for flere kvalitative og kvantitative undersøkelser. Måling av mestringsstrategier gir heller ikke informasjon om hvordan foreldre klarer å opprettholde disse og det synes å være forskjeller mellom mødres og fedres bruk av spesifikke mestringsstrategier og tilpasninger.

2.2.2 Et utvalg av foreldres erfaring i møte med hjelpeapparatet

Hjelpeapparatet blir en sentral del i utformingen av hverdagslivet for foreldre med et funksjonshemmet barn. Som regel vil hjelpebehovet være størst i startfasen, og graden og formen av støtte endrer seg gjerne etter hvert som barnet vokser opp, samtidig som foreldrene har blitt bedre kjent med systemene i hjelpeapparatet.

I doktorgradsavhandlingen til Hege Lundeby (2008) forteller foreldre til funksjonshemmede barn om varierende erfaringer med hjelpeapparatet, både om harde kamper og konflikter, men også gode konstruktive samarbeid både med skole og andre instanser. Foreldrene i denne undersøkelsen var i sum mer positive enn negative til hjelpeapparatet. Likevel var erfaringene

hos foreldrene en tidkrevende prosess der de hele tiden måtte være på vakt. Dette kan peke på at hjelpeapparatet ikke alltid oppleves som en kilde til hjelp, men heller føles som et betydelig merarbeid for foreldrene. I undersøkelsen til Lundeby og Tøssebro (2006, s. 247) sier en av informantene: «det er jo milepæler hele tiden. Ikke sant, barnehagen er ferdig, nå er det skolen vi bruker mye tid og energi på». Kontakten med hjelpeapparatet synes å gå i bølgedaler for foreldrene, som toppes hver gang de entrer en ny arena.

Hjelpeapparatet sett fra et foreldreperspektiv handler derimot om noe langt mer enn bare et system og et lovverk. Det reelle møte med personer blir mange ganger svært betydningsfullt i opplevelsen av å motta støtte og hjelp. I følge Lundeby og Tøssebro (2006 s.251) påpeker Lipsky (1980) at det er i de konkrete situasjoner hvor en møter faktiske personer at brukerne møter hjelpeapparatet. Disse konkrete erfaringene former deres syn på «systemet».

Når det gjelder «møter» med fagpersoner og instanser, som for eksempel ansvarsgruppemøter, vil det ut i fra Lundeby og Tøssebro (2006) handle om et samarbeidsklima der den enkelte er engasjert, om vilkårlighet og usikkerhet, om gjentakelse og kontinuerlig revurdering sammen med gode medspillere til motstandere. Lundeby refererer til Abbott, Watson og Townsley (2005) som peker på at det ofte tas for gitt at koordineringen av tjenester i seg selv er en god ting. Hensikten med en slik gruppe er at det skal oppleves nyttig. Deres studie viste at foreldre erfarte at når slik koordinering fungerer, kan det lette arbeidsbelastningen deres betraktelig. Ikke minst var det lettere å finne fram. Men de fant også at mange foreldre fortsatt opplevde å måtte koordinere tjenestene selv, også der det var oppnevnt en koordinator fra før.

I Lundeby og Tøssebro (2006) sine studier av foreldre med funksjonshemmede barn, har de også forsket på om foreldre har hatt en reell innflytelse når det gjelder barnas skoleplassering og om de hadde brukermedvirkning i valgene som ble gjort. De så blant annet på hvilke kriterier foreldrene var opptatt av og hva som ble avgjørende i foreldrenes valg. I analysen fant de en gruppe foreldre som søkte spesielt mot tilrettelagte spesialgrupper. En annen gruppe søkte spesielt etter et godt inkluderende miljø i vanlig skole, mens en tredje gruppe var mer åpen med tanke på hva slags type tilbud som ville være det beste. Sentralt for foreldrenes beslutninger var hvor imøtekommende skolen var, om de var positive, hvor synes tilbudet mest forutsigbart særlig for eget barn, og ikke minst hvilke tilbud som faktisk var tilgjengelig i kommunen.

Disse møtene får betydning for foreldrenes valg, både i form av råd, motvilje og velvilje, samt faktisk tilgjengelige alternativer. Slike føringer kan for noen gi muligheter og for andre

begrensinger både i forhold til å velge spesialtilbud eller vanlig skole (Lundeby og Tøssebro, 2006). Familiemiljøet blir dermed påvirket av et større økologisk system hvor først og fremst foreldrene må samhandle med sine sosiale og fysiske omgivelser. Hvordan hjelpeapparatet møter foreldrene kan i den sammenheng få stor betydning for mestringsfølelsen.

2.2.3 Hva finnes av forskning som kan relateres opp mot denne studien?

For å finne litteratur til dette masterprosjektet har jeg blant annet søkt i BIBSYS, Eric (EBSCO), Idunn.no (norsk tidsskriftdatabase), samt publikasjoner ved Statped. Noen av søkeordene har vært: «hørselshemming», «tunghørt», «cochlea», «CI», «døv», «samhandling», «mestring», «family», «deaf», «relation» o.l. Gjennomsnittet på antall treff lå under 50.

Jeg finner lite forskning i Norge som går på hvordan foreldre mestrer kommunikasjon med deres hørselshemmede ungdom. Det jeg har funnet er en masteroppgave av Ragne Larsen (2011) som skriver om hørende foreldre med CI-opererte barn og ungdom og hvordan tilpasningen med CI har vært gjennom barnets oppvekst. Studien til Larsen baserer seg på ni kvalitative narrative intervjuer, med henholdsvis syv mødre og to fedre. Analysen av datamaterialet viser at tilpasning er en vedvarende prosess og funnene tyder på at utfordringene blir mer fremtredende etter hvert som barnet blir eldre. Fire av informantene hadde ungdommer fra 13 års alder og oppover. Foreldrene rapporterte om hvordan arbeidet deres for å skape muligheter for kommunikasjon og samhandling endret seg i sammenheng med barnets utvikling, og hva de opplevde som utfordrende i den forbindelse. Larsen skriver: «framfor at den hørende familien som helhet tilpasser seg en døv kultur, blir det viktigere å hjelpe barnet å fungere i en hørende kultur». Dette byr på flere utfordringer. Hovedsakelig er disse utfordringene knyttet til hørsel, språk og kommunikasjon skriver Larsen.

Stein Erik Ohna (2001) har i sin doktorgradsavhandling skrevet om temaet «Å skape et selv: døves fortellinger om interaksjoner med hørende». Undersøkelsen belyser døves vidt forskjellige livsvilkår, og om deres forhold til og forståelse for den hørende verden. Selv om ytre omstendigheter og press er med på å forme oss som mennesker, er det den enkelte, døv eller hørende, som gjennom valgmuligheter og mangfoldet er med på å skape et selv. Bente B. Moen (2006) skriver i sin rapport «*Døv ungdom og identitetsutvikling i det senmoderne*» at identiteten som døv konstrueres forskjellig avhengig av egen selvfortelling i ulike situasjoner personen er en del av, og at det ofte er personlig hvor viktig faktor eller hvor sterk døveidentiteten blir. Ungdommene i hennes studie hadde tilgang på flere miljøer i oppveksten, både hørende og døve. De fleste av ungdommene rapporterte at de døve vennene

hadde størst betydning. Når de selv kunne velge søkte flere til døveskolen på mellom- eller ungdomstrinnet.

En doktorgradsavhandling som i disse dager gjennomføres ved Universitetet i Stavanger ved Marieke Bruin, tar for seg temaet «*kommunikasjon og samhandling i familier med barn som har cochleaimplantat*». Et spennende prosjekt der problemstillingen er nært relatert til det jeg skriver om.

Når jeg ser til USA, finner jeg noe mer forskning på området. En forskningsstudie jeg fikk tips av Marieke Bruin om, og som jeg synes var meget interessant, tar for seg temaet «*Parenting a child with a cochlear implant: A critical study*». Studien ble utgitt i 2012 av Anat Zaidman-Zait. Hun sier interessen knyttet opp mot foreldre med barn som har CI har vart en stund. Undersøkelser fram til i dag har vektlagt i stor grad utfordringer og stress foreldre opplever, mens det i mindre grad har blitt tatt hensyn til de variabler som fremmer foreldrenes mestringsprosesser. En annen relevant studie er Manfred Hintermair (2006), som skriver om foreldres ressurser, stress og sosio-emosjonell utvikling av døve og tunghørte barn. Resultater fra studiene til Larsen, Zaidman-Zait og Hintermair vil bli sammenlignet opp mot funn i denne studien. Ellers har jeg funnet svært lite forskning som handler om familier med hørselshemmede ungdommer og hvordan foreldre i den sammenheng erfarer å mestre kommunikasjonen.

2.3 Teoretiske perspektiver

Jeg vil i dette kapittelet redegjøre for den teoretiske referanseramme som min masteroppgave vil bygge på. Det har vært en tendens til ensidig å fokusere på teorier fra psykologi og psykiatri når det gjelder familier med (til dels alvorlig) funksjonshemming, og som har lagt for liten vekt på betydningen av miljømessige forhold utenfor familien (Lundeby, 2008). I denne oppgaven vil jeg se på hvordan foreldre blir påvirket både av indre og ytre faktorer. Min hovedteori baserer seg på Richard Lazarus' prosessmodell for å forstå mestring hos foreldre. Denne modellen har et individfokuset perspektiv som ser på individets velvære i motsetning til familien som helhet. Lazarus' er inspirert av kognitiv teori, men har også en del trekk fra humanistisk psykologi. Kognitive teorier er opptatt av tenkning og læring som en konstruktiv prosess. Humanistisk psykologi legger vekt på forståelse av enkeltmennesket på dets egne premisser (Store norske leksikon). Den andre teorien jeg vil bruke bygger på Urie Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell som viser at individet også blir påvirket ut fra

ulike nivåer eller strukturer i samfunnet. Sammen mener jeg de to teoriene utfyller hverandre og kan belyse temaet jeg har valgt på en god måte.

2.3.1 Lazarus` prosessmodell for å forstå mestring hos foreldre

Når jeg velger å bruke begrepet «mestring» kan det fort skape en forestilling om at målet er en type «vellykkethet». I dagens samfunn er det å mestre høyt verdsatt. På denne måten kan det gi uheldige assosiasjoner som står i skarp kontrast til de intensjoner jeg har for oppgaven. Målet er ikke å vurdere om en mestrer bra eller dårlig, tanken ved å bruke dette begrepet er å øke forståelsen av *hvordan* foreldre mestrer og *hva* det er som gjør at de opplever mestring i interaksjon med sin døve eller tunghørte ungdom. Synonymer til mestring kan være å klare, å greie eller å evne. Lazarus` og Folkman (1984, s.141) sin definisjon på mestring er: ”We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”. Mestring defineres altså som stadig foranderlige kognitive og atferdsmessige innsatser for å håndtere spesifikke eksterne og/eller interne krav som vurderes som tangerende eller overstiger personens ressurser.

Miljøet har i følge Lazarus` stor betydning for utfallet av hvordan en mestrer en stress-situasjon eller ulike stressorer. Han mener det foregår kontinuerlige vurderingsprosesser mellom individ og miljø der individets tolkning står sentralt. Tolkningen er ifølge Lazarus` en del av en dynamisk prosess hvor både person- og situasjonsfaktorer påvirker tolkningen (Lazarus` og Folkman, 1984). Individets tanker og reaksjoner på stressende situasjoner varierer fra individ til individ. Noe som oppleves utfordrende for ett individ, kan for et annet oppleves vanskelig og uhandterlig. Dermed blir tolkningen og vurderingen avgjørende for mestringsresultatet.

Tidligere erfaringer spiller også en vesentlig rolle når det gjelder å takle krav og belastninger. Har en opplevd å takle stressende situasjoner på en god måte en gang, vil man sannsynligvis oppleve mindre stress neste gang man kommer i en lignende situasjon. På samme måte kan det være om en ikke har klart å takle stresset på en adekvat måte og en opplever at de negative opplevelsene bare fortsetter. Det er dermed flere faktorer som har betydning for hvordan en takler stress-situasjoner. Spørsmålet blir hvilke faktorer eller personlige egenskaper som er avgjørende for troen på at en kan klare å takle de krav en møter i ulike situasjoner.

Lazarus` og Folkman (1984) skiller mellom problem- og følelsesorientert mestring. Problemfokuserte strategier omfatter alle handlinger som har som mål å gjøre noe konstruktivt med situasjonen en står overfor. Handlingen er videre rettet mot å gjøre noe med kilden som utløser stresset. Emosjonell fokuserte strategier har som mål å regulere de følelsesmessige konsekvensene av hendelsen. Uansett hvilken strategi en velger er målet å redusere, dempe eller fjerne stresset. Mestringsstrategien viser seg i de valg en tar, enten som aktive og rasjonelle handlinger, kompenseringer, unngåelse, aggressivitet eller passivitet (Lazarus` og Folkman, 1984). Lazarus` advarer imidlertid mot å skille mellom problem- og emosjonellfokuserte strategier. Ofte må vi ta i bruk begge strategiene samtidig.

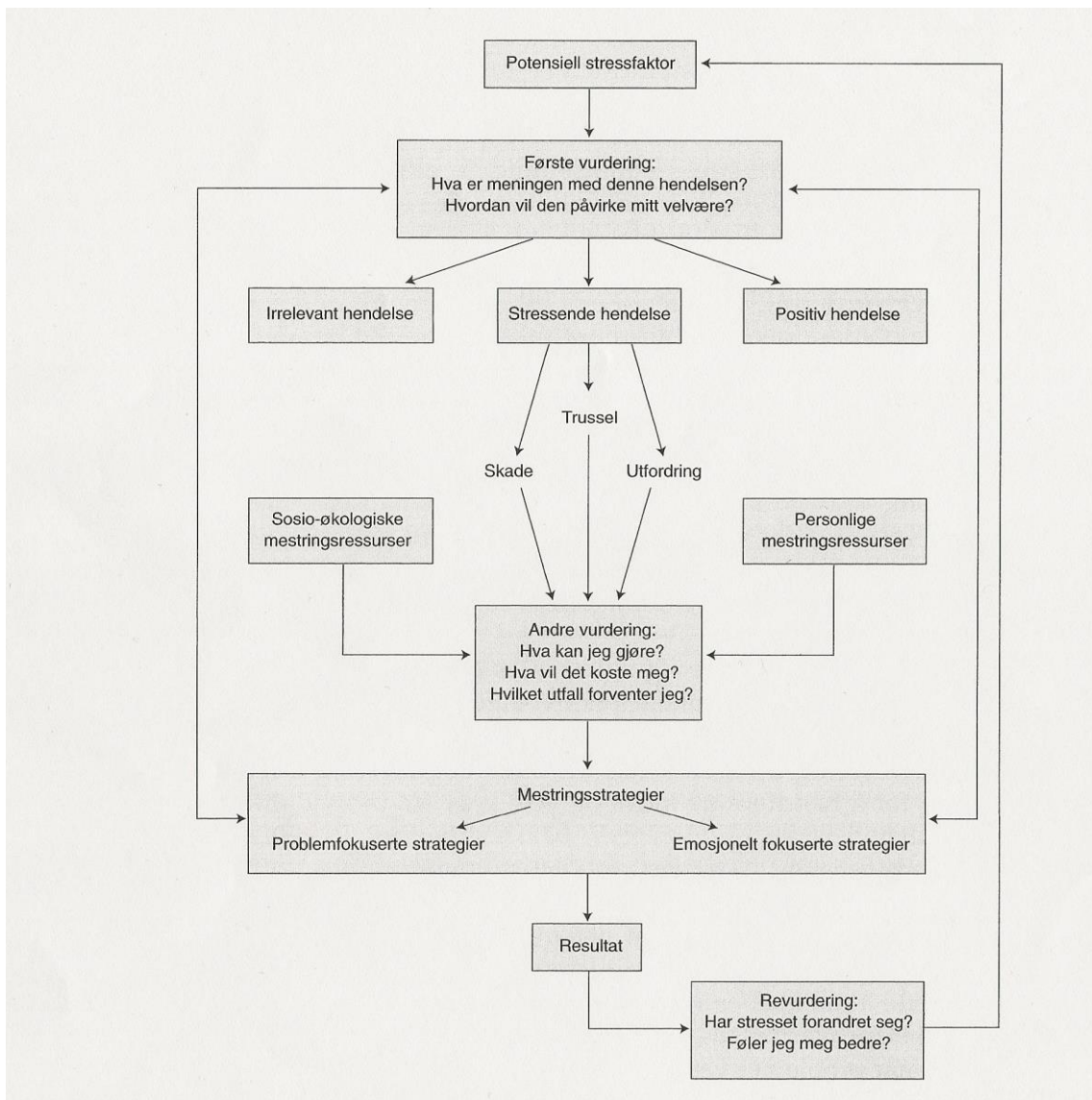
Hørselen er en av de viktigste sansene vi har for å kunne kommunisere og orientere oss i et hørende miljø. Når denne sansen er redusert eller borte, kan foreldre oppleve situasjonen krevende og reagere svært så forskjellig. Reaksjonen fra familie og venner kan også bidra til å påvirke foreldres mestringsopplevelse og mestringsinnsats. Det er som tidligere nevnt, sjeldent en familie har kjennskap til alvorlig hørselstap fra før. Dermed kan de følelsesmessige opplevelsene ved å mestre situasjonen bli satt på prøve.

Den første vurderingen foreldre kan foreta ut fra en potensiell stressfaktor er i følge modellen til Lazarus` og Folkman (1984): hva er meningen med denne hendelsen og hvordan vil dette påvirke mitt liv og min familie? Deretter kan vurderingen angå om det er en irrelevant hendelse, stressende hendelse eller en positiv hendelse? Dersom det er en stressende hendelse oppleves den som en trussel, en skade for deg selv og familien, eller ser en på det som en utfordring? En vil da gjøre en ny vurdering i følge Lazarus` og Folkman hvor en stiller seg spørsmålet: hva kan jeg gjøre for å bedre situasjonen, hva vil det eventuelt kreve av meg eller hvilke utfall kan jeg forvente? Hvordan påvirker hjelpeapparatet vår situasjon, hvordan skal jeg klare å takle denne situasjonen? Hvilke mestringsstrategier velger jeg: de problemfokuserte strategier hvor jeg prøver å løse problemene selv, eller velger jeg de emosjonell-fokuserte strategier som administrerer bort de negative opplevelsene?

Sannsynlighet er stor for at en må aktivisere begge strategiene samtidig. I følge Gjærum understreker Lazarus` at alle disse delprosessene står i et gjensidig påvirkningsforhold. Modellen viser tilslutt at resultatet vil være avhengig av hvilket valg en tar. Har stresset forandret seg, og føler en seg bedre? Deretter vil en gjøre en revurdering, og det kan hende en

må starte på nytt når stresset melder seg (Gjærum, 1998, s.78). Det er en pågående prosess gjennom hele livet å lære seg å takle stress og å mestre de utfordringer en møter.

Skal mestringsstrategiene være effektive, må de dempe eller redusere problemene eller det generelle ubehaget (Gjærum, 1998, s.87). Individets subjektive vurdering vil i den sammenheng være viktig for hvordan en tolker og oppfatter problemene. Mødre og fedre kan ha svært ulike strategier for hvordan de løser disse utfordringene og takler egne følelser. Gjærum sier at forskjellene må tydeliggjøres for å bli ressurser og ikke oppfattes som problem. Noen ganger trenger foreldrene hjelp til å kunne se at de kan støtte og hjelpe hverandre. Det er faktisk vist at opplevd støtte er viktigere enn reell støtte, for eksempel den ene ektefelles opplevelse av den andres vilje til å dele problemene (ibid).



Figur 2 Modell for stress og mestring – Lazarus` og Folkman 1984

Lazarus` er opptatt av hvordan en klarer å mobilisere krefter både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere de indre og ytre krav fra individ og miljøsamspillet (Gjærum, 1998, s. 77).

Dersom stressfaktorene blir store kan det redusere foreldrenes mestringsopplevelse og dermed øke deres sårbarhet. Det kan igjen medføre at den gode samhandlingen og interaksjonen i familien uteblir. Støtte fra familien, venner, organisasjoner og hjelpeapparat kan ha en vesentlig betydning dersom ubalansen mellom krav og ressurser blir for stor. Dette støttes av tidligere forskning (Zaidman-Zait, 2012).

I følge Holahan (1997) er det flere faktorer som kan bidra til enten å styrke foreldrenes mestringsferdigheter eller å redusere dem. En videre utvidelse av hvordan foreldre mestrer utfordringer i interaksjonen, kan være knyttet til ungdommens personlige karakteristikk (temperament, grad av funksjonshemming etc.), foreldres personlige egenskaper, ekteskapelig relasjoner, time-tidsplaner, problemløsningsferdigheter eller eksterne faktorer som sosialt nettverk, støtte fra familie og venner eller samarbeid med de profesjonelle. Disse ressursene eller faktorene bidrar antagelig til individuelle forskjeller i stress-relaterte opplevelser, mestringsinnsats og utfall.

Beresford (1994) argumenterer med at det er flere fordeler med Lazarus` prosessmodell når den anvendes på familier. I utgangspunktet var den en modell knyttet til stress og mestring, men har siden 1960-tallet vært under stadig utvikling. Den er i dag den mest omfattende modellen for stress, mestring og tilpasning (Gjærum, 1998). Modellen legger vekt på hvordan hvert enkelt individ takler stress, ikke bare familien som en enhet. Den omfatter intrapersonlige og sosio-økologiske faktorer som formidlere av stress. I modellen anser man individet som aktivt og kreativt søkende for å mestre stress. Denne modellen er anvendelig å bruke både mot familier som har ekstra behov eller utfordringer, men brukes også mot den «vanlige» familie (ibid). Hovedpoengene i Lazarus` modell er meningsfulle nettopp fordi de ulike elementene blir tydeliggjort i prosessen.

Imidlertid peker Beresford på tre mangler ved andre modeller for å forstå familiers reaksjoner under stress. Han skriver i sin artikkel (1994) at disse modellene legger for lite vekt på betydningen av faktorer utenfor familien og på intrapersonlige faktorer som kan fremme stress. Videre sier han at disse modellene har tatt lite hensyn til mestringstenkingen, og hvis

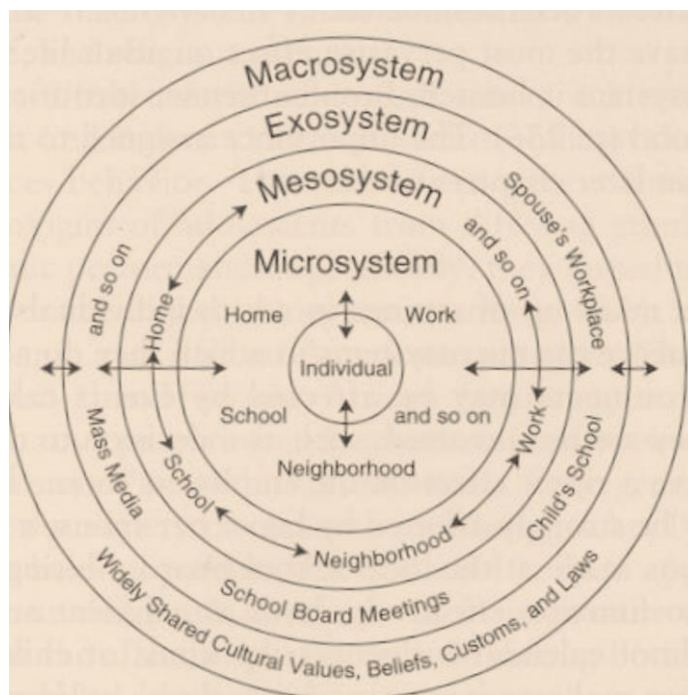
mestring har vært i fokus, har det bare vært i form av strategier for å opprettholde en viss stabilitet i familien.

2.3.2 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Fra et individfokusert perspektiv gjennom Lazarus' prosessmodell utvider jeg perspektivet til å se på Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Bronfenbrenner (1917-2005) har i de siste 40-50 årene vært en av de mest refererte og synlige utviklingspsykologer i USA. Han utviklet tidlig en tverrfaglig tilnærming til forståelsen av menneskelig utvikling, hvor den menneskelige utviklings økologi ligger i skjæringspunktet mellom de biologiske, psykologiske og sosiale vitenskapsdisipliner. Bronfenbrenner er inspirert av blant annet Kurt Lewin, George Herbert Mead, Lev Vygotsky og Jean Piaget.

Hovedverket hans er: *The Ecology of human development. Experiments by nature and design* (1979). I denne modellen sammenfatter Bronfenbrenner innvirkende faktorer som individet møter i et oppvekstmiljø til en begripelig helhetsmodell. Det økologiske miljøet sees på som sammenhengende strukturer (konsentriske sirkler), der hver struktur påvirkes eller utgjør kjernen i den andre, på samme måte som russiske babusjka dukker (Bronfenbrenner, 1979, s. 3). Ut fra disse nivåene eller systemene har han laget begrepene mikro-, meso-, ekso- og makrosystemer. I modellen plasseres individet i den innerste sirkelen, og andre personer og instanser plasseres i sirkler rundt; fra familien til samfunnet. Samtidig viser også pilene at det som skjer i samfunnet peker tilbake på individet og familien. Den økologiske modellen viser et gjensidig påvirkningsforhold.

Mikrosystemer består av de primære sosialiseringarenaene, det vil si de som er den unges helt nære og daglige relasjoner; foreldre, søsken, nære slektninger, mennesker i nabolaget og på skolen. Mesosystemet består av forbindelsen mellom to eller flere mikrosystemer, som den unge aktivt deltar i; for eksempel fritidsaktiviteter og venner. Eksosystemet består av de øvrige sosiale relasjoner som den unge ikke er en direkte del av, men som er betydningsfulle for foreldrene og dermed også er med å påvirke familiens trivsel. Det kan være foreldres arbeidsplass, kollegaer, slektninger, foreldres venner ol. Den ytterste sirkelen i systemet er makrosystemet som blant annet består av de samfunnsmessige systemer; lover og regler, ideologier, kultur, tradisjoner og økonomiske forhold som påvirker den unge og familien.



Figur 3. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell.

Bronfenbrenner (1979, s. 22) definerer: «A microsystem is a pattern of activities, roles and interpersonal relations experienced by the developing person in a given setting with particular physical and material characteristics». Disse tre komponenter han her nevner kaller han «the building blocks of the microsystem». I denne studien vil jeg i hovedsak fokusere på interaksjon som skjer i mikrosystemet familien. Det er her «byggeklossene» kan forme, danne og legge et godt grunnlag i den unges liv. Det er disse byggeklossene sammen med følelseskvaliteter som virker vekstfremmende i følge Bronfenbrenner. Han bruker bevisst uttrykkene «the developing person» og «the growing human being». Han er opptatt av at det ikke bare er barn og unge som er i utvikling, men også voksne og eldre utvikler seg.

Bronfenbrenner (1979, s. 22) er preget av Mead sin teori når han beskriver mennesker som har en *ansikt-til-ansikt interaksjon-hjemme*. Gjennom disse aktivitetene, rollene og mellommenneskelige relasjonene som finner sted i en familie, oppstår interaksjonen. Hvordan ansikt-til-ansikt interaksjonen foregår, vil ha stor betydning for den hørselshemmede. I mange sammenhenger er det helt nødvendig for den døve/tunghørte å se ansiktet til den kommunikasjonen foregår med. Samtidig behøver ikke kontakten bare være knyttet til at det er få mennesker til stede. Større forsamlinger som konserter, gudstjenester og bryllup kan også være slike kontakter der det er en viss form for fellesskap og felles fokus.

I en familie foregår det ulike typer av *aktiviteter*. Det kan være aktiviteter som individet gjør på egenhånd, sammen med andre, eller aktiviteter der individet bare er tilskuer. Når det gjelder *roller* er det noe vi mennesker påtar oss i ulike settinger. En rolle er et sett av systemer av normer og regler for atferd som forventes av personer i bestemte posisjoner innenfor en nærmere gitt sosial sammenheng. Roller oppstår i disse sosiale systemer. Noen roller er forholdsvis klart beskrevet mens andre er mer diffuse. Forventningene fra «de andre» må tolkes. Måten den enkelte utfører sin rolle på, er derfor preget av vedkommendes rolleoppfatning, men også av personlige egenskaper (Bø, 1986). Vi har for eksempel en rolle når vi er hjemme med mor, far og søsken. Så får vi andre roller når vi møter venner og kamerater, fotballaget eller skolen. I disse rollene og aktivitetene oppstår det *relasjoner* mellom mennesker som kan relateres til de sosiale forhold og følelser som utvikles i det menneskelige samspill.

Minimumskravet for at en relasjon skal ha en utviklende effekt, er at ungdommen iakttar en annen person som gjør noe, at denne gir ungdommen respons eller inngår i samhandling med han eller henne. Et eksempel kan være at far reparerer bilen, ungdommen kommer bort for å se på, og far og ungdommen snakker sammen om det som skjer. I følge Bronfenbrenner (1979) oppstår her dyaden, også kalt toergruppen. Det er den minste enhet en relasjon kan bestå av. Dyaden har en sentral posisjon som utviklingspotensial hos Bronfenbrenner. Slike dyader kan ha stor støtte- og påvirkningseffekt hvor en lærer i samhandling med andre mennesker.

Den menneskelige utvikling skjer aldri i et vakuum. Det er alltid innebygd et uttrykk gjennom atferd i en bestemt miljømessig kontekst. I disse miljømessige kontekstene skjer det også noen økologiske overganger når en beveger seg fra en kontekst til en annen. Bronfenbrenner (1979, s. 26) definerer det slik: «An ecological transition occurs whenever a person's position in the ecological environment is altered as the result of a change in role, setting, or both». Økologisk skifte i roller eller settinger forekommer gjennom hele livet. Fra fødsel, barnehage, skole, fagbrev, eller dropper ut av skolen, til å gifte seg, stifte familie, bytte jobb, miste en nær venn osv. Felles for alle de nevnte overgangene er at mennesker tar valg, påtar seg ulike roller, endrer status og livsfelt. En økologisk overgang betyr mulighet for vekst, men kan samtidig innebære en risiko for både stagnasjon og feilutvikling. Hvordan takler den hørselshemmede ungdommen overgangene mellom hjemmeforhold med foreldre og søsken, mellom skole og medelever og med venner og kamerater? I alle disse miljøene er aktiviteter, roller og mellommenneskelige relasjoner forskjellig.

Fra å gå fra det trygge nære miljøet hjemme, kan ungdommen bevege seg over i andre miljøer som kan skape usikkerhet. I hjemmesituasjonen kjenner den hørselshemmede ungdommen strukturene, vanene og kommunikasjonsmønsteret. Hva skjer når nye overganger inntreffer? Hvilke følelser omgir ungdommen, hvem er involvert og hvordan foregår samspeillet? Roller kan ha en slags makt som endrer seg i hvordan en person forholder seg, hvordan personen handler, tenker og føler (Bø, 1986).

Alle mennesker vil til tider kjenne økologiske overganger som vanskelige, utfordrende og oppleve en følelse av sårbarhet. Utfordringene for den hørselshemmede blir forsterket dersom en til stadighet opplever å falle utenfor disse miljøene og overgangene fra et miljø til et annet på grunn av språkbarrierer. Et eksempel kan være at ungdommen kvir seg til å være i sosiale sammenkomster fordi det blir vanskelig å være delaktig i samtalen. Eller at en misliker friminuttene på skolen hvor tenåringsjentene står og visker og småprater og den hørselshemmede ikke får med seg det som blir sagt. Sissel M. Grønlie (2005, s. 69) skriver at det er en realitet at de som skal være sammen må kunne kommuniserer relativt ubesværet med hverandre. Videre sier hun at de må kunne konsentrere seg om innholdet i en samtale, heller enn om metoden og at de ikke må sjeneres av annerledeshet eller gå lei.

Språkbarriere kan sette en stopper for den naturlige kommunikasjonen. For den hørende kan det være usikkerhet ved å ta kontakt med den hørselshemmede, og for den hørselshemmede selv kan det være vanskelig å våge å gi beskjed når en ikke har oppfattet. Her kan også frykten for å bli avvist, være til bry for andre og å tydeliggjøre annerledesheten gjøre situasjonen utfordrende for den som har nedsatt hørsel. For en hørende kan det være vanskelig å forestille seg hvordan det oppleves når en selv ikke har en anelse av hva det innebærer og ikke høre. Å være døv kan noen ganger sammenlignes med å ha glassvegger rundt seg. Den døve kan se mennesker rundt seg snakke, men hører ikke hva de sier (Niemann, 2004). For en tunghørt kan talen bli utydelig og oppfattes som bråk når det er mange folk som snakker samtidig. Da krever det at menneskene rundt tar hensyn. Bronfenbrenner (1979, s. 53) skriver: «No society can long sustain itself unless its members have learned the sensitivities, motivations, and skills involved in assisting and caring for other human beings».

Det er ikke bare kvaliteten av støtte, men av følelser, samhandling, samarbeid og forståelse som flyter frem og tilbake enten på en positiv eller negativ måte mellom mennesker. Hvilke holdninger viser menneskene som befinner seg rundt den hørselshemmede ungdommen, og

hvordan virker det inn på den døve/tunghørtes liv? Hvordan virker langvarige negative opplevelser og erfaringer i slike overganger?

Prinsippene implementerer ikke bare utviklingen av ungdommen, men også dem rundt. Dette kan bidra til *indirekte påvirkning* som Bronfenbrenner kaller «second-order-effects». Det kan bety mye for en ungdom å ha god, direkte kontakt med foreldrenes venner. Men vennene kan også bety noe for ungdommene gjennom den betydningen de har for foreldrene. Når foreldre opplever at vennene forstår dem, og at de betyr noe for dem, så kan det bidra til at foreldrene blir mer trygge, samtidig som det gir overskudd til samlivet med barna. Et annet eksempel på indirekte påvirkning kan innebære at foreldrenes arbeidssituasjon ikke bare påvirker hjemmesituasjonen, men hjemmesituasjonen påvirker også arbeidssituasjonen, fordi det som skjer i foreldrenes samliv med alle parter i hjemmet, vil influere på trivsel og ytelse utenfor hjemmet (Bronfenbrenner, 1979).

Det er et hovedpoeng hos Bronfenbrenner at hele det økologiske systemet er en dynamisk organisme hvor de ulike komponentene innen hvert nivå og selve nivåene virker på hverandre i gjensidige samhandlings- og støttemønstre, men også i spennings- og motsetningsmønstre. Systemet er dermed alltid i bevegelse. Bronfenbrenner argumenterer for at hver økologisk overgang er både en konsekvens og en begynnelse til den utviklende prosess (1979, s. 27). Det ligger dermed en læringsprosess både i det som oppleves positivt og det som oppleves negativt. Ved å anvende den økologiske modellen i praksis, kan en sette inn tiltak der utfordringene er størst.

Den utviklingsøkologiske modellen møter en del kritikk ved at den lett kan bli for omfattende og kostbar å ta i bruk. Teorien gir heller ingen lette svar på vanskelige spørsmål. Likevel kan det være en forskningsstrategi som ikke forsøker å «kontrollere bort» innflytelsen fra de forskjellige variabler, men snarere «kontrollere dem inn». Det må følgelig gjøres utsnitt av virkeligheten og utvalg av variabler (Stiftelsen-hvasser, 2013).

Oppsummering

Foreldre som får døve og sterkt tunghørte barn har som regel lite kunnskap om hørselshemming fra før. Hvordan foreldre mestrer situasjonen kan være svært så forskjellig. Foreldrene kan stå overfor flere valg. Et av de vanskeligste valgene kan være knyttet til om barnet skal opereres med cochleaimplantat. Selv om prognosene er gode for å la seg operere, innebærer det likevel en risiko. Både med tanke på selve operasjonen, lydpåsetting, bli kjent med det tekniske utstyret (vedlikehold og feilsøking), krever det også lang opptrening i

etterkant med lytte- og taletrening og et godt tilrettelagt pedagogisk opplegg. Dette kan være et møysommelig og tidkrevende arbeid. Hjelpeapparatet har i den sammenheng en viktig oppgave og et ansvar til å støtte og hjelpe familiene.

Tidligere studier viser at foreldre er mer positive enn negative til hjelpeapparatet. Foreldre i Lundeby sin undersøkelse rapporterte at møte med hjelpeapparatet gikk litt i bølgedaler. Toppene kom hver gang de møtte nye arenaer. Valg av skole var først og fremst relatert til foreldrenes opplevelser av imøtekommelse og om skolen var positiv. Videre var også forutsigbarhet viktig i forhold til eget tilbud til sitt barn, og ikke minst hvilke tilbud som var tilgjengelig i kommunen. Tilfredshet med hjelpeapparatet så ut til å være i mange sammenhenger personavhengig.

Det var flere mestringsstrategier som ble nevnt blant foreldrene i undersøkelsen til Brown og Hepple (1989):

- Samtale med ektefelle
- Dele emosjonelle opplevelser med andre og finne måter å takle problemene på
- Minne seg selv på at det kunne vært verre
- Bruke aktivt barnas ressurser som en strategi for å se lysere på situasjonen
- Støtte fra familie (særlig mormor)
- Humor
- Tro

Lassen sin studie peker også på noen viktige aspekter i opprettholdelsen av god mestring og livskvalitet: 1) organisering av hverdagen 2) emosjonell bearbeidelse 3) skifte av perspektiv 4) vedlikehold av sosiale kontakter 5) ivaretaking av egne behov. For å ivareta foreldrenes styrke og livskvalitet fant Lassen særlig fire punkter som ble avgjørende: skifte av perspektiv, offentlig støtte, sosialt nettverk og emosjonell støtte.

Ved å bruke Lazarus` modell for mestring blir de ulike elementene tydeliggjort i prosessen og dermed også meningsfulle. Ut fra Lazarus` teori foregår det kontinuerlige vurderingsprosesser mellom individ og miljø, der individets tolkning står sentralt. Det er flere faktorer som har betydning for hvordan foreldre takler stress-situasjoner. Spørsmålet blir hvilke faktorer eller personlige egenskaper som er avgjørende for troen på at en kan klare å takle de krav en møter

i ulike situasjoner. I følge Lazarus` vil et hvert forsøk på å håndtere en stressor hos foreldre, bli sett på som mestring, uansett utfall.

De to teoretiske perspektivene jeg har valgt å bruke viser på den ene side et individfokusert perspektiv i forhold til mestringsaspektet gjennom modellen til Lazarus`. På den andre side belyser jeg et mer helhetlig perspektiv på familien som en enhet, ved å benytte Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Denne tydeliggjør både indre og ytre faktorer som påvirker familien. Det er nettopp i denne vekselvirkningen individet (mor, far, den hørselshemmede, søsken o.l) må forholde seg til omgivelsene på en eller annen måte for å prøve å håndtere enten eksterne eller interne krav en møter. Et fellestrekk ved både Lazarus` og Bronfenbrenners teorier er at individet står i et gjensidig påvirkningsforhold til sine omgivelser.

3 Metode

I forskningen blir metode brukt som verktøy for å prøve å finne svar på forskningsspørsmål og problemstillinger. Således er det nødvendig å plassere seg i et teoretisk perspektiv. I dette kapitlet vil jeg først redegjøre for hvilke vitenskapsteoretiske perspektiver som har vært fremtredende i historien, og deretter hvilke vitenskapsteoretiske tilnærminger min oppgave bygger på. Videre presenterer jeg hvorfor og hvordan jeg har brukt kvalitativ forskningsmetode. Vurderingen av forskningens kvalitet blir også redegjort for gjennom begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. Til slutt gir jeg en redegjørelse for hvordan datamaterialet har blitt analysert.

3.1 Vitenskapsteoretiske perspektiv

Blant vitenskapsteoretikere har det vært stor uenighet om hva som kan betraktes som teoretisk riktig og hvordan kunnskap kan og «bør» produseres. Et dominerende perspektiv gjennom tidene har vært representert av den *positivistiske* tradisjonen, som har sitt utspring i naturvitenskapene (fysikk, matematikk, logikk osv.). Denne vitenskapstradisjonen har også spredd sine metoder og synspunkter til andre vitenskapsområder. Selve ordet positivisme dukket først opp på 1800-tallet, innført av sosiologen August Comte (1798-1857.) Begrepet viser at en vektlegger positiv kunnskap, ofte betegnet som sikker (gyldig) kunnskap. De nye samfunnsvitenskapene som for eksempel pedagogikk, psykologi og sosiologi skulle ut fra et positivistisk tenkesett følge de eksperimentelle kvantitative metoder som ble brukt innenfor de etablerte naturvitenskapene. Her var særlig fysikkens metoder et forbilde (Ulleberg, 2002).

Med utgangspunkt i en slik tenkning skulle vitenskapelig fakta være objektiv og kvantifiserbare, data skulle kunne etterprøves og utsagn skulle være verdinøytral i dette perspektivet. Forskeren skulle likeledes holde distanse til objektet det ble forsket på. Den positivistiske tradisjon høster etter hvert kritikk ut fra sitt tenkesett. Som en motreaksjon kom hermeneutikken fra *humanvitenskapen* (kulturen) mot det kvantitative paradigmet. Dilthey uttrykte; «naturen forklarer vi, mennesket forstår vi» (Ulleberg, 2002). Å forklare menneskelige handlinger ut fra et naturvitenskapelig perspektiv er ikke forenlig. Innenfor kvalitative metoder søker en ofte individets mening og intensjon med sine handlinger. Denne kunnskap kan oppnås ved å forske nært opp til informantene der de befinner seg i sin livsverden som for eksempel gjennom samtale eller observasjon.

Dagens forskning er nok mer preget av en forskyvning mot filosofiske strømninger som ligger nærmere humanvitenskapen. Deriblant det vi kaller en *postmoderne sosial konstruksjon av virkeligheten* (ibid). Vi snakker i dag om at mennesker skaper og konstruerer sin sosiale virkelighet, og gir således mening til egne erfaringer (Dalen, 2004).

Jeg vil her kort presentere to fortolkende teoretiske retninger fenomenologi og hermeneutikk, som hver har sin måte å se kvalitativ forskning på og som er en motsats til den tenking naturvitenskapen og positivismen framsatte.

Fenomenologi tar utgangspunkt i opplevelsen av den subjektive verden og ønsker å forstå en dypere mening av personers erfaringer (Thagaard, 2002, s.36). Et fenomenologisk perspektiv fokuserer på personens livsverden og hvordan enkeltmennesket tolker alt ut fra seg selv og det som oppleves som meningsfullt. Fenomenet vil være avhengig av hvilket ståsted en betrakter fenomenet fra, hvilken posisjon en har og hvilke analytiske briller en har på (Widerberg, 2001, s. 24).

”*Hermeneutikken* fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende” (Thagaard 2002, s. 37). Det er bevisstgjøringen av denne prosessen hermeneutikken søker. En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en bestemt sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer (ibid). Denne vitenskapsteorien er en tolkningslære som baserer seg på visse grunnleggende antakelser eller forutsetninger som utgjør selve ryggraden i analysemetoden. Disse skisseres slik i Karin Widerberg (2001, s. 24):

- Mening skapes, framtrer og kan bare forstås i en sammenheng eller kontekst
- I all tolkning og forståelse er deler avhengig av helhet og vica versa (motsatt)
- All forståelse forutsetter eller bygger på en eller annen form for forforståelse
- Enhver tolkning forutgår av visse forventninger eller forutfattede meninger.

Utgangspunktet mitt blir en kombinasjon av disse to teoretiske retninger. Det ene er å søke kunnskap på bakgrunn av foreldrenes egne subjektive livsopplevelser. Det andre er forforståelsen min rundt temaet som danner bakgrunnen for tolkningen og forforståelsen av det jeg i prosjektet ser og hører. Med Knud E. Løgstrup (1991) innskytelse ønsker jeg å sette

fokus på hvordan vi mer kan iakttatte dagligdagse fenomen som tilhører vår eksistens, men som vi gjerne ofte tar for gitt.

3.2 Kvalitativ metode

I forskningsfeltet skiller vi mellom to typer metoderetninger, kvalitativ- og kvantitativ tilnærming. En kan forenklet si at kvalitativ metode omfatter grundige undersøkelser av få enheter, eller case, gir data i form av tekst og har som formål og søke mening. Den kvantitative metoden kjennetegnes ofte ved måling av variabler i et stort utvalg enheter, den gir data som kan tallfestes og er opptatt av å finne årsaker til fenomenet (Ringdal, 2001, s. 26). De to forskningstradisjonene kan også kombineres i forskningsfeltet og kalles da triangulering, noe som har blitt mer vanlig i den seinere tid.

Når det gjelder valg av forskningsmetode var jeg noe usikker på hva som ville egne seg best til å besvare min problemstilling og mine forskningsspørsmål. Det kunne for eksempel vært ønskelig å gjennomføre en kvantitativ spørreundersøkelse der flere familier med hørselshemmede ungdommer hadde deltatt, for å undersøke *hvor mye* som finnes av noe. Samtidig måtte valget av metode være tidsmessig gjennomførbart innenfor den rammen jeg hadde til disposisjon. Etter nøye overveielser kom jeg fram til at en kvalitativ metode ville være det beste innsamlingsinstrumentet for å gi meg den informasjonen jeg var interessert i. Det var blant annet å få mer kunnskap om foreldres *opplevelser* i deres kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom, og prøve å finne ut hva som fremmer *mestring*.

Jeg går ikke i bredden av min analyse slik en kvantitativ metode ville gjort, men søker mer i dybden hos den enkelte respondent for «å gripe vedkommendes versjon» (Ryen, 2006 s. 116). I en kvalitativ metode er en opptatt av å beskrive noe, forstå, fortolke eller dekonstruere den menneskelige erfarings *kvaliteter*. Den kvalitative forskningsmetoden er videre opptatt av *hvordan* noe gjøres, sies, oppleves, framstår eller utvikles (Brinkmann og Tanggard, 2012).

3.2.1 Mitt ståsted i prosjektet

I kvalitative undersøkelser er forskeren selve forskningsinstrumentet. Anne Ryen (2006) skriver at en intervjuer må evne og sette seg selv inn i rollen til respondenten og søke å forstå situasjonen ut fra hans eller hennes perspektiv. Tillit er et sentralt begrep. Gjennom nærhet kan forskeren prøve å bygge opp den tillit i forholdet som gjør at respondenten ønsker å åpne seg og fortelle sin livshistorie. Her har jeg hatt en unik inngangsport ved at jeg selv kjenner miljøet godt. Som forelder til en døv ungdom har jeg i mange år deltatt i tegnspråkmiljøet og i tegnspråkopplæringen ved to av de statlige kompetansesentrene. Dermed er mitt ståsted i

prosjektet mer et innenfra perspektiv enn et utenfra perspektiv til fenomenet jeg skal forske på. Min forforståelse har nok blitt farget i møte med andre foreldre i samme situasjon, med fagfolk i miljøet og ikke minst den pedagogiske utdanningen jeg har ervervet i løpet av årene. På den måten kan tolkningen og erfaringene både farges og blendes av den forforståelsen jeg møter feltet med (Moen, 2006).

Noen vil kanskje anta at jeg som forsker står i fare for å redusere nøytraliteten og objektiviteten ved å ha for mye forhåndskunnskap om emnet. Etter Brinkmann og Tanggaard (2012, s.27) er dette en feilslått antakelse idet ingen forskningsintervjuer er nøytrale. Den er alltid bestemt ut fra forskerens ståsted som bør være teoretisk forankret. Ut fra hva hermeneutikken har vist, kan vi kun forstå verden på bakgrunn av en forforståelse (Gadamer, 2004 ref. i Brinkmann og Tangaard, 2012). Det vil ut fra Brinkmann og Tanggaard være enklere å stille gode og relevante spørsmål rundt et tema en har betydelig kjennskap til. Imens ser jeg faren for å overse nyanser i de situasjoner som jeg skulle studere på bakgrunn av min egen forforståelse.

3.2.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

Det er flere typer design å velge mellom innenfor kvalitativ og kvantitativ metode. De mest vanlige designene innenfor kvalitativ metode er feltobservasjon, der forskeren observerer et fenomen i sine naturlige omgivelser og samtaleintervju (Ringdal, 2001). Hvilken metode som tjener saken best er avgjørende i valget av forskningsdesignet.

Jeg har valgt å bruke samtale- eller det kvalitative forskningsintervju som forskningsdesign. Et intervju er en utveksling av synspunkter mellom personer som samtaler om et tema som opptar begge (Kvale, 1997). Ved å arbeide med denne tilnærmingen har jeg større mulighet til å forstå menneskelivet «innenfra» der praksisen foregår. I motsetning til et «utenfra» perspektiv som betrakter fenomenet det skal forskes på ved avstand. Gjennom forskningsintervjuet kan en få fram detaljerte opplysninger om personers eller gruppens opplevelser av bestemte hendelser og situasjoner. Med utgangspunkt i et slikt forskningsdesign var det naturlig for meg å bruke denne framgangsmåten for å søke svar på problemstillingen, eller få mer utvidet kunnskap om feltet.

Intervjuforskningen foregår i menneskelige relasjoner, hvor samspillet mellom intervjuer og intervjuperson er avgjørende for den kunnskap man oppnår (Brinkmann og Tangaard, 2012). Det vil dermed være av betydning hvem jeg intervjuer og hvordan jeg som intervjuer fremstår i forhold til de resultater jeg får.

3.2.3 Valg av informanter

Begrepet *informant* er mye brukt i kvalitativ forskning og benyttes om de personer forskeren får informasjon fra. Noen informanter kan ha stor betydning for forskningsarbeidet fordi de er særlig kunnskapsrike og kan ha et reflektert forhold til forskningsfeltet (Thagaard, 2009). I denne studien vurderte jeg både å intervju foreldre og deres hørselshemmede ungdom om hvordan de selv opplever den språklige interaksjonen i hjemmet. Ønske var å få et så riktig og nyansert bilde av samhandlingsmønsteret som mulig. På bakgrunn av oppgavens størrelse ble det etter hvert klart at det mest realistiske var å fokusere på foreldrene i denne sammenheng. Jeg har vurdert det slik at jeg også fort kunne havnet i et dilemma ved at jeg er mor til en av deres venner. Ville de våge å være åpen å fortelle sine historier? Kunne de fristes til å legge på eller trekke fra informasjon?

Det var flere grunner til at jeg valgte nettopp foreldre som informanter. Den ene grunnen var at det finnes lite forskningsbasert datamateriale som omhandler foreldres opplevelser og mestring i deres kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom. Det andre er at foreldre som regel har førstehåndserfaring. I en tid hvor ungdommen utfordres i pubertetsalder, er det desto viktigere å få innblikk i hvordan f.eks. kommunikasjonen blir påvirket i denne fasen av livet. Det er denne interaksjonen eller samspillet som har opptatt meg og som jeg har vært nysgjerrig på å få vite noe mer om, og som kanskje er den tredje grunnen til at jeg selv har utbytte av denne forskningen. Målet ble å finne foreldre til døve/tunghørte ungdommer i ungdomsskolen, født mellom 1997-1999.

3.2.4 Om å finne informantene

I februar 2013 var jeg invitert på foreldrekurs i tegnspråkopplæring ved et av de Statlige kompetansesentrene. Dette foreldrekurset var i målgruppen for mitt masterprosjekt. I forkant av kurset tok jeg kontakt med kompetansesenteret og de ansvarlige for foreldreopplæringen, både via mail og telefon. Jeg informerte om prosjektet og muligheten til å ta kontakt med foreldregruppen. Inntrykket var at de er varsom med å pålegge foreldre slike undersøkelser. Derfor var det ingen selvfølge at jeg kunne invitere foreldre til å delta på intervju. På bakgrunn av at jeg har vært en del av foreldregruppen over lengre tid og kjenner miljøet godt, fikk jeg klarsignal. Med forutsetning om at jeg informerte utenom kurstid og at jeg som forsker kunne stå ansvarlig for alle områder ved prosjektet.

Jeg var selv opptatt med at dette skulle foregå i ordnede former. Foreldregruppen ble informert både skriftlig og muntlig i en pause. Som en liten belønning for å stille til intervju, kunne jeg tilby familiene et eksemplar av masteroppgaven. Forhåpentligvis noe som kunne

være av interesse. Jeg så for meg rundt fire informanter som et realistisk utvalg sett i forhold til oppgavens størrelse og tiden jeg hadde til disposisjon. Utvalget skulle bestå av en foreldrerepresentant fra hver familie. Hvem av foreldrene som ville stille til intervju var opp til den enkelte familie å beslutte. Resultatet ble fire informanter, alle mødre. To av mødrene som var på kurset ville la seg intervju. De to andre ble med i prosjektet ved at jeg først kontaktet dem på SMS og deretter telefon.

3.2.5 Deltema og skjema av generell karakter

Ved at jeg sendte ut deltema i forkant av intervjuet, hadde foreldrene mulighet for å snakke sammen om hva de opplevde som viktig å få med, og samtidig være litt forberedt til intervjusituasjonen. En av mine informanter ønsket å gjøre intervjuet uten å ha lest spørsmålene på forhånd. For å spare litt tid ved intervjusituasjonen valgte jeg i forkant å samle informasjon om familien, den hørselshemmede ungdom, diagnose og lignende i et skjema. Ved alle intervjuene jeg gjennomførte ble disse opplysningene starten på intervjuet (se vedlegg 4).

3.2.6 Utforming av intervjuguiden

På bakgrunn av mine forskningsspørsmål ble intervjuguiden utarbeidet. Intervjuguiden er delt inn i tre ulike tema eller kategorier. Det første temaet handler om interaksjon i familien. Deretter tar jeg for meg tema knyttet opp mot foreldrerollen og mestring. Det siste temaet handler om den hørselshemmede ungdommen.

Jeg har valgt å strukturere spørsmålene på forhånd. Dette betyr ikke at jeg har vært fastlåst i spørsmålsrekkefølgen eller strukturen som sådan. Informantene har kunnet åpent fortelle sine erfaringer og opplevelser. Ved å bruke en strukturert mal har det sikret meg til å holde styringen og det har vært til god hjelp i systematiseringen av arbeidet etterpå. Fordelen med en strukturert tilnærming er at svarene er sammenlignbare, fordi alle informantene har svart på de samme temaene (Thagaard, 2002).

Før jeg startet selve forskningsintervjuet, hadde jeg et prøveintervju hvor jeg intervjuet en mor til en hørselshemmet jente som begynte på ungdomsskolen høsten 2013. Her fikk jeg testet ut spørsmålene og hvordan jeg som intervjuer fremsto. Det var klart en fordel å ha gjennomført et prøveintervju og gav meg større ro og trygghet da jeg skulle gjøre intervjuopptakene. I likhet med selve intervjusituasjonen hadde jeg også i prøveintervjuet en båndopptaker. Det gav meg mulighet for å analysere arbeidet og gjøre eventuelle forbedringer. Jeg benyttet meg av metaanalyse mot prøvekandidaten til å oppklare eventuelle

spørsmål som var utydelige, vanskelige å forstå, eventuelt kunne misforståes, eller om det var noe hun mente jeg hadde utelatt som var viktig å belyse. Intervjuguiden så ut til å fungere ganske bra. I all hovedsak fulgte jeg den samme malen i alle intervjuene (se vedlegg 5).

3.3 Gjennomføring av intervjuene

De fire intervjuene ble gjennomført i en periode på tre uker i slutten av februar og i begynnelsen av mars 2013. Alle intervjuene ble foretatt på forskjellige steder. Hvert intervju varte mellom tre kvarter til en og en halv time.

Det første intervjuet jeg foretok var en av mødrene som deltok på kurset. Familien disponerte et hyggelig rom og stue under kursoppholdet. Intervjuet foregikk her. Rammen rundt intervjusituasjonen var god.

Ved de to neste intervjuene dro jeg hjem til familiene. Det var en veldig fin måte å møte informantene på. Her var de på hjemmebane, det var en trygg og uformell kontekst hvor vi startet med en kopp kaffe og pratet om løst og fast. Min datter var med på et av disse hjemmebesøkene. Her fikk hun treffe Linn (fiktivt navn) som er beskrevet i framstillingen av resultatene. Mens vi gjorde intervjuet, fikk de to unge tenåringer være sammen på jenterommet. Det var tydelig at dette var et vellykket møte.

Siste intervjuet foregikk på et rehabilitering- og opptreningscenter utenfor byen. Min informant var i slutfasen av dette oppholdet og skulle skrives ut dagen etterpå. Vi fikk låne et rom på huset hvor det var stille og fredelig.

3.3.1 Faktorer som kan ha påvirket intervjuene

Intervjusituasjonen var preget av en samtale mellom to personer som var interessert i samme tema. Samtidig var jeg veldig bevisst på at det var deres kunnskap som var viktig å få fram. Det at jeg hadde et «innenfra perspektiv» ser ut til å ha hatt en positiv effekt på mødrene. Deres positive innstilling gav forskningsprosessen et betydningsfullt bidrag. Derimot er det vanskelig å måle eller kontrollere om det holdes igjen, eller om det pyntes på, eller hvor mye de har prøvd å tilpasse til det de tror de skal svare (Moen, 2006).

I forkant av prosjektet var jeg spent på om det ville få en negativ betydning å forske på noen jeg kjenner. Som forsker var jeg tett på mødrenes erfaringer og opplevelser. En viktig faktor er tilliten de viser meg ved å la seg intervju. Miljøet er lite og lett gjennomskiktig. Kanskje de stiller opp til intervju for å være snill med meg? Kanskje de vil lære noe ved å delta? Eller kanskje foreldrene er opptatt med å fortelle om sine erfaringer slik at det kan gi kunnskap til

forskningsarbeidet, og dermed har de en gjensidig interesse av prosjektet? Slik jeg ser det nå etter resultatet foreligger har prosessen vært god. For meg fremsto hver informant troverdig og åpen. Stemningen var preget av en fin tone ved alle intervjuene. Vi smilte, nikket, og en del ganger satt også latteren løst.

3.3.2 Transkribering

I denne avhandlingen har jeg valgt å fremstille resultatet i tabellform. Dette har vært et bevisst valg ettersom jeg mener det vil tydeliggjøre informantenes stemme. Det vil være enklere å gå inn i den enkelte tabell å se hva informantene har svart på de ulike spørsmålsformuleringene, og gir også mulighet til å kunne sammenligne utsagnene.

Før framstilling i tabeller har jeg transkribert intervjuene. Jeg fikk til sammen fire hefter fra 18-22 sider «råmaterial» fra den enkelte respondent. Allerede i denne fasen startet analyseprosessen. I transkriberingen har jeg vært nøye med detaljer som lange pauser, ulike lyder og uttrykk som «Mm», «joda», «jovisst», «jo absolutt» smilefjes, beskrevet situasjoner der noen har kommet inn i rommet og vi har blitt avbrutt ol. Jeg har valgt å framstille utsagnene i all hovedsak slik de ble formulert, uten unødvendige detaljer som ikke er av betydning for resultatet. Slik ønsker jeg at meningsinnholdet på en best mulig måte skal komme fram.

En sammenfatning av materialet som gjør tekstens meningsinnhold eksplisitt, kalles fortetting av mening (Kvale, 1997). Det vil si at meningsinnholdet i teksten konsentreres slik at den opprinnelige teksten forkortes (Thagaard, 2002). Et eksempel fra «råmaterialet» var slik; «mm JA...altså vi har jo, vi har jo *litt* bruk av teiknspråk i heimen vil eg sei. Men det e talespråk som gjelder». I tabellen har jeg skrevet det på denne måten: «har *litt* bruk av tegnspråk hjemme. Men det er talespråk som gjelder». Der informanten har svart på spørsmålet under en annen spørsmålskategori, har jeg tillatt meg å bruke svaret eller beskrivelsen der besvarelsen er mest relevant for oppgaven.

En av informantene transkriberte jeg på dialekt. Her har jeg også valgt å omskrive til bokmålsdialekt. I den første tabellen har jeg ført inn i andre avsnitt, noe av den generelle informasjonen foreldrene selv har skrevet ned på skjemaet de fikk utlevert. I noen av kommentarene mine har jeg tillagt noe av «råmaterialet» som jeg ikke tok med i tabellen. Dette for å utdype en typisk hendelse eller situasjon. Noe av den detaljerte informasjonen informantene har kommet med, har jeg også valgt å utelate for å sikre anonymiteten til respondentene.

I selve tabellen brukes hermetegn ved bruk av metaforer som «helt på nett», «krom hals», «servert på et sølvfat» eller hvor uttrykk brukes som for eksempel «vi holder på å bli ungdommer». Der stemmen er forandret blir dette uttrykt ved hermetegn og kursiv. For eksempel «*ikke bruk tegnspråk mamma*», «*du trenger ikke det*», «*jeg hører hva du sier*». Er det trykk på ordene har jeg valgt å skrive med store bokstaver. Der hvor teksten er skrevet i skarpe klammer er det min kommentar.

3.4 Analyse av datamaterialet

Formålet med analyse av datamaterialet er for det første å systematisere, ordne og komprimere innholdet, og for det andre å utvikle tolkninger av funnene. En særlig utfordring med analyse av kvalitative data er at analyse og tolkningsarbeid gjerne skjer samtidig. Ved å rydde opp i dataene foretas også en tolkning («Imdi», 2010).

Det finnes ulike analyseteknikker innenfor kvalitativ metode. Noen ganger synes det som om de er nærmere hverandre enn det en skulle anta. Slik jeg oppfatter mitt arbeid kan både en personsentrert og en temasentrert tilnærming belyse mitt forskningsfelt. Begge tilnærmingene fokuserer på meningsinnholdet i tekster fra det innsamlede datamaterialet (Thagaard, 2002).

Personsentrerte tilnærminger betegnes med de engelske ordene «case-focused analysis» (Weiss 1994, ref. i Thagaard, 2002, s. 32) og «non-cross-sectional analysis» (Mason, 2002, ref. i Thagaard, 2002, s.32). Når vi benytter en personsentrert tilnærming omhandler fremstillingen personer. Samtidig vektlegger en personsentrert tilnærming innholdet i datamaterialet mer enn hvem det er som sier hva eller hvordan informanten uttrykker seg.

Temasentrerte tilnærminger innebærer at forskeren sammenligner informasjon fra alle informanter om hvert tema. Denne analyseteknikken kalles på engelsk «issue-focused analysis» og «cross-sectional analysis» (ibid). De engelske betegnelsene viser hva analysen sentreres rundt. Jeg har valgt en temasentrert tilnærming. Det betyr ikke at jeg utelater helt den personsentrerte tilnærmingen. Selv om de har ulike fremgangsmåter kan de likevel utfylle hverandre. Ved å bruke en temabasert tilnærming blir det mulig å sammenlikne og gi en mer dyptgående forståelse av hva den enkelte informant sier om det samme spørsmålet eller temaet. Det vil her være naturlig å knytte materialet inn i de tre temaene jeg har brukt i intervjuet nemlig; «interaksjon i familien», «foreldrerollen og mestring», og «den hørselshemmede ungdommen».

Selve analyseprosessen begynte som sagt da jeg transkriberte og samlet hver enkelt informant sine utsagn i hefter. Materialet ble dermed enklere å håndtere og mer oversiktlig å arbeide med. Jeg leste, markerte ut de utsagnene jeg mente var mest relevant innenfor de tre temaområdene. Under dette arbeidet kom jeg stadig tilbake til problemstillingen og forskningsspørsmålene for å sikre at informasjonen var relevant. Jeg gikk systematisk igjennom ett og ett spørsmål hvor intervjuguiden var retningsgivende. Ved neste trinn valgte jeg å framstille datamaterialet i tabellform for deretter og kode informasjonen, dvs. finne begreper som gav assosiasjoner til de temaene teksten handler om. Kunne jeg finne likhetstrekk eller forskjeller mellom svarene? Var det noe som gjentok seg eller særlig skilte seg ut? På denne måten ble det lettere å identifisere sentrale temaer og mønstre i arbeidet.

Jeg har forsøkt å veksle mellom mindre deler for så å sette det sammen igjen til en helhet. Arbeidsmetoden kan sammenlignes med den hermeneutiske sirkel. Denne vekslingen mellom nivåer i analysen er i følge Thagaard (2002, s. 148) særlig viktig for å utvikle en forståelse som både er helhetlig og nyansert. Kritikken mot en temasentrert tilnærming er bygget på at enkelt delene i temaene løsrives fra sin opprinnelige sammenheng der det er vanskelig å se helheten (Thagaard, 2002, s. 164). Ved å støtte seg til Thagaard sitt utsagn, mener jeg å imøtegå kritikken.

For eksempel kan valg av kommunikasjonsformer ikke bare påvirke familiens indre liv, men det kan også få konsekvenser for ungdommen i møte med andre i det generelle hverdagslivet, som skole, utdanning, idrett, venner og lignende. Her kan en dra paralleller til Bronfenbrenner`s utviklingsøkologiske modell. Bronfenbrenner er særlig opptatt av hvilken betydning samspillet mellom miljøer og systemer har for barn og unges utvikling (Evenshaug, Hallen og Hjordemaal, 2003, s.21). Fenomenologien og hermeneutikken vil stå som overordnede fortolkende teoretiske retninger i denne sammenheng.

3.5 Forskningsetikk – informert samtykke, konfidensialitet, NSD.

All vitenskapelig virksomhet krever at forskeren forholder seg til etiske normer som foreligger både i forskningsmiljøet såvel som i omgivelsene. Det betyr blant annet at forskeren utviser *redelighet* og *nøyaktighet* i presentasjon av eget forskningsarbeid, vurdering av andre forskeres arbeid og til en viss grad hvordan resultatene tolkes av andre (NESH, 2012). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), har utformet retningslinjer for forskers etiske ansvar innenfor disse fagene. Det er først og fremst de tre hovedprinsippene om *informert samtykke*, *konfidensialitet* og *konsekvenser av å*

delta i forskningsprosjekter som kan knyttes opp mot kvalitative studier (Thagaard, 2002, s.23).

Prinsippet om fritt *informert samtykke* er å regne som et av de helt sentrale krav ved forskning på mennesker, der forskningen innebærer registrering av data og/eller noen form for ubehag, ubeleilighet, eller risiko for dem det forskes på. Det skal ikke forskes på individer eller grupper uten at disse klart tillater at forskningen skal finne sted. At samtykket skal være fritt og informert, innebærer at dem det forskes på ikke skal være under noen form for press idet de gir sitt samtykke, og at de gir samtykket med utgangspunkt i viten om den forskning som skal foretas (NESH, 2012).

Thaggard (2002, s.24) formulerer prinsippet om *konfidensialitet* slik: «De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersoner det forskes på» Forskeren må være påpasselig med å behandle informasjon fra forskningsprosjektet på en slik måte at deltakernes identitet forblir skjult. Utfordringene kan være særlig vanskelig å håndtere når forskningen fokuserer på små og gjennomsluktige miljøer.

Et tredje prinsipp for etisk forsvarlig forskning er knyttet til de *konsekvenser forskningen kan ha* for de som deltar. Forskerens etiske ansvar innebærer å beskytte integriteten til informanten ved å søke å unngå at forskningen medfører negative konsekvenser for dem som deltar. Det vil si at de som deltar ikke utsettes for økt risiko for fysisk eller psykisk skade eller belastning (NESH, 2012). Som forsker arbeider en ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Dette innebærer at en respekterer individets frihet og selvbestemmelse (Thagaard, 2002, s. 26).

Basert på de etiske retningslinjer som foreligger har jeg søkt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (se vedlegg 1) om behandling av personopplysninger og om prosjektets formål. Videre utformet jeg et informasjonsskriv til foreldrene hvor det gikk klart frem hva undersøkelsen handler om og hva det innebærer å delta. På bakgrunn av denne informasjonen kunne informanten vurdere fordeler og ulemper med å delta i prosjektet før hun eller han gav sitt samtykke. Både i informasjonsskrivet og i samtykkeerklæringen går det tydelig frem at prosjektet er frivillig og at en når som helst kan trekke seg som deltaker uten begrunnelse (se vedlegg 2 og 3).

For å sikre konfidensialiteten fikk alle informantene fiktive navn under transkriberingen og vil videre i arbeidet være anonym. Samtykkeerklæring, deltema og skjema av generell karakter er trygt oppbevart i et skap som ikke kan knyttes opp mot datamaskinen jeg har brukt. Etter prosjektets slutt vil alle personlige opplysninger bli makulert. Lydfilene fra båndopptakeren jeg benyttet ved intervjuene har allerede blitt slettet.

3.6 Forskningens kvalitet

Innenfor kvantitativ forskning har det vært vanlig å benytte begrepene reliabilitet, validitet og generalisering. Begrepene kan i kvalitativ forskning ha noe ulik overføringsverdi. Reliabilitet viser i denne sammenheng om gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultater og hvor nøyaktig målingen har vært. Validitet går på om en faktisk måler det en vil måle og generalisering om hvorvidt forskningens funn har en mer generell gyldighet (Ringdal, 2001 s. 247). Forskeren reagerer i kvalitative undersøkelser forskjellig på ulike informanter, og på samme informant på ulike tidspunkt (Thagaard, 2002, s. 200). Dermed vil ikke forskeren kunne defineres som et sikkert stabilt måleinstrument. I kvalitative undersøkelser er det heller ikke alltid bestemt nøyaktig på forhånd hva en skal måle (Ringdal, 2001, s. 167). De kvalitative studiene handler ikke om å måle fenomener og resulterer ikke i tall, og dermed har de vanligvis heller ingen generell gyldighet til å gjelde hele populasjonen.

Jeg velger i denne avhandlingen å knytte forskningens kvalitet til begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet som en del av den kvalitative metode jeg skal anvende. Hensikten er at forskningen skal oppfattes troverdig. *Troverdighet* kan rettes inn mot hvordan forskeren redegjør for sin utvikling av data og være seg bevisst mulig feilkilder. Dette kan innebære på den ene side å skille mellom de data som er innsamlet, og på den annen side å gjøre egne vurderinger av den informasjonen en har fått. Troverdighet skapes også ved at forskeren redegjør for relasjonen en har til informanter og hvilken betydning erfaringer i feltet kan ha å si for de data forskeren innhenter (Thagaard, 2002, s.170). *Bekreftbarhet* knyttes til den kvaliteten en finner i tolkningen av eget materiale, og hvorvidt resultatene kan bekreftes av annen forskning (Thagaard, 2002, s.170). Begrepet *overførbarhet* er relatert til den forståelsen som utvikles innenfor rammen av et enkelt prosjekt, og som kan være relevant i andre situasjoner. Overførbarhet kan medvirke til økt teoretisk innsikt om et fenomen. En viktig målsetting med teoretisk orienterte studier er at tolkningen skal ha relevans utover det enkelte prosjekt skriver Thagaard.

3.6.1 Troverdighet

Ved å belyse selve forskningsprosessen steg for steg, både ved å ta kontakt med informantene, gjennomføring av intervjuene, transkriberingen og analysen har jeg redegjort for leseren hvordan jeg i prosjektet har gått frem. For meg var det viktig at informantene ikke skulle kjenne seg presset til å være med i undersøkelsen og derfor var jeg tydelig både når jeg informerte muntlig og skriftlig at prosjektet var frivillig. Ettersom jeg kjenner miljøet og informantene godt, opplevdes det trygt i intervjusituasjonen. Derimot var jeg spent på om intervjustedene ville få større betydning. Det var avgjørende å skape en god ramme rundt intervjusituasjonen slik at informantene kunne slappe av og fortelle åpent om sine erfaringer og opplevelser uten at det skulle være til belastning for dem.

Jeg var svært bevisst min egen forforståelse og erfaring knyttet til temaet, og var derfor ekstra på vakt for ikke å stille ledende spørsmål. Jeg forholdt meg til intervjuguiden under alle intervjuene. På den måten fikk jeg en så lik gjennomgang som mulig, samtidig som grunnlaget for å sammenligne resultatene ble bedre. De formulerte spørsmålene på forhånd kan sies å være utformet med bakgrunn i min forforståelse av temaet foreldre til hørselshemmede ungdom, og av den teori som er blitt presentert i denne oppgaven. Det kan således ikke utelukkes at min forforståelse kan ha vært med på å prege informantenes uttalelser.

3.6.2 Bekreftbarhet

Å vurdere transkripsjonens gyldighet er mer komplisert enn å bringe deres pålitelighet (troverdighet) frem sier Kvale (1997). Videre sier han også at hva som er en korrekt transkripsjon er umulig å svare på da det ikke finnes noen sann objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. For meg har det vært avgjørende å gjengi den eksakte transkripsjonen informantene gav. Deretter er det tolkningen av disse dataene som vil være gjenstand for om det arbeidet jeg har gjort gir bekreftbarhet. Her finnes det ingen absolutte sannheter ifølge Kvale. Hvorvidt resultatene av tolkningene kan bekreftes av annen forskning er vanskelig å bevise da det som nevnt tidligere i oppgaven ikke er gjort særlig mange studier på området.

3.6.3 Overførbarhet

Hensikten med dette forskningsprosjektet er å få større innsikt og forståelse i hvordan foreldre opplever egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom med utgangspunkt i den valgte teoretiske bakgrunn. Jeg håper med denne avhandlingen å utvide kunnskap på området. Prosjektet er i seg selv for lite til å kunne si noe om hele gruppen. Men

det ville være av betydning dersom mennesker kan kjenne seg igjen i beskrivelser og tolkninger ut fra materialet som er samlet inn. Forhåpentligvis har det også vært en læringsprosess for de informantene som har deltatt og kanskje gitt dem større innsikt i deres eget hverdagsliv. På denne måte vil forskningen være relevant i andre situasjoner og kan dermed ha overførbarhet.

4 Resultatpresentasjon

Jeg har som nevnt valgt å presentere datamaterialet i tabellform for å tydeliggjøre foreldrenes egne utsagn og for at det skal være lett å lese. Framstillingen følger i all hovedsak temaene i intervjuguiden og er delt inn i tre hoveddeler: interaksjon i familien, foreldrerollen og mestring, og den hørselshemmede ungdommen. Tabell 1 inneholder også noe av den generelle informasjonen foreldrene gav på skjemaet i forkant av intervjuet. I kommentarene til tabell 3, 9 og 10 har jeg valgt å ta med et eksempel fra intervjuet for å tydeliggjøre problematikken. Spørsmål 9 og 10 i intervjuguiden har jeg valgt å slå sammen til en tabell. I intervjuene stilte jeg ett spørsmål om hva foreldrene opplever som positiv kommunikasjon. Informantene hadde lite å si om dette spørsmålet og derfor har jeg ikke utdypet dette noe videre. Det kan tenkes at spørsmålsformuleringen har vært uklar. På bakgrunn av at spørsmålet fungerte greit på prøveintervjuet, hadde jeg ikke endret noe her. Tabellene blir fortløpende kommentert. Resultatene vil deretter bli drøftet i lys av teori i kapittel 5.

Bakgrunnsvariabler

I tre av familiene bor ungdommen med mor, far og en søsken. I en av familiene bor ungdommen med mor, hennes samboer og tre søsken. Foreldrene gir en karakteristikk av seg selv som åpen, sosiale, aktive og engasjert i ungene. Av interesser nevnes blant flere at de liker å reise på tur sammen, gå på ski, lese, bake, svømme og fiske. To av ungdommene er gutter hvor begge er født døve. De to andre ungdommene er jenter hvor en mistet hørselen på grunn av sykdom og en hadde progredierende hørselstap.

Anne beskriver *Kjetil* som nysgjerrig, makelig og en lesehest. Han var 1 ½ år da de fikk stadfestet diagnosen. *Kjetil* fikk operert inn første CI da han var 2 ½ år. Den andre CI'en fikk han da han var rundt 6 år. *Sarah* sier *Aksel* alltid har vært flink teknisk sett. Hun uttrykker også at han er veldig pliktoppfyllende. En uke etter fødselen fikk de diagnosen om at han var helt døv. *Aksel* var 5 ½ år da han fikk CI. Det er flere i familien som er hørselshemmet, blant annet mor. *Grethe* gir en personlig karakteristikk av *Linn* som litt sjenert, har humor og er samtidig litt tøff. Hun var 3 ½ år da de fikk bekreftet diagnosen om nedsatt hørsel. Da hadde de vært lenge bekymret. Hun brukte høreapparater fram til hun fikk sin første CI. Da var hun 5 ½ år. CI nummer to fikk hun da hun var 8 ½ år. *Gina* beskriver *Irene* som sta og egenrådig, både på en positiv og negativ måte. Hun er en aktiv og kreativ ungdom. Hun var nesten 4 år da hun fikk sin første CI, og rundt 4 ½ år da hun fikk den andre.

Alle ungdommene er altså CI-opererte. Tre av dem har på begge ørene og en ungdom har på ett øre. Alle fikk operert inn CI før de var fylt 6 år. Samtlige av foreldrene rapporterer at ungdommene er fornøyd med i hvert fall ett av apparatene. Uten CI fungerer alle som døv, men med CI fungerer tre av dem som moderat tunghørt. En av ungdommene utviklet ikke talespråket før etter han var fylt 6 år, det vil si etter han hadde fått CI. Frem til da gikk det på reint tegnspråk. I følge mor har han ikke de samme fordelene som broren, fordi han hører bedre. Broren bruker høreapparater. Det kan se ut for at hørselshemming er biologisk arvelig i denne familien. I de tre andre familiene er det ingen flere døve eller sterkt tunghørte.

Alle mødrene i denne undersøkelsen har gått på tegnspråkkurs. Halvparten, det vil si to av fedrene har gått på kurs. En av ungdommene er fast elev på døveskolen. De tre andre ungdommene er deltids – eller kurselever ved døveskolen. Da er de inne på døveskolen enkelt dager eller uker i året.

Del 1 Interaksjon i familien

I dette forskningsprosjektet fokuserer jeg ikke på kvaliteten i den språklige kommunikasjonen, men har valgt å avgrense meg til å se på den generelle interaksjonen som foregår i familiesituasjonen. Hva er det som kjennetegner kommunikasjonen i deres hjem i forhold til andre familier? Når oppstår det utfordringer i kommunikasjonen, og hvordan støtter foreldrene den døve/sterkt tunghørte ungdommen til å oppfatte det som har blitt sagt? Betydningen av en god og meningsfull interaksjon der alle er inkludert er vesentlig for den unges utvikling. Hvordan håndterer foreldrene denne interaksjonen?

Tabell 1

Hvordan foregår kommunikasjonen mellom dere familiemedlemmer hjemme i dag?

Navn	Utsagn
Anne	Har <i>litt</i> bruk av tegnspråk. Men det er talespråk som gjelder. Putter på litt tegn særlig når CI'en er av, dvs. om morgenen og om kvelden. Ellers foregår kommunikasjonen mer systematisk. Storfamilien har ingen kunnskap om tegnspråk, men har forståelse for Kjetil sin situasjon. Selv om vi sitter 10-12 stk. samlet med middagsbordet snakker en og en. Der har vi disiplinert de veldig godt. Det syns jeg er kjekt. Foreldrene går på kurs i tegnspråk. Storesøster kan lite tegn. Prøver å ta i bruk det hun kan når det er nødvendig. Kjetil bruker talespråk. Kan også tegnspråk.
Sarah	Det er vel litt annerledes enn de fleste norske som har norsk og tegnspråk, for da har vi engelsk i tillegg. Jeg må nesten hele tiden tenke hvilken språkform jeg skal bruke når jeg snakker med hver enkelt. Det er en blanding av de tre språkene til daglig. Mor og far snakker mest engelsk med hverandre. Broren foretrekker at de bruker norsk og engelsk til han, men

	<p>han kan også tegnspråk og fungerer ofte som tolk for Aksel. Guttene bruker mye tegnspråk rundt middagsbordet. Aksel liker best at broren bruker tegn til han, men liker også å bli snakket norsk talespråk til hjemme.</p> <p>Foreldrene har gått på tegnspråkkurs.</p>
Grethe	<p>Linn bruker lite tegnspråk. Hun er en god munnavleser. Hovedfokuset er alltid å se på munnen. Familien bruker norsk talespråk og engelsk hjemme. Mor snakker norsk til barna og far snakker engelsk til barna. Foreldrene snakker mest engelsk med hverandre. Barna er tospråklig, norsk og engelsk.</p> <p>Mor går på tegnspråkkurs, men bruker lite tegn hjemme. Far bruker ikke tegn, men er visuell og tydelig. Broren kan noen tegn, men er veldig tydelig på munnen særlig når Linn ikke har CI på. Han har god forståelse for hvordan han skal henvende seg til henne.</p>
Gina	<p>Bruker norsk talespråk. Ja det hender jeg putter på litt tegn f.eks. tegnet for «god morgen» og i andre sammenhenger for å være sikker på at hun får det med seg. Irene bruker aldri tegnspråk selv hjemme. Hun synes det er greit at vi bruker talespråk. Hun er veldig flink og varsle folk rundt hvis hun ikke har på CI-apparatene. Da gir hun beskjed om at folk må pirke henne på skulderen slik at hun får mulighet til å snu seg og munnavlese, f.eks. i svømmehallen eller når hun har dusjet.</p> <p>Mor har gått på tegnspråkkurs. Samboer kan ingen tegn, men snakker tydelig til henne. Søsknene seg imellom bruker norsk talespråk.</p>

Kommentarer

I en av familiene er det flere som er hørselshemmet. Her er bruken av tegnspråk og/eller tegn til tale mer aktivt i bruk. I alle de andre familiene er det talespråk som er det dominerende, men at de legger på tegn om nødvendig for å støtte den hørselshemmede. Det betyr at den hørselshemmede ungdommen møter tegn i hjemmesituasjonen i mer eller mindre grad. Foreldrekursene i tegnspråk har dermed en viss betydning for språkbruken i hjemmet.

To av ungdommene bruker lite tegn i familiesituasjonen, og støtter seg mest til CI og munnavlesning. Det kan se ut for at utbytte av CI-apparatene er så stor at ungdommene foretrekker å bruke talespråk. I to av familiene brukes det også engelsk. Tre av ungdommenes søsken kan ikke tegnspråk. En av søskene er selv tegnspråkbruker. De kommuniserer mye på tegn, særlig rundt middagsbordet og i familieselskaper. Broren fungerer også i mange sammenhenger som tolk, noe som ikke er uvanlig blant familiemedlemmer. Selv om utvalget er lite i denne sammenheng kan en antyde at dersom det er flere hørselshemmede i en familie, er det desto større sannsynlighet for at forekomsten av tegnspråk øker (se forskning Moen, 2006).

En mor rapporterer at kommunikasjonen forgår mer systematisk særlig når de sitter rundt middagsbordet og kan være samlet 10-12 personer. Da snakker en om gangen. Dette er

positivt når en ser på forskning som er gjort på området tidligere både av Ohna, Moen og andre, at å inkludere hørselshemmede i kommunikasjonen ofte kan være utfordrende. Den døve/tunghørte har lett for å falle utenfor fellesskapet. Språket domineres som regel av majoritetskulturen.

Tabell 2

Er dere tilfreds som foreldre med måten dere kommuniserer på i hjemmesituasjonen i dag?

- Når oppstår det kommunikasjonsvansker som følge av hørselshemmingen?
- På hvilken måte støtter dere den hørselshemmede til å oppfatte det som har blitt sagt?

Navn	Utsagn
Anne	<p>Ja for oss fungerer det bra slik det er nå. Kjetil er helt «på nett». I alle daglige situasjoner så er han hørende på den måten at det blir tatt hensyn til at der ikke er så mye støy rundt, lange avstander eller flere som snakker samtidig. Dersom jeg skal si noe til han og det er bråk rundt, sier jeg det kanskje automatisk en gang til før han rekker å spørre. Det går helt automatikk i det.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er i de sammenhenger det er mye folk, f.eks. i familieselskap. Ja da kan jeg ofte bli sånn tolk som sitter litt på siden og sier: den sier det, og han sa det osv. Det er en helt normal situasjon. • Hvis han sitter rett ved siden av meg, kan jeg si det rett i øret. Hvis ikke kan jeg bruke tegn over bordet. Du får ikke med detaljene med så mye folk.
Sarah	<p>Ja egentlig. Vi har funnet en måte som gjør at alle får med seg det som blir sagt. Min mann er veldig tålmodig. Han kan gjerne repetere 3-4 ganger hvis det er nødvendig.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er bare ute blant andre familiemedlemmer. Da føler jeg at Aksel detter ut. Da er det enda flere som snakker sammen, og det går i et alt for fort tempo. • Hvis broren ikke er med i samtalen er det ikke lett for Aksel. Da får jeg en sånn vond følelse. Jeg vet hvordan det er og ikke få med seg det som blir sagt. Du skal i kaffibesøk og du bare sitter der. Du flyter inn og ut av samtalen på en måte. Det har blitt sånn at han tar med seg IPAD, eller et eller annet for å underholde seg selv. Jeg er ikke den perfekte tolken for Aksel. Jeg tolker det jeg får med meg, men likevel går han glipp av mye.
Grethe	<p>Ja, så lenge hun har CI-ene på så synes jeg det fungerer bra. Men når hun ikke har på CI-ene er det klart vanskeligere. Jeg får ikke lov til å bruke tegn, særlig ute blant folk. Hvis det er bråk rundt kan det hende jeg legger på litt tegn, fordi jeg tenker at hun ikke oppfatter så godt. Da sier hun: «nei». Det vil hun ikke. Det var ikke sånn før. Men nå vil hun ikke være annerledes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er vanskelig når det er flere til stede og når samtalen egentlig ikke er rettet mot henne. I familieselskap når vi er mange samlet og mange snakker, klarer hun ikke å henge med. Linn har også drevet aktivt med svømming. Det har vært mange utfordrende situasjoner der i forhold til kommunikasjon. Det er i svømme-situasjoner en ser hvor synd det er at hun ikke kan tegnspråk. • Kommunikasjonen har alltid gått via meg og til dels faren, selvfølgelig. Det er gjerne ting hun vil fortelle, men hun sier det ikke direkte til personen, men til meg og vil at jeg skal fortelle det videre. Jeg prøver å oppfordre henne til å fortelle det direkte. Men det er vanskelig. Jeg ser det har blitt mer og mer at hun snakker med folk på eget initiativ. Det er veldig fint å se. På svømming prøvde jeg å tolke det treneren sa. Det var slitsomt. Min mann hadde en annen strategi. Han prøvde å få en av de flinke trenerne til å vise, bruke andre svømmere til å demonstrere og vise teknikker på andre. Men de glemmer det. Det er mye hun har gått glipp av.

Gina	<p>Ja, vi har egentlig lagt løpet opp etter Irene sine ønsker selv. Jeg har hatt mange diskusjoner opp igjennom: «Ikke bruk tegnspråk mamma». «Du trenger ikke det». «Jeg hører hva du sier». «Hvorfor bruker du tegnspråk når jeg hører deg»? Du får den tilbakemeldingen der.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det hender hun spør hva sa den. Hvis det oppstår misforståelser er det sløvhets fra vår side. Slenger du ut en beskjed og det er flere i rommet, så er det ikke alltid at hun fanger det opp at det er til henne. • Det er jo det at du holder en viss blikk-kontakt, følger med litt. Spør om hun får det med seg. Ved at jeg viser henne det, vet hun at jeg er i bakhånd og kan gi beskjed hvis det er noe hun ikke har fått med seg. Det er greit at jeg bruker tegn når hun er i badesituasjoner og sånne ting.
------	---

Kommentarer

Inntrykket er at alle familiene føler det fungerer greit med måten det blir kommunisert på i hjemmesituasjonen i dag. Samtidig uttrykker alle mødrene mer eller mindre at det ligger en del forutsetninger for kommunikasjonen. Blant annet er lydforholdene viktig. Er det mye bakgrunnsstøy, lange avstander slik at de hørselshemmede ikke ser munn og ansikt, kan det være problematisk å oppfatte hva som blir sagt selv med CI. Dette gjelder for alle ungdommene.

Det som går igjen hos de fleste familiene er at utfordringene i interaksjonen øker med en gang det er flere mennesker til stede. Kompetanse rundt tegnspråk i den utvidede familie ser også ut til å være svært begrenset. Det betyr at foreldrene ofte må stå på for at deres hørselshemmede ungdom skal få så optimale forhold som mulig. Foreldrene fungerer i mange sammenhenger som et bindeledd i kommunikasjonen.

Et typisk eksempel er historien til en av mine informanter som forteller hvor utfordrende de opplevde svømmetreningen til den hørselshemmede datteren sin. Utfordringen var å kommunisere uten det tekniske utstyret². Mor prøvde å tolke for datteren, men synes det var vanskelig. Å tolke krever en viss kompetanse både hos den som tolker, men også hos den som det blir tolket for. Det kan være kjennskap til begreper, faguttrykk, abstrakte formuleringer osv. Far hadde en annen strategi. Mor sier: «Han prøvde å få en av de flinke trenerne til å vise, bruke andre svømmere til å demonstrere og vise teknikker på andre. Men de glemmer det». Foreldrene prøvde å lære opp trenerne i hvordan de kunne kommunisere med deres datter. Med mange timer trening i uken og stadig nye trenere, krevde det stor innsats fra foreldrenes side samtidig som de opplevde at ungdommen gikk glipp av mye.

² Ytre del av CI-apparat tåler ikke vann.

For å redusere ubehaget ved ikke å bli tatt hensyn til i familieselskap, har en av ungdommene funnet en mestringsstrategi. Han tar med seg IPAD for å underholde seg selv. Hva gjør denne opplevelsen med en ungdom som ikke får mulighet til å delta? Hvilket ansvar har fellesskapet? Foreldre og søsken må ofte påta seg en tolkerolle. Hva med døve/sterkt tunghørte ungdommer som ikke har slike ressurser rundt seg?

Tabell 3

Kan den hørselshemmede ungdommen 'henge med' i samtalen på en avslappet måte? Er det en likeverdig kommunikasjon?

Navn	Utsagn
Anne	Når det bare er oss, så er det ikke så store utfordringer syns vi. Men det er klart at jo flere det er til stede og flere som sitter og snakker, da skal det gjerne mer til. Jeg merker når vi er i andre situasjoner og folk sitter og snakker, så kjenner jeg at jeg blir helt stresset. Altså da prøver jeg å gjenta og gi meg god tid... Hvis det er tema som interesserer han, er han med og kan ha sterke meninger om ting. Da er det på lik linje. Kjetil leser mye slik at ordforrådet er ganske godt.
Sarah	Broren kommer best ut av det, fordi han hører bedre. Aksel utviklet ikke talespråk før etter han var 6 år. Da fikk han CI og måtte virkelig ta igjen. Han har gjort det bra, men har ikke de samme fordelene som broren har. Jo flere du har å ta hensyn til og følge med på, jo mer krevende er det. Vi spiser middag omtrent til samme tid hver dag. Det er en familiestund. Da deler vi dagens opplevelser eller andre ting som en har på hjerte. Vi spiser alltid samtidig. Det er noe veldig viktig. De gleder seg til middag.
Grethe	Det går stort sett veldig greit med to som sitter og snakker. Det går på hennes premisser. Hvis hun ikke forstår noe, så er det hun som styrer det. Rundt middagsbordet eller om kvelden kan vi sitte og hjelpe med lekser og diskutere. Da gjerne en av oss. Mens når vi alle fire snakker, så må hun bare på en måte henge med. Men det går stort sett greit med oss fire. Det er nok med bare en person til som hun ikke kjenner så godt før det blir utfordringer i forhold til å henge med.
Gina	I hjemmesituasjonen? Ja. Jeg tror hun sliter litt mer ute. Det kommer litt an på settingen, gjenklang i rommet og sånne ting. Men jeg tror ikke hun har sånn veldig problemer med det her hjemme. Hun er vel mer aktiv i samtaler og diskusjoner der det er færre, enn når det er mange som snakker.

Kommentarer

Tanken bak dette spørsmålet er om den hørselshemmede ungdommen er inkludert i samtalen på lik linje som de andre. Ut fra besvarelsen kan en få inntrykk av at alle mødrene opplever at ungdommen henger stort sett greit med, når det er de nærmeste som kommuniserer. Likevel sier en av mødrene: «Jeg merker når vi er i andre situasjoner og folk sitter og snakker, så kjenner jeg at jeg blir helt stresset». Hvorfor blir hun stresset? Ungdommen får ikke «høre» det de andre hører.

En typisk situasjon beskrives av en av mødrene i intervjuet: «Vi var ganske mange, og da klarte hun ikke å henge med. Det blir for mange som snakker. Av og til ser jeg hun blir

interessert en liten stund. Hun sitter veldig og ser på den som snakker, prøver å henge med. Men så etter en stund så blir det for slitsomt, tror jeg. Hun oppfatter ikke alt, så da holder de på med en samtale som egentlig ikke var rettet mot henne, men som var interessant og som gjorde at hun fikk interesse. Vi blir så engasjerte og er ikke alltid så flinke til å legge merke til at hun kanskje må passes på, og dra henne med når hun først viser interesse». Den hørselshemmede står i denne situasjonen utenfor det språklige fellesskapet. Muligheten for en likeverdig kommunikasjon krever visse betingelser. Først og fremst handler det om å ha mulighet til å kunne oppfatte og uttrykke mening, noe som er selve forutsetningen for en likeverdig kommunikasjon.

Tabell 4

Har den språklige kommunikasjonsformen endret seg fra dere ble kjent med diagnosen, i tiden etter og fram til i dag?

- Hvilke erfaringer har dere som foreldre med tanke på det valget dere tok for deres hørselshemmede barn i forhold til språk/kommunikasjonsstrategier?

Navn	Utsagn
Anne	<p>Ja klart det har endret seg. Før CI fungerte han som døv. Men på en språkstest de tar når de er 2 år hadde han tegn for alle ordene på testen. Han kunne alle ordene på tegnspråk, bortsett fra det som hadde med hørsel å gjøre. Så han var helt på høyde med de andre i språkforståelse. Når han fikk sin første CI satt vi lyd på tegnene. Det var en veldig grei måte til at han skulle forstå norsk språk på. Så da var det mest tegnspråk, men vi har vært veldig bevisst på å bruke stemmen hele tiden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi er veldig glad for at vi valgte tegnspråk. Selv om vi har en mest talespråklig gutt nå. Det er flere grunner til det; Vi vet jo ikke når Kjetil blir stor. I hvilket miljø vil han søke eller føle seg hjemme i? Kanskje han vil være i et miljø der tegnspråk blir mye brukt? Kanskje han vil gå på skole der han må bruke tegnspråktolk? Og de kameratene som han har gått med på døveskolen i alle år, er jo mer eller mindre tegnspråkbrukere. Han må jo ha anledning til å kommunisere med dem. Så for oss er det bare en gave å få med seg et ekstra språk. Det har vi ikke angret på.
Sarah	<p>Aksel var født døv. Da gikk det på rent tegnspråk fram til han fikk CI. Jeg ser at det gikk veldig sakte fra rent tegnspråk uten stemme og til tegn til tale med stemme. Det er utrolig vanskelig hvis du skal lære et barn og snakke og samtidig forklare det du sier på rent tegnspråk. Det går ikke. Det er forskjellig syntaks. Så hos oss har vi endret kommunikasjonsmåten fra han var nyfødt til nå. Det tegnspråket vi bruker nå er etter hans behov, der han er nå. Fordi han snakker så mye. Det er hans valg. Det er ikke noe vi har valgt. Det har vært en naturlig overgang.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hos Aksel var det liksom konkret. Det var den ene veien han kunne gå. Barnehagen for døde og døveskolen. Da han var liten følte jeg meg mye flinkere i tegnspråk. Det var som å lære et tredje fremmedspråk.
Grethe	<p>Da vi endelig fikk diagnosen var hun moderat tunghørt og fikk høreapparater. Det tok tid å venne seg til dem. Vi ble også oppmerksom på hvordan hun så på munnen vår hele tiden. Før hun ble operert var hun nesten døv. Hun var 5 ½ år da hun fikk sin første CI. Det var stor forandring. Da merket jeg at språket kom. Med CI nr.2 ble kommunikasjonen mye lettere. Det var en veldig stor forskjell.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja, det har vært veldig bra. Vi måtte ta et valg i forhold til operasjon.
Gina	<p>Det har endret seg naturlig nok. Hun mistet hørselen da hun var 2 ½ år. Ordforrådet stoppet</p>

	<p>opp i den perioden. Det tok sin tid før det var på plass igjen. Så hun har jo gått glipp av en del. Det var en veldig omveltning. Fra å snakke normalt, så hadde vi ½ år der vi var famlende og ikke hadde noe omtrent, fram til hun fikk lyd på. Hun fikk CI når hun var nærmere 4 år. Det fungerer ikke slik at hvis du mister hørselen så kan du tegnspråk automatisk. Så endrer du deg og forbereder deg på hvordan dette skal bli. Så er det hun som har styrt løpet til en viss grad må jeg si. Vi har rustet oss på begge deler. Hun må få lov å bestemme sin egen identitet. Det var mer tegn i starten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi måtte jo lære tegnspråk, ellers så hadde vi jo ikke noe. Du vet jo ikke når du opererer CI hvilken utbytte det vil bli. Det er jo ikke sånn at du bare setter på så fungerer alt. Du må jo ha kommunikasjon. Vi er avhengig av kommunikasjon.
--	--

Kommentarer

Alle mødrene rapporterer at den språklige kommunikasjonsformen har endret seg. Hvordan denne utviklingen har skjedd har vært individuelt hos den enkelte familie. Det som er felles er at de fleste familiene brukte mer tegnspråk eller tegn støtte i starten da diagnosen ble bekreftet. Etter ungdommene ble operert med CI har det blitt mer og mer talespråk i kommunikasjonen hjemme.

En av mødrene uttrykker at det er vanskelig å bruke rent tegnspråk, samtidig som du bruker talespråk. Grunnen til dette er at oppbyggingen av tegnspråket har en helt annen syntaks enn norsk talespråk. Mor til Aksel sier; «det tegnspråket vi bruker nå er etter hans behov, der han er nå. Fordi han snakker så mye. Det har vært en naturlig overgang». Mor sier i intervjuet at hun synes det er synd at hun har blitt dårligere i tegnspråk. Både mor og far opplever at det er vanskeligere å bruke det tegnspråket de lærer på foreldrekurset i dag, og mener tegnspråkopplæringen burde vært mer tilpasset CI-brukere.

Sonja M. Holten (2009) skriver at en kan vanskelig fastsette en standard på hva den enkelte termen for språkblanding innebærer. Hun stiller spørsmålet om hvor vidt et kurs i *tegn som støtte* (TSS), *norsk med tegn støtte* (NMT) og *tegn og tale* er en parallell til f.eks. «norsk-engelsk» og om et slikt kurs er godt nok? Det er observert i mange sammenhenger at tospråklige døve også selv alternerer mellom norsk tegnspråk og norsk talespråk, og ulike kodevekslinger mellom tegn og tale. Slike ytringer er av kommunikativ art, avhengig av situasjon, kontekst og tema, og kan ikke erstatte et helt språks grammatikk og regler.

Alle foreldrene i denne undersøkelse har valgt tegnspråk som en del av kommunikasjonsverktøyet for sin hørselshemmede ungdom. På den ene side handler valget om å ha et verktøy og kommunisere med, på den annen side er valget knyttet til fremtiden til den døve/tunghørte ungdommen om hvilket språk, miljø og identitet de vil være en del av.

Del 2 Foreldrerollen og mestring

Tema er knyttet til hvordan foreldre opplever egen mestring i interaksjon med sin hørselshemmede ungdom i det daglige samspillet. Hvilke strategier bruker foreldrene i ulike kommunikasjonsituasjoner? Hva har bidratt til mestring? Ved å identifisere hva som fremmer mestring og hva som eventuelt reduserer eller demper stress kan en finne gode løsninger som bidrar til å styrke foreldrerollen. Noe som igjen kan få betydning for den hørselshemmede ungdommen.

Tabell 5

Hvordan mestrer dere foreldre den daglige kommunikasjonen hjemme?

Navn	Utsagn
Anne	Det er ikke hørselshemmingen som er problemet for kommunikasjonen til vanlig. Det kan ha med vilje og andre ting å gjøre, og at «vi holder på å bli ungdommer». Vi tenker ikke over alle ting vi gjør, det går automatisk. Men er det besøk så må vi jo tenke litt mer. Ja, legge til rette for at alle hører. Slå av radioen, skru ned lyden, redusere bakgrunnsstøyen mest mulig, slå av vifter. F.eks. hvis jeg ser at han ikke får med seg noe som andre sa, så gjentar jeg det kanskje veldig raskt før en annen skal svare. Så jeg er kjapp på banen noen ganger og stikker inn ett par ord eller tegn.
Sarah	Jeg tenker at de fleste du intervjuer er hørende. Det er mange foreldre som har en døv ungdom i hjemmet. Det er kanskje nytt, de har ikke erfaring fra døveverden for å si det sånn. Dette har liksom vært hele livet mitt. Jeg tenker ikke så mye på det. Fordi det er sånn som jeg er. Jeg tror det har vært mest mestring for min mann.
Grethe	Ja, det er jo det om hun har på CI. Da går det bra. Når hun ikke har det på, så er det vanskelig og en føler at en ikke klarer å kommunisere og nå fram. Vi må anstrenge oss mer å være ekstremt tydelig, jeg legger på litt tegn. Og så går det så tregt at hun mister tålmodigheten fordi jeg bruker litt mer tid enn det hun ønsker. Så det er egentlig nok med å være veldig tydelig på munnen for å få dette til å gå. Men det er ikke alltid hun oppfatter. Da blir hun sint og veldig ofte frustrert. Å kommunisere med en 14-åring med sine ting, kan være vanskelig. Å få til en god kommunikasjon der hun synes at: «ååå – de forstår ingen ting». Typisk tenåring: «teite foreldre». Jeg synes det er vanskelig i forhold til når det er andre til stede, å holde Linn interessert i samtalen og jeg merker at hun detter ut. Det er ikke alltid jeg føler jeg lykkes da, og inkludere henne på en god måte slik at hun kan delta og være med. Med en gang hun ikke er senter for oppmerksomheten eller kommunikasjonen er rettet mot henne, så kan hun melde seg ut. Så jeg passer veldig på at hun skal få med seg det som blir sagt.
Gina	Stort sett greit. Vi prøver å minne oss på hele tiden og ha i bakhodet og hente fram; hva kan vi bli bedre på? Det skjer jo endringer hele tiden. Det er klart at når du er mange så er det lett for at du glemmer. I hvert fall på henne så hører så godt og har så godt utbytte av CI-apparatene. Jeg prøver å passe på at vi ikke kan «henge alt på hørselen». De har jo de samme trassaldrene, tenåringsnykker og hormoner. Det er jo bare det at de mangler hørselen. Jeg tror alt er en vane og du lærer deg ting automatisk som f.eks. å være tydeligere i munnen. Du er bevisst på ansiktet og skru ned TV og andre støy ting rundt.

Kommentarer

Da jeg stilte spørsmålet til Sarah fikk jeg et interessant svar. Det var noe uventet, men samtidig var det noe jeg kunne relatere til teori jeg hadde lest før. Manfred Hintermair (2006)

har forsket på foreldres ressurser, foreldres stress, og sosio-emosjonell utvikling av døve og tunghørte barn i Tyskland. I forskningsrapporten kom det fram at døve mødre viser lavere skår på stress enn en gruppe av hørende mødre i interaksjon med sitt døve barn. Målingen av denne gruppen og bakgrunnsvariablene var for små til å si noe sikkert. Men det gav en liten pekepinn på noe som kan være årsaken til funnene og som Sarah fremhever her.

Sarah opplever at jeg stiller henne et spørsmål som heller passer til hørende foreldre. For dem som ikke har noen erfaring fra før vil det kanskje være mer utfordrende å mestre kommunikasjonen. Hun sier: «Dette har liksom vært hele livet mitt. Jeg tenker ikke så mye på det. Fordi det er sånn som jeg er». Hun opplever spørsmålsformuleringen fra et annet ståsted, nettopp fordi hun selv er hørselshemmet. Denne situasjonen skiller seg noe ut i forhold til de andre familiene.

Det som er felles for alle familiene er hvordan foreldrene prøver å legge til rette for kommunikasjonen i ulike situasjoner. Ofte skjer denne tilretteleggingen automatisk uten at de tenker over det. F.eks. nevner flere hvordan de støtter kommunikasjonen med å gjenta det som har blitt sagt, særlig når det er andre på besøk. Noen tolker og støtter med tegn. Å være tydelig på munn og bevisst på ansiktet, samt å redusere bakgrunnsstøy trekkes også frem i forhold til kommunikasjonssituasjonen. Dermed blir organiseringen for å bedre interaksjonen en del av mestringsinnsatsen.

En av familiene opplever at kommunikasjonen med ungdommen er ekstra utfordrende dersom CI-apparatene er slått av. Mor sier: «Når hun ikke har det på, så er det vanskelig og en føler at en ikke klarer å kommunisere og nå fram». Da krever det en ekstra innsats i kommunikasjonen hvor de må være ekstremt tydelig. Noe som kan føre til at foreldrene opplever at mestringsfølelsen blir redusert. I denne situasjonen prøver mor noen ganger å legge på tegn for å bedre kommunikasjonen. «Og så går det så tregt at hun mister tålmodigheten fordi jeg bruker litt mer tid enn det hun ønsker».

Grethe kommer med et eksempel som viser noe av den utfordringen det kan være med å mestre kommunikasjon i visse situasjoner. «Jeg synes det er vanskelig i forhold til når det er andre til stede, å holde Linn interessert i samtalen og jeg merker at hun detter ut når det er andre utenfor familien der. Det er ikke alltid jeg føler jeg lykkes da, og inkludere henne på en god måte slik at hun kan delta og være med».

En del av mødrene uttrykker at det er ikke hørselshemmingen som er problemet til vanlig, det er mer tenåringstendenser: «vi holder på å bli ungdommer og sånn» eller å få til en god kommunikasjon med ungdommen der foreldrene blir oppfattet som «teite foreldre», «de forstår ingen ting» kan være utfordrende i seg selv.

Tabell 6

Hvilken betydning har andre foreldre i samme situasjon hatt å si for deres opplevelse av mestring?

Navn	Utsagn
Anne	Det er jo de kursene. Det har vært til stor hjelp i forhold til alle slags tema som vi har vært innom, både praktiske ting, bekymringer og fellesutfordringer, problemstillinger og skolevalg. Ja det er mange tema der som vi har fått luftet og diskutert. Så det har veldig stor verdi. Så det er vel en av grunnene til at vi fortsetter på § 2.6, opplæringen.
Sarah	Ja det er interessant å høre hvordan andre har det. Får noen tips. Men jeg føler meg litt faren. Fordi jeg alltid har vært den eneste av alle foreldrene på kurset som er hørselshemmet. Alle er hørende. Jeg opplever det litt på en annen måte og kan både forstå hva de sier, og jeg kjenner meg igjen i situasjonen. Men samtidig så vet jeg hvordan disse barna har det. Fordi jeg selv har vært det barnet, sant. Så det har vært mye å hente, en lærerik opplevelse. Det har fått meg faktisk til å tenke. Jeg har liksom stengt ute hele barndommen. Stengt ute det å være hørselshemmet for å passe inn i miljøet, ja i samfunnet. Så det har vært en A-ha opplevelse og være med på disse kursene. Og det har vært vondt og oppleve, og noe har vært skikkelig morsomt faktisk. Det hjelper med mestring å dele erfaringer.
Grethe	Jeg synes det er veldig fint å møte andre foreldre, å gå på tegnspråkkurs. En av de fine tingene å møte andre og utveksle erfaringer. Det synes jeg er nyttig i tillegg til at en prøver å bli litt bedre i tegnspråk. Ofte føler jeg at jeg er heldig. Det sier de også på Rikshospitalet. Linn er en av dem som har best utbytte av sin CI. Så da tenker jeg at mange av de problemene så mange andre har, de har ikke vi. I hvert fall ikke i samme grad. Bare det at Linn har valgt bort døveskolen, hun føler hun ikke trenger tegnspråk nå i hvert fall. Det sier jo også litt om henne og hvordan hun klarer seg, eller hvordan hun selv føler hun klarer seg.
Gina	Det har jo vært disse tegnspråkkene. Det er noe med det å utveksle erfaringer. Noen har kanskje gjort noe som du ikke hadde tenkt på selv. Jeg synes det var VELDIG BRA den gang vi hadde besøk av Sissel Grønlie på kurset. Da fikk du en forsikring om at du gjør det rette for barnet ditt. Og det er veldig greit at når du står på en sånn plass med en fot i hver leir og begge leirene sliter deg i to. De verdener som er: her er det tegnspråk som gjelder og ingen ting annet. Du skal helst ikke ha cochleaimplantat. Det var fy-fy. Du går vekk i fra arven din eller kulturen din. Og så har du den med KUN den orale opptreningen med cochlea så strides så veldig. Det er veldig greit at det er noen som ser oss som står i mellom. Der har jo andre foreldre og vært uvurderlig. Ja det er en veldig god støtte synes jeg.

Kommentarer

Alle mødrene opplever at tegnspråkkursene har vært nyttig, særlig vektlegger de møte med andre foreldre. Å utveksle erfaringer, fellesutfordringer, bekymringer og få gode tips og råd har vært noe positivt. En mor sier det slik; «det hjelper med mestring å dele erfaringer».

I forskningsrapporten til Zaidman-Zait (2012) er funnene også her klare. Foreldrene indikerer betydningen av å ha kontakt med andre foreldre i samme situasjon som svært betydningsfulle,

og at en slik kontakt skaper en positiv effekt på foreldrenes emosjonelle opplevelser. Å møte andre foreldre av barn som er døv, reduserer foreldrenes sosiale isolasjon, fremmedgjøring av emosjonelle bånd med deres barn og aksept for deres barn og styrker interaksjonsansvaret mellom barn-foreldre (Hintermair 2000).

Imidlertid er det noe som skiller seg litt ut fra de andre besvarelsene. Sarah har en litt annen opplevelse med disse foreldrekursene som også er viktig å sette fokus på. Hva vi foreldre tenker om den hørselshemmede ungdommen og hva den hørselshemmede selv opplever kan være vidt forskjellig. Sarah har selv vært det hørselshemmede barnet og har kjent på kroppen hvilke utfordringer det innebærer. Foreldrekursene har fått henne til å reflektere over barndommen. Som hun sier: «Jeg har liksom stengt ute hele barndommen. Stengt ute det å være hørselshemmet for å passe inn i miljøet, ja i samfunnet».

En mor fremhever utbytte ungdommen har av CI-implantatene og de gode tilbakemeldingene de har fått fra Rikshospitalet. Dette gjør at hun ofte føler seg heldig når hun sammenligner seg med andre. Forskning viser at å sammenligne seg med andre foreldre i samme situasjon kan i mange tilfeller bidra til å redusere stressopplevelsen og egen bekymring (Zaidman-Zait, A., 2012). En av informantene fremhever særlig møte med en profesjonell som svært betydningsfullt. Å få bekreftelse på at det du gjør som foreldre er bra, økte hennes mestingsfølelse. Dette underbygger også funn som Zaidman-Zait (2012) og andre forskere har kommet fram til, nemlig at foreldre synes å stole på de profesjonelle. Hovedsakelig for informativ støtte, råd og veiledning. Informasjon spiller en viktig rolle i foreldrenes mestingsprosess og innstilling til deres barn med hørselstap.

Tabell 7

Er det noen andre faktorer som har virket støttende på foreldrerollen?

Navn	Utsagn
Anne	I begynnelsen var det en ting som var veldig bra. Da bodde vi i en annen kommune. Der var de veldig flinke til å ta tak i vår situasjon. Vi ble veldig godt ivaretatt. De lagde rutiner og system i barnehagen og opplæring for de ansatte. Vi hadde tegnspråkkurs en gang i uken en hel vinter. Her kunne tanter, onkler og besteforeldre være med. Bestemor som bodde nærmest var med. Det var veldig støttende og godt i begynnelsen. Vi hadde en spesialpedagog rundt Kjetil i barnehagen. Hun la et veldig godt grunnlag. Det var en veldig god støtte. Men ellers seinere så er det jo mye opp til foreldrene å ta tak i ting. Det ser vi jo. Nå har vi flyttet til en annen kommune. Ting skjer ikke uten at foreldrene er med og sparker det i gang. Nå har Kjetil begynt på ungdomsskolen, og vi har fått en ny lærerstab som må læres opp. Hans situasjon, regelverk, dette med deltidsopphold. Det er jo mange ting der som de på en måte må forstå, og være villig til å yte det som han trenger.
Sarah	Nei, egentlig ikke. Min mann hadde god erfaring. Han er veldig omsorgsfull og har alltid vist mye interesse og forklart. De var veldig «klinisk» på sykehuset. Du får diagnosen, men det er

	ingen som klapper deg og viser deg rette veien og gå. Her kan du f.eks. gå og få litt forståelse, trøst og litt forklaring. «Vær så god» her har du en baby. Men det ble sånn at PPT og en audiopedagog kom hjem til meg og viste meg enkle tegn. Så vi ble tilkoblet hjelpeapparatet etter hvert. Vi var jo litt inne i systemet med det samme han ble født. Men jeg følte meg veldig, veldig alene. Det var ingen i familien som støttet. Når han var omtrent 16 mnd. gammel fikk vi omvisning i barnehagen. Vi var så heldig. Hun som drev barnehagen den gang, hun var verdens herligste menneske. Ja, jeg kom ut derfra «såå» lettet.
Grethe	Altså moren min. Linn har alltid vært glad i henne, og de har veldig god kontakt syns jeg. Hun er flink til å kommunisere med Linn, og besteforeldrene i det landet min mann kommer fra. Mor til min mann døde for ett år siden. Fram til det var hun veldig glad i henne spesielt. Hun var kjempe flink å kommunisere med Linn. Også familien til min mann, han har spesielt en søster som Linn liker veldig godt. De kommuniserer mye på e-post og litt på facebook.
Gina	Det er veldig personavhengig syns jeg da. Familien har jo alltid vært der. Vi fikk veldig støtte både fra foreldre og barnehagepersonalet når dette skjedde. De gikk på «krom hals» på tegn til tale kurs. Alle som gikk i barnehagen var kjempe engasjerte. Vi har egentlig blitt støttet hele veien. Noe støtte har jo støttet mer enn andre. Det er vel i hjelpeapparatet de forskjellige folkene kommer inn, og der det er veldig personavhengig. Så det har vært litt både og.

Kommentarer

Det er to faktorer som fremkommer i spørsmålet om hva som har virket støttende på foreldrerollen. Den ene faktoren som nevnes er familien, den andre er hjelpeapparatet. Tre av informantene oppgir støtte fra den utvidede familien, hvor besteforeldre og tante er nevnt. En av informantene opplever støtte i sin mann, men ingen støtte fra den utvidede familien.

Det er noe variert hvilken støtte foreldrene har erfart gjennom hjelpeapparatet. Hjelpen familiene har mottatt varierer fra tid og sted. Anne sitt eksempel understreker dette. I begynnelsen fikk de mye støtte ved at kommunen de bodde i den gang, tok tak i situasjonen. Det ble laget rutiner og system i barnehagen og opplæring for de ansatte. Dette opplevde familien som en god støtte. I tillegg hadde de en dyktig spesialpedagog som la et godt grunnlag for deres situasjon.

I dag opplever de situasjonen annerledes etter at de flyttet til en ny kommune. Her må de selv engasjere seg for at ting skal bli gjort. Anne beskriver situasjonen slik: «nå har Kjetil begynt på ungdomsskolen, og vi har fått en ny lærerstab som må læres opp. Hans situasjon, regelverk, dette med deltidsopphold. Det er jo mange ting der som de på en måte må forstå, og være villig til å yte det som han trenger». Denne problematikken har vi sett tidligere på svømmetreningen til en av ungdommene. Foreldrene brukte mye krefter på å orientere trenerne om hvordan de skulle henvende seg overfor den hørselshemmede. Stadig nye trenere gjorde at det ble en stor utfordring. I følge Zaidman-Zait sin studie påtok foreldre seg ofte en form for advokatvirksomhets-rolle.

Man kan spørre om foreldrene er prisgitt den enkelte kommunes kompetanse og personers villighet til tjeneste? I den første tiden etter diagnosen er kjent, kan foreldre oppleve en krevende tid der sårbarheten kan være påfallende. En av mødrene erfarte tiden på sykehuset som særlig utfordrende. Ut fra hennes opplevelse var der ikke noe form for emosjonell støtte. Hun husker det slik: «du får diagnosen, men det er ingen som klapper deg og viser deg rette veien å gå. Her kan du f.eks. gå og få litt forståelse, trøst og litt forklaring». Den støtten hun opplevde var hos sin mann. Etter hvert ble også en styrer i barnehagen et lyspunkt i livet. Gode møter med enkeltmennesker ser ut for å ha gjort sterkest inntrykk på foreldrene. Denne støtten kan være uvurderlig.

Forskning støtter tidlig intervensjon (Zaidman-Zait, 2012). Foreldrene har behov for varierte kombinasjoner av støtte, informasjon og rådgivning, samt å finne stressfaktorene for å avhjelpe og minske foreldrenes belastninger, utfordringer eller bekymringer. Det kan f.eks. være medisinske, tekniske, pedagogisk tiltak, hvilke språk en skal snakke til barnet i tillegg til emosjonell støtte. Dette mangfoldet av foreldrenes behov reflekterer bredden av varierte stressfaktorer knyttet til foreldre med barn som har CI og det å være foreldre generelt (Zaidman-Zait, 2012). Konteksten og miljøet har stor betydning for utfallet av hvordan foreldre mestrer en stress-situasjon, samtidig som det også er personavhengig.

Tabell 8

Opplever dere som foreldre å få den nødvendige støtten og hjelpen dere trenger gjennom hjelpeapparatet i dag?

- Er dere bekymret i forhold til ungdommens framtid?

Navn	Utsagn
Anne	Litt mye avhenger av kommuneøkonomien, synes jeg. Før tilhørte vi Syns- og audiopedagogisk tjeneste. Det har ikke vært det samme som Statped, men nå har ansvaret for Kjetil blitt overført til Statped. Det er litt mer sammenheng mellom ting, mellom døveskolen og oss. Så det er jo fint. Døveskolen er også en fin ressurs. Rektor på den nye ungdomsskolen bruker å ta kontakt med døveskolen hvis det er noe. De prøver å legge til rette nå. Vi har jo mangel på tegnspråkkyndige lærere. Så de jobber med løsninger på «skype» og andre måter og løse det på. Så får vi se. Vi vet jo ikke hvordan det blir. Jeg synes jo det er mange gode svar og hjelp å få, både på døveskolen og i Statped. <ul style="list-style-type: none"> • Vi bekymrer oss noen ganger.
Sarah	Ja egentlig. Jeg føler myndighetene for å si det sånn har overtatt den delen av Aksel sin oppvekst. Det går sin gang og han trives med det. Jeg føler jeg ikke trenger å påvirke situasjonen hans. Må bare passe på at han får den undervisningen han har rett på og lærer og trives med det. Det er veldig skreddersydd på døveskolen nå. De underviser han på den måten som han klarer å lære. <ul style="list-style-type: none"> • Jeg tenker ikke så mye på det. Men det er en av de største bekymringene min mann har. Det henger virkelig over han. Han sier ganske ofte; «hvilken sjanse har de egentlig»? Det betyr ikke at han er veldig negativ, men det betyr bare å tenke på sin

	egen skolegang, hva han opplevde, og de mulighetene han hadde. Jeg tror nok de har begrensede muligheter. Men jeg er ganske positiv. Jeg er sikker på at de kommer til å finne noe de vil komme og trives med.
Grethe	Jeg har savnet litt. Nå har jeg kanskje ikke vært så flink til å følge opp. Jeg har kontaktet Hjelpemiddelsentralen men det er så vanskelig å få tak i rett person. Til slutt ga jeg opp. Det har kanskje med at vi har skiftet så mange kontaktpersoner i Statped. Det er hele tiden nye. Vi skulle gjerne hatt mer hjelpemidler her hjemme. Ingen ting av det vi installerte, både ringeklokke, brannalarm fungerer lengre. Hun burde jo være tilkoblet brannalarmen slik at hun også kan bli vekket. Hun har det, men det fungerer ikke. <ul style="list-style-type: none"> • Vet ikke, kanskje det er litt for tidlig. Hun har jo ett år igjen av ungdomsskolen. Det som er fint med Linn er at selv om hun mistrives her på denne skolen, så går det ikke ut over selvtilliten hennes virker det som. Men det er jo også fordi hun har noen gode venner i byen som hun holder kontakten med hele tiden, og savner dem veldig. Hadde hun ikke hatt de så vet jeg ikke.
Gina	Ja, vi har jo ansvarsgruppemøtene og sånt. Det synes jeg har vært veldig greit. Vi har jo fått alt servert på grunn av at hun mistet hørselen på den måten hun gjorde. Vi har ikke trengt å finne ut av noen ting selv. Du har jo hørt om veldig mange andre foreldre som har måtte ta den kampen aleine. <ul style="list-style-type: none"> • Jeg tror ikke det er et problem. Nei i grunnen ikke. I hvert fall ikke nå når hun har begynt på ungdomsskolen og får karakterer. I forhold til hørselshemmingen så har jeg ikke hatt noen bekymringer, fordi hun ikke har hatt noen bekymringer. Hun går på med «krom hals».

Kommentarer

Hjelpeapparatet er her representert av seks forskjellige instanser. Fra *myndighet* på makronivå, til *kommuneøkonomi*, *ansvarsgruppemøter*, *Nav hjelpemiddelsentral*, *Statped* på ekso- og mesonivå hvor ikke ungdommen er direkte berørt, men som likevel blir påvirket av kontakten, og til slutt helt ned til mikronivå som er *skolen*, foreldre, venner etc.

Slik jeg oppfatter informantene, er to av mødrene fornøyd med den støtten og hjelpen de får fra hjelpeapparatet i dag. To mødre svarer at det er litt både og. En mor sier det har blitt mer sammenheng mellom ting nå som de er inne i Statped systemet. Samarbeidet mellom døveskolen og hjemmet har blitt bedre og de opplever å få gode råd både fra døveskolen og Statped.

En mor uttrykker at hun skulle hatt litt mer hjelp fra Nav Hjelpemiddelsentral. De trenger nytt teknisk utstyr hjemme. For eksempel en brannalarm, slik at den hørselshemmede også kan være tilkoblet brannvarsleren. Hun har prøvd å komme i kontakt med dem flere ganger uten å lykkes. Nå har hun gitt litt opp. For at brukeren skal oppleve hjelpeapparatet som støttende, er det også nødvendig at hjelpeapparatet er tilgjengelig.

Flere av foreldrene har ikke tenkt så mye over om de er bekymret for ungdommens framtid. Derimot er det en mor som utdyper spørsmålsformuleringen. Hun sier: «det er en av de største

bekymringene min mann har. Det henger virkelig over han. Han sier ganske ofte; hvilken sjanse har de egentlig? Det betyr ikke at han er veldig negativ, men det betyr bare å tenke på sin egen skolegang, hva han opplevde, og de mulighetene han hadde. Jeg tror nok de har begrensede muligheter. Men jeg er ganske positiv. Jeg er sikker på at de kommer til å finne noe de vil komme og trives med». Her viser mor hvordan hun aktiviserer mestringsstrategiene ved at hun skifter perspektiv. For hennes mann oppleves situasjonen annerledes.

Del 3 Den hørselshemmede ungdommen

For å gi en liten karakteristikk av hvem de hørselshemmede ungdommene er og hva de er opptatt av, ville jeg stille spørsmål som kunne få fram noen egenskaper hos den enkelte. En hørselshemmet ungdom er ikke bare en person som mangler- eller har nedsatt hørsel. Personlighet, særegenhet og kvaliteter er like stor blant disse ungdommene som hos andre. Ved å stille spørsmål som er knyttet opp mot fritid, interesser, sosiale medier og relasjon til familie, håper jeg å kunne gi et mer nyansert bilde av ungdommene.

Tabell 9 og 10

Hvor tilbringer ungdommen fritiden sin? Hvilke interesser har de?

Navn	Idrett	Interesser/annet	Sosialt fellesskap	Foreldres utsagn
Kjetil	Prøvd skyting, fotball. Funket dårlig.	Leser mye, spiller dataspill. Før: kulturskolen.	Treffer hørende kamerater etter skoletid. Gjeng på 6-7 gutter. Mye sammen i friminuttene på skolen. Naturlig del av gjengen.	Kameratene bor litt spredd, må organisere litt. Det er situasjoner der kameratene må støtte/hjelpe. Han får ikke med seg alt.
Aksel		Konkurrerer og mekker på radiostyrte biler/modellfly. Prøvd: speider, gitar, mislykket. Har vært med i et teaterstykke med stor suksess.	En kamerat fra døveskolen. Bor langt unna. Overnatter av og til hos hverandre. Da går de fra et tegnspråkmiljø til ett annet. Det er helt perfekt. Aktiv i ungdomsklubb for døve.	Håpet han skulle få en venn i speideren. Hadde tolk, men det er ikke akkurat det perfekte. Du skiller deg ut. Det var liksom målet å få en venn i nærmiljøet. Det er den delen av prosjektet som er mislykket.
Linn	Før: svømming. Nå: idrett, taekwondo.	Leser, skriver roman. Synger, spiller gitar. Hører mye på	Sitter mye alene. Ca. 1 gang i mnd. treffer hun venninnene i byen	Oppfordrer henne til å studere, bli flink og lære seg mye. Skjer ofte

		Musikk. Fan av One Direction og Justin Bieber. Veldig flink med dyr. Dyrene er viktig for henne. Får spesiell kontakt med dem.	Bor langt unna hverandre. Noen ganger sammen med brorens venner. Det syns hun er kjekt.	ting i helgene, som gjør at det ikke alltid klaffer å treffe venninnene.
Irene	Stall og rir, dans. Før: håndball og teater. Mer eller mindre vellykket.	Leser mye i perioder. Fan av One Direction.	Mye hjemme.	Har ikke så mange venner fra klassen. Stengt mange ute pga. oppførselen hennes.

Kommentarer

Jeg har valgt å dele inn i ulike kategorier som: «idrett», «interesser/annet», «sosialt felleskap» og «foreldres utsagn». To ungdommer driver aktivt med idrett i dag, og to er ikke med i noe organisert idrett. Flere har prøvd ulike idretter.

Tre av ungdommene liker å lese bøker. I motsetning til Bente B. Moen (2006) sin rapport hvor hun intervjuet 12 ungdommer mellom 16-19 år i vgs. svarte en av tolv at de var glad i å lese bøker, mens i denne undersøkelse leser tre av fire mye. De som leser mye i min studie er også de som har best utbytte av CI-implantatene. Om dette er tilfeldig kan godt tenkes. Lesing som hobby er jo ofte knyttet til interesse.

Begge jentene er fan av idoler slik som tenåringsjenter flest. Jentene driver også med idrett i hørende miljø. En ungdom er aktiv med i ungdomsklubb for døve. Her treffer ungdommen flere døve og hørselshemmede på samme arena der ikke språket står i veien for kommunikasjonen. En av ungdommene har flere dyr, og i følge mor kommuniserer hun veldig godt med dyrene. Dyr kan ha en positiv innvirkning på mennesker. I behandling og forebygging for å opprettholde eller forbedre menneskers helse eller livskvalitet, kan dyr være til stor hjelp.

En av ungdommene prøvde seg i speideren. På grunn av språkbarriere ble det vanskelig å fortsette. I dag konkurrerer han med radiostyrte biler. Det er en individuell aktivitet som en kan gjøre sammen med andre der hørselshemming nødvendigvis ikke har noen betydning. Ikke alle aktiviteter oppleves som likestilt mellom hørselshemmede og hørende. Majoriteten

råder ofte over minoritetskulturen. Det eksisterer imidlertid egne olympiske leker for døve i verden, Deaf Olympics som arrangeres hvert fjerde år.

Når det gjelder venner har tre av ungdommene få eller ingen venner i nærmiljøet og er mye alene på fritid, etter skolen og i helger. En mor sier datteren har få venner fra klassen fordi hun selv har «stengt mange ute». Det har ingen ting med hørselshemmingen å gjøre. Mor relaterer det mer til hennes oppførsel. En av ungdommene er med i en gjeng på 6-7 gutter. De henger sammen både på skole- og fritid. Dette er hørende venner. Ungdommen er en naturlig del av gjengen. Det er ikke noe kunstig organisert sier mor, men det er klart at de må hjelpe og støtte innimellom. Hun sier i intervjuet: «Jeg ser jo f.eks. at de går på vei opp til skolen, så går han gjerne ved siden av de andre, og de snakker. Det er jo klart han får ikke med seg alt de andre snakker om». Mor tror ikke det er bevisst at kameratene ikke vil at han skal få med seg ting, men det er heller at de glemmer seg. «Såne situasjoner vil jo det være hele livet hans. Sånn er det».

Tre av ungdommene bor et stykke unna venner. Foreldrene må ofte organisere kjøring. De fleste av ungdommene kommuniserer med venner via nettet.

Tabell 11

Hvilken nytte har ungdommen av sosiale medier?

Navn	Utsagn
Anne	Ja, jeg hadde egentlig trodd at det skulle få mer å si enn det har akkurat i dag. Han er jo venner med dem som går på døveskolen, disse andre deltidselevne. Men han har liksom ikke kastet seg ut på og snakket masse med dem. Han har jo både skype, Facebook-konto. Den ligger jo klar når han er klar for det. Hvis han er ute kan vi ringe til han hvis vi skal ha kontakt. Da holder han telefonen opp til øret og så snakker han. Det funker i alle fall på de stemmene som han kjenner. Så vi snakker fint med han på telefon. Det er veldig lettvinnt når du skal finne ut av noe raskt.
Sarah	Ja Aksel har stort utbytte av det. Han fikk IPAD til jul. Han er grådig flink å bruke den ofte. Han er veldig flink å lage animasjonsfilmer av legofigurer med den. Har vært på kurs med døveskolen. Så er han mye på Facebook og bruker mye Skype. Han kommuniserer der med bestevennen sin nesten hver dag etter skolen. For det meste blir det mobiltelefon, Facebook og Skype. Han bruker høyttaler på telefon. Hvis min mann ringer på vei hjem fra jobben, og Aksel er alene, så prøver han i hvert fall å få med seg hva som skjer. Pappa er f.eks. 5.min. vekke herfra, og han må åpne garasjeporten og såne ting. Ja han får en del med seg, ikke alltid. Noen ganger bedre enn andre ganger. Men det er overraskende.
Grethe	Hun bruker det veldig mye, og er veldig aktiv på Facebook og SMS hvor hun kommuniserer med venninnene sine i byen. Jeg er nesten ikke der selv i det hele tatt, men jeg hører det fra andre i familien som er venner med henne. Vi har jo lyst å begrense det litt. Vi merker at hun bruker veldig mye tid på det, sitter jo veldig mye inne på det. Hun er jo ALDRI sammen med noen her ute lenger. Og det synes vi er litt trist. Vi prøver jo å oppfordre til det.
Gina	«Som tenåring». «Som alle andre». Hva var det broren sa når vi tok nettet: «Dåkkar ødelegger hele verdenen min». De er jo veldig avhengig av å være på Facebook. Stort sett til

en hver tid. Hun bruker det masse. Det har jo litt med at hun har venninner som bor langt unna og sånne ting. Hun hadde MSN tidligere, men det ble så mye tull med det.

Kommentarer

Spørsmålet stilles for å se om det har skjedd en endring i samhandlingsmønstrene etter at de sosiale mediene kom sterkt på banen. I hvor stor grad bruker egentlig familien og ungdommen kommunikasjon gjennom tekniske hjelpemidler? Mobiltelefon/SMS, Facebook og andre sosiale medier er noe som har blitt en stor del av livet for mange ungdommer og voksne i dag.

Gjennom foredraget «Alone Together» stiller Sherry Turkle (2011) spørsmål om vi forventer mer fra teknologien og mindre fra hverandre i dagens samfunn. Har vi lettere for å kutte ut ansikt til ansikt relasjoner fordi det er enklere å sende en SMS, chatte på Facebook og lignende? Står vi i fare for å miste nødvendig kontakt? Hvilke erfaringer har mine informanter med deres hørselshemmede ungdom knyttet til de sosiale medier? Har ny teknologi gitt den døve/tunghørte ungdom nye muligheter til å kommunisere der kommunikasjonsbarrierer nesten opphører?

Tre av fire ungdommer bruker de sosiale mediene mye. En mor rapporterer at de sosiale mediene ikke brukes så mye som forventet. Men at det ligger klart til å brukes om interessen skulle øke. De tre ungdommene som bruker sosiale medier kommuniserer mye på Facebook med venner som blant annet bor lengre unna.

En av mødrene sier: «Vi har jo lyst å begrense det litt. Vi merker at hun bruker veldig mye tid på det, sitter jo veldig mye inne på det. Hun er jo ALDRI sammen med noen her ute lenger. Og det synes vi er litt trist». Foreldrene prøver å oppfordre til å bruke mer tid sammen med andre utenom på nettet.

En av ungdommene bruker mye Skype i tillegg. Flere av ungdommene kommuniserer på mobiltelefon, gjerne da med forsterket lydbilde via høyttaleren. Noen rapporterer at det er lettest for den hørselshemmede å oppfatte tale ved de stemmene som de kjenner fra før.

En av mødrene som selv er alvorlig tunghørt sier i intervjuet at hun er litt misunnelig for at dette ikke var oppfunnet for 30-40 år siden. Hun sier sønnen har stort utbytte av det. Han fikk IPAD til jul, som han også bruker til å lage animasjonsfilmer med. Teknologien og de sosiale mediene kan gi mange muligheter. Muligheter også for et fellesskap der hørselshemming ikke nødvendigvis trenger å være til hinder for kommunikasjon så lenge du kan lese, skrive og

uttrykke deg. Avstand er heller ikke til hinder. Det gir en fin mulighet til å holde kontakten med venner som bor langt unna. Kanskje denne kontakten nettopp er med på å redusere følelsen av ensomhet?

Tabell 12

Hvilken relasjon har den hørselshemmede ungdommen til foreldre, søsken, besteforeldre, søskenbarn, slekt for øvrig?

- Er det noen ganger de utnytter dette at de er hørselshemmet, til sin fordel? Hvordan påvirker det eventuelt interaksjonen?

Navn	Utsagn
Anne	<p>Vi har mormoren og morfaren som bor i nabohuset og onkelen i et annet nabohus. Ellers bor slekten langt vekke. Selv sier han at han har aller best forhold til en tante, søster til min mann. Hun er veldig flink med unger. Oppmerksom. Kjetil er veldig åpen. Spør om masse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja hvis det er mye mas og han får mange oppgaver som han skal gjøre og ikke har lyst. Da tar han av. På den måten utnytter han det.
Sarah	<p>Vi i kjernefamilien har et tett forhold. Vi er veldig forskjellige, men likevel trives vi veldig godt sammen. Guttene er veldig åpne hvis det er noe de har bekymringer for eller hvis de føler de må dele noe.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aksel er en gutt som liker å ha ro på øret, å være døv av og til. Så han tar av seg CI.
Grethe	<p>Hun har ikke så mange søskenbarn. De fleste er eldre på begge sider. Hun har god kontakt med venninnen min. Hun er veldig flink med barn. Linn er veldig åpen med meg, syns jeg. Med faren også.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hun blir sint. Men hun tar ikke av seg CI-ene. Da vil hun ikke se. Øynene er viktige. Vi har sagt at hun har en fordel at hvis det er mye støy, så kan hun faktisk slå av lyd. Det kan ikke vi. Vi skulle gjerne ønsket av og til. Hun sier hun får vondt eller svimmel i hodet av å skru av lyden. Men vi er ikke helt sikre på om det stemmer helt, eller om det er noe hun sier for hun ikke vil.
Gina	<p>Jeg tror det er helst oss hun kan komme til hvis hun trenger å prate. Hun liker veldig godt å være hos mormor og morfar. Da går hun og mormor på shopping. Det er veldig kjekt. Det liker hun veldig godt. Vi har egentlig veldig sterke bånd. Søskenene går godt overens. De er mye sammen. Disse to tenåringene, utrolig nok. Passer på hverandre, prater litt og løser opp i en del ting. Hvis det har vært noe på skolen, så forklarer gjerne han som går i tiende klasse. Jeg tror de støtter hverandre veldig.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jeg sier vel det: «at unger er som flest». Selektivt døv. Du trenger jo ikke være hørselshemmet for ikke å høre. Jeg hørte ikke at du sa at jeg skulle gjøre sånn. Alle unger gjør jo det. Det er jo ikke alltid sånn at fordi ungen er hørende at du kan si: nå går du og rydder rommet ditt, og så hører han det på første forsøk. Nei. De hører jo mye det de vil høre. Sånn gjelder det med henne og.

Kommentarer

Helhetsinntrykket er at alle ungdommene har et tett forhold til den nærmeste familie. Det vil si til foreldre og søsken. Utover det er noen besteforeldre nevnt som viktige personer. To tanter og en venninne nevnes i intervjuene som betydningsfulle personer for den hørselshemmede ungdommen. Kontaktnettlet til den hørselshemmede ser ikke ut til å være så

veldig stort. I familien som er et mikrosystem, kan det finnes både risiko og utviklingsmuligheter. Barn og unge skaper sine erfaringer og virkelighet gjennom dette systemet. Dermed er det betydningsfullt å ha gode rollemodeller og samspille med.

Når det gjelder å utnytte hørselshemming til sin fordel kan det nok ha vært ulike måter å tolke dette spørsmålet på. Hensikten jeg hadde angående dette spørsmålet dreier seg om interaksjonen blir påvirket dersom for eksempel ungdommen slår av CI-apparatene.

En av informantene sier ungdommen kan slå av CI-apparatene dersom han får mange oppgaver som han ikke vil gjøre. En annen slår ikke av CI-apparatene, men bruker øynene istedenfor. Hun vil ikke se hvis hun blir sint. For denne ungdommen som er så avhengig av å se på munnen til de som snakker, vil jo øynene være et viktig kommunikasjonsverktøy. Det sier seg selv at det kan være vanskelig å føre en dialog dersom hun nekter å se på den som snakker og hvis hun velger å snu blikket vekk fra der oppmerksomheten skulle vært. Fordelen ved å være hørselshemmet, er muligheten de har for å skru av lyd dersom det er mye bråk.

5 Drøfting i lys av teori

Studiens resultater viser at alle ungdommene har hatt nytte av cochleaimplantat, og at det har gitt muligheter for å oppfatte lyd og å produsere egen tale. Kortere tid med døvhet før CI-operasjon kan også ha vært av betydning for graden av utbytte. Alle familiene som er med i studien brukte mer tegnspråk i starten når diagnosen ble bekreftet. Etter hvert som utbytte av CI-implantatet har økt, har også språket endret karakter til å bli mer talespråklig i hjemmesituasjonen. Foreldrenes mestringsopplevelse i kommunikasjon med deres hørselshemmede ungdom er bestemmende av varierende faktorer. Dette vil bli drøftet opp mot Lazarus' prosessmodell for mestring, Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, samt den generelle teorien som oppgaven bygger på.

5.1 Interaksjon i familien

Tidligere forskning (Zaidman-Zait, 2012) tydeliggjør at å oppdra barn med et hørselstap ikke oppstår i sosial isolasjon, noe denne studien også kan bekrefte og som underbygges av Bronfenbrenners økologiske modell. Familien som mikrosystem blir påvirket på ulike nivåer. Zaidman-Zait skriver at i mange tilfeller spiller foreldrene en advokatvirksomhets-rolle der de driver en slags kampanje for deres barns tjenester og underviser eller lærer opp andre som har kontakt med deres barn. Foreldrene i denne studien fungerer også som veiledere og rådgivere i ulike sammenhenger. Svømmetreningen til en av ungdommene belyser dette. Interaksjonen som foregikk mellom trenere og foreldre interpreterer at de drev en form for advokatvirksomhet der de ofte måtte opplyse og «prosedere» for de ulike trenerne hvordan de kunne kommunisere med deres hørselshemmede datter. Interaksjonsmønsteret i dette mikromiljøet foregikk mellom individer i ulike ledd. Et interaksjonsmønster kunne være mellom forelder og trener (rådgiverfunksjon/advokat-rolle), mellom trener, forelder og ungdom (tolkefunksjon), mellom trener og ungdom og mellom ungdom og jevnaldrende. Denne dynamiske prosessen av interaksjonsmønstre virker på hverandre, enten som gjensidige samhandlings- og støttmønstre, eller som spennings- og motsetningsmønstre.

Et spenningsforhold kan oppstå mellom samhandlingspartnere når interaksjonen ikke er støttende. Møter foreldre lite interesse hos hørende mennesker til å imøtekomme den hørselshemmedes behov er forutsetningen for god interaksjon begrenset. Ser vi på eksempelet på svømmetreningen kan det være at trenerne forsøkte å regulere og tilpasse sin språkbruk, men at tilpasningen til den hørselshemmede lett ble glemt i aktivitetene som pågikk. Viktig informasjon ble forbigått fordi den hørselshemmede ungdommen ikke fikk det med seg. Disse

spennings- og motsetningsmønstrene er noe de hørselshemmede og deres foreldre må forholde seg til hele veien, og som kan både redusere og påvirke mestringsfølelsen.

Det oppstår ulike roller i et slikt mikromiljø. For den hørselshemmede kan det innebære og ta på seg en rolle som ikke er ønskelig. Rollen som den «døve», eller rollen som «annerledes» der konsekvensen kan bli at andre hørende trekker seg unna fordi usikkerheten blir stor i forhold til hvordan en skal ta kontakt. Kommunikasjonsbarriere vil i seg selv være en stor utfordring, samtidig vil opplevelsen av å trenge hjelp og støtte i interaksjonen forsterke følelsen av å være annerledes. Fokuset av hørselstapet blir dermed forsterket og synliggjort hos andre jevnaldrende.

I det sosiale miljøet tolkes de ulike rollene. Når de andre hørende ungdommene effektivt tolker de skrevne og uskrevne regler og forventninger gjennom kommentarer og tilbakemeldinger seg imellom i det kommunikative rom, mottar den hørselshemmede begrenset informasjon (Grønlie, 2005, s.155). De ulike rollene og aktivitetene som foregår mellom individene på mikronivå påvirker enten til inkludering eller ekskludering av den hørselshemmede. Det er dermed flere ledd eller nivåer av interaksjonsmønsteret som enten kan opprettholdes gjennom gjensidige samhandlings- og støttemønstre eller som kan oppheve samhandlingen ved spenning og motsetningsmønstre. Bronfenbrenner (1979) mener at skal et samfunn opprettholdes må medlemmene ha lært seg sensitivitet, motivasjon, og ferdigheter til å bistå og ta hånd om andre mennesker.

Derimot vil hørselshemmingen ikke kunne bortforklares, idylliseres eller teknifiseres bort. Hørselshemming er et alvorlig kommunikasjons- og informasjonshandicap i et hørende miljø uansett tiltak og teknikk skriver Grønlie (2005, s. 154). Det er et poeng at majoriteten ofte styrer minoriteten. Majoriteten i denne sammenheng er den hørende verden, mens minoriteten blir de hørselshemmede. Selv om de fleste ungdommene i denne studien har godt utbytte av CI-implantatet har studien likevel vist at utfordringene i interaksjonen øker med en gang det er flere mennesker til stede. Dette gjelder samtlige av ungdommene, noe som underbygger at CI nødvendigvis ikke løser alle problemer. De ulike nivåene i det økologiske system påvirker individet. Stadig vil ungdommene møte mennesker på ulike arenaer der språket får betydning for interaksjonen.

I intervjuet som jeg hadde med mødrene var jeg opptatt av hvordan kommunikasjonen mellom de ulike familiemedlemmene foregikk hjemme. Funnene viste at tre av fire familier brukte talespråk (enten norsk og/eller engelsk) som det dominerende språk i

hjemmesituasjonen. I en av familiene var majoriteten av medlemmene hørselshemmet. I denne familien var det vanligere å bruke tegnspråk og tegn til tale. I tillegg brukte de en kombinasjon av talespråk (norsk og engelsk). Majoriteten ser ut til å ha større gjennomslagskraft i valg av språk, både når det gjelder talespråk og tegnspråk. Noe som kan forklare at forekomsten av tegnspråk øker når det er flere hørselshemmede tilstede (se Moen, 2006).

De fleste ungdommene i denne undersøkelsen møter tegnspråk mer eller mindre i hjemmesituasjonen. To av ungdommene fortrekker at foreldrene snakker til dem uten å bruke tegn. Følgelig har foreldrene en del individuelle tilpasninger i hvordan de kommuniserer hjemme. Alle mødrene og to av fedrene har benyttet seg av tegnspråkopplæringen som er et tilbud til de familier som får et døvt eller sterkt tunghørt barn. Flere av mødrene rapporterer at de legger på tegn om nødvendig for å støtte den hørselshemmede. Foreldreopplæring i tegnspråk har dermed hatt betydning for kommunikasjonsmønsteret i hjemmesituasjonen.

Som nevnt tidligere har den språklige kommunikasjonsformen endret seg for alle de fire familiene, fra å være mer tegnspråklig til å bli mer talespråklig. Denne utviklingen ser ut til å være en konsekvens med utbytte av CI-implantatene. En av mødrene i intervjuet opplever det vanskelig å kombinere både talespråk og norsk tegnspråk simultant. Tegnspråket har en annen syntaksoppbygning enn norsk talespråk. Mor sier: «Det tegnspråket vi bruker nå er etter hans behov, der han er nå. Fordi han snakker så mye». Det kan se ut for at foreldrene tilpasser språket i ulike situasjoner hvor de alternerer mellom både norsk/engelsk talespråk, norsk tegnspråk og en kombinasjon av disse (bimodal tospråklig). Samtidig behøver ikke det ene språket kompensere for det andre. De fleste ungdommene i denne studien ser ut til å være tospråklig og noen flerspråklig (dvs. at de alternerer mellom flere språk etter behov).

Å være tospråklig blir sett på som en styrke og en fordel i dagens samfunn. Slik jeg oppfatter utsagnet til en av mødrene er spørsmålet mer knyttet til kvaliteten av språkbruken heller enn den kommunikative kompetanse. Ut fra Pritchard og Zahl (2010) skal det med hjelp av CI og et godt tilrettelagt språkmiljø og opplæring være mulig å oppnå gode tegnspråklige og talespråklige ferdigheter. Det er vesentlig å huske at ingen vil bruke et språk som ikke er funksjonelt for dem. Har et barn en hørsel som gjør det mulig å oppfatte språklyder og kontrollere egen taleproduksjon, og barnet har kompetente samhandlingspartnere som tilbyr et tilrettelagt og rikt språkmiljø, vil barnet lære seg talespråk. Hovedmålet må være at den unge samhandler og mottar kunnskap og informasjon på en effektiv og uanstrengt måte. Samtidig

vil det å lære seg å tale bare være ett av flere mål for å utvikle seg til å bli et helhetlig og harmonisk menneske (Pritchard og Zahl, 2010, s. 14).

Valg av tegnspråk handler om flere faktorer enn å ha et kommunikasjonsverktøy. Foreldrene i denne undersøkelsen var opptatt av det kulturelle aspektet ved å være hørselshemmet. Flere av mødrene uttrykte at ungdommen selv skal ha mulighet for å kunne velge hvilket miljø og hvem de vil identifisere seg med seinere i livet. En av mødrene nevnte også behov for tolk ved videre utdanning og i den anledning var det hensiktsmessig at ungdommen var utsatt for tegnspråk. Pritchard og Zahl (2010, s. 14) viser til erfaring at mange sterkt tunghørte og de fleste døve søker tegnspråklige miljøer når de kommer i puberteten. Tilgangen til slike miljøer er enklere om en har vært utsatt for tegnspråk tidligere og at en kjenner mennesker i miljøet fra før. Behovet for å identifisere seg med likesinnede kan vokse fram etter hvert, noe Larsen sin studie viste. Fire av foreldrene han intervjuet som hadde ungdom med CI, opplevde at de fikk større vanskeligheter med å delta i samtaler og å samhandle med hørende jevnaldre i ungdomsalder. Resultatet var at flere av ungdommene trakk mer mot miljøer bestående av andre hørselshemmede, hvor de også ønsket seg mer kunnskap og ferdigheter relatert til en døv kultur. I følge Larsen virket ikke alle foreldre like forberedt på dette. Det finnes lite forskning av ungdom med CI i Norge i dag som forteller om langtidsbruken av CI og om livskvaliteten disse ungdommene opplever.

Familien som mikromiljø får dermed stor betydning for den unges utvikling. Fellesskap, tilhørighet og inkludering bør være grunnleggende byggeklosser i den unges liv. For mange hørselshemmede er hjemmet et fristed der de kan være seg selv, der familiemedlemmene kjenner utfordringene og kan kommunisere med den døve/tunghørte på hans eller hennes premisser. I et slikt miljø oppstår mellommenneskelige relasjoner. En møtes ansikt til ansikt, en deler tanker, opplevelser og følelser både på godt og vondt. I dette mikromiljøet foregår det også aktiviteter. På den ene side kan aktiviteter føre familiemedlemmene nærmere hverandre, ved at en deler felles opplevelser. På den andre side kan familiemedlemmer være så travelt opptatt med individuelle tilpasninger/aktiviteter at tid til gode relasjoner nesten opphører. Dette er et problem og en utfordring generelt i dagens samfunn. For å ha mulighet til å bygge relasjoner må en ha tid å være til stede i hverandres liv. Særlig er dette viktig når en skal bygge mellommenneskelige relasjoner. Det er her noe av læringsprosessen foregår i følge Bronfenbrenner.

I alle familier finnes det et hverdagsstrev. For en familie med hørselshemmede kan det mange ganger kreve en ekstra innsats i hvordan en håndterer interaksjonen. I studien var det flere som nevnte at det gikk automatikk å gjenta det som var blitt sagt og tolke hvis det var noe som ikke var blitt oppfattet eller som var uklart. Spesielt var dette en stor utfordring når det var flere mennesker samlet. I mange situasjoner har den hørselshemmede behov for å se ansiktet eller munnen til den som snakker på grunn av bakgrunnsstøy, folk som snakker utydelig, eller hvis tekniske feil har oppstått med CI-apparatet.

Et annet spørsmål jeg stilte mine informanter var om den hørselshemmede ungdommen kunne «henge med» i samtalen på en avslappet måte. Svarene mødrene gir er igjen relatert til hvor mange mennesker som er til stede. Antall mennesker har altså stor betydning for hvor godt ungdommene henger med og fungerer i interaksjonen. En mor sier at det er nok med bare en person til som hun ikke kjenner så godt før det blir utfordringer. En typisk situasjon som beskriver denne problematikken viser at når den hørende majoritet kommer sammen kan de ofte bli så engasjerte i diskusjonen at de glemmer å legge merke til at en kanskje må passe på å inkludere den hørselshemmede. Mor sier: «av og til ser jeg hun blir interessert en liten stund. Hun sitter veldig og ser på den som snakker, prøver å henge med. Men så etter en stund så blir det for slitsomt». Videre sier hun: «så da holder de på med en samtale som egentlig ikke var rettet mot henne, men som var interessant og som gjorde at hun fikk interesse».

Hørende barn og unge vil automatisk kunne fange opp samtalen bevisst og ubevisst. De hørende får ofte gratis informasjon, der døve/tunghørte har begrensede muligheter i den hørende kultur. Det var tydelig at ungdommen var interessert i hva de andre snakket om, men på grunn av kommunikasjonsbarrierer måtte gi opp. Det blir for strevsomt å henge med i samtalen. Episoden som her er beskrevet vil nok kunne gjelde for andre familier i samme situasjon. Rapporten til Moen (2006) understreker den samme problematikken. Når familien er samlet for eksempel rundt middagsbordet, blir den døve utenfor fellesskapet. Som en av informantene hennes sa: «Jeg må spørre: hva snakker dere om»?

I ungdomsskoletiden utvikler individet seg fra å være barn til å bli mer voksen. Interessen og vitebegjæret øker i takt med den unges utvikling. Samtidig øker også forventningene overfor den unge hos foreldre og andre personer i familien. Perioden er preget av mye følelser og det er viktig at ungdommen opplever å bety noe i de voksnes verden. Å bli lyttet til og ha mulighet til å ytre seg er betydningsfullt for anerkjennelsen. Dette vil også prege identitetsbilde og aksepten overfor seg selv. Langvarige negative opplevelser og erfaringer i

møte med den hørende kultur kan skape tilbaketrekking og i verste fall isolasjon.

Brytningstiden og pubertetsalderen kan dermed bli forsterket.

Det finnes ingen klare fasitsvar om hvordan en på best mulig måte kan inkludere den hørselshemmede. Imidlertid hadde en av familiene funnet en strategi som i all hovedsak fungerte. Familien hadde disiplinert de andre familiemedlemmene til å kommunisere mer systematisk rundt middagsbordet. Selv om de satt 10-12 personer samlet, snakket én og én om gangen. Moren uttrykte at hun var svært fornøyd med at de hadde klart å få dette til.

Muligheten til å inkludere ungdommen er da til stede med en slik tilrettelegging eller organisering. Problemet er ofte at folk blir så engasjerte, at den hørende majoritet glemmer å tenke over hvordan det er å være hørselshemmet.

Ungdommens personlige karakteristikk vil også spille inn i forhold til hvor godt en klarer å legge til rette for god kommunikasjon. Alt kan ikke tilskrives hørselsproblematikken. Flere av mødrene sier at det er ikke kommunikasjonen i seg selv som er den største utfordringen. Det er heller det at de begynner å bli ungdommer. Her vil foreldrene ha de samme utfordringer som andre hørende familier.

5.2 Foreldres opplevelse av mestring

Noen studier viser at stress-nivået er høyere hos foreldre med døve/tunghørte barn enn foreldre med hørende barn, mens andre studier viser at det ikke er noen forskjell mellom de to (Hintermair, 2006). I Hintermair`s analyser kom det fram at døve mødre viser lavere skår på stress enn en gruppe hørende mødre i interaksjon med sitt døve barn, mens det generelle foreldre-stresset viser sammenlignbar skår hos både døve og hørende foreldre. Videre kom det fram at foreldre som har høy grad av samarbeid og som er trygg på at de har den nødvendige spesifikke kompetansen for å oppdra deres døve barn, viser signifikant lavere skår på stress. Fremdeles er det av stor betydning å få mer kjennskap til hva som fører og påvirker til stress hos foreldrene, hva som reduserer stresset, og hva som oppleves som mestring. Denne kunnskapen er særlig relevant dersom en mener at foreldrenes stress og mestring påvirker den unges utvikling.

En av mødrene i denne undersøkelsen indikerer noe som kan relateres til funnene som Hintermair fant, nemlig at døve mødre viser lavere skår på stress i interaksjon med sitt døve barn enn hørende foreldre. Mor til Aksel er sterkt tunghørt og har siden hun var barn vært vant med å forholde seg til hørselshemmingen. Hun sier: «dette har liksom vært hele livet mitt. Jeg tenker ikke så mye på det. Fordi det er sånn som jeg er». Dette kan bety at hun har

en egen spesifikk kompetanse i forhold til sensitivitet i interaksjon med sin hørselshemmede ungdom. Interaksjonen kan være mer avslappet og likeverdig fordi en selv opplever situasjonen som normal. Antall mødre med hørselstap i studien til Hintermair (2006) var for liten til å kunne gi validitet (gyldighet). På grunn av det lave antallet var det heller ikke mulig å skille mellom døve og tunghørte foreldre. Gruppen av døve eller tunghørte foreldre med døve eller tunghørte barn er mer sjeldent. Som regel er døvhet noe som oppstår og som forsvinner igjen. 90 % av døve barn har hørende foreldre. Derfor krever det en langsiktig forskning for å få mer oversikt over området til å kunne si noe sikkert om gruppen av foreldre både med og uten hørselstap.

I følge Lazarus` handler mestring om stadig foranderlige kognitive, altså tankemessige og atferdsmessige innsatser for å håndtere og redusere stress. Gjennom miljøet blir individet utsatt for spesifikke og/eller interne krav som vurderes til enten å være tangerende (grense nær opp til) eller overstige de ressurser individet har. Dersom individet opplever at kravene overstiger en selv, øker behovet av å få hjelp utenfra (eksternt). Hjelpen kan da komme via hjelpeapparatet, nære venner, familie eller andre. Lazarus` modell for mestring av stress anser alle forsøk på å håndtere en stressor som mestring, uansett utfall. Mestring i dette perspektivet utvider vår forståelse i hvordan vi takler og håndterer stress.

Problemstillingen i denne avhandlingen var: **«Hvordan opplever foreldre egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom i den daglige interaksjonen i familien?»**

Funnene i denne avhandlingen kan relateres til en del av de samme funnene i studien til Lassen (1996), hvor hun forsket på tre familier med barn som i dette tilfellet hadde svært sjeldne sykdommer. Hun fant fem hovedstrategier på hvordan foreldrene opprettholdt god mestring og livskvalitet: organisering av hverdagen, emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv, vedlikehold av sosiale kontakter og ivaretaking av egne behov. Særlig organisering/tilrettelegging av interaksjon i hverdagen, skifte av perspektiv/fokusere på ungdommens styrker og ressurser, og sosiale kontakter (familie, venner, andre foreldre i samme situasjon og hjelpeapparatet) hadde betydning for mestringsopplevelsen til mine informanter.

Videre er hovedinntrykket at alle informantene føler det fungerer greit med måten det blir kommunisert på i hjemmesituasjonen i dag. Ungdommene henger stort sett greit med når det er de nærmeste familiemedlemmene som kommuniserer. Det vil si mor, far/stefar og søsken. Derimot sier alle mødrene mer eller mindre at det ligger en del forutsetninger for

interaksjonen. Igjen er lydforholdene avgjørende for hvor godt ungdommen fungerer i kommunikasjonssituasjonen. Utbytte den enkelte ungdom har av CI, om ungdommen har ett, to eller ingen apparat på, vil også ha konsekvenser for den språklige interaksjonen som foregår i familiemiljøet. Når ungdommen ikke har CI-apparat på, opplever flere foreldre at det er mer krevende å kommunisere. Det blir mer intenst. Dette kan bidra til å påvirke mestringsfølelsen hos foreldrene. I tillegg har den utvidede familien, venner og bekjente av familiene lite kunnskap om tegnspråk. Anne sier imidlertid: «Storfamilien har ingen kunnskap om tegnspråk, men har forståelse for Kjetil sin situasjon». Ikke alle familiene i denne undersøkelsen opplever støtte fra den utvidede familien. Hvordan foreldre støtter ungdommen til deltakelse i den daglige interaksjonen er det som tydeligst viser foreldrenes form for mestring.

5.2.1 Tilrettelegging av interaksjon i hverdagen

Organisering og/eller tilrettelegging av interaksjon er strategier foreldre bruker i hjemmesituasjonen. Det er noe ulikt hvordan kommunikasjonsmønsteret foregår hos den enkelte familie. Det er også forskjeller mellom mødre og fedre i hvordan de kommuniserer med ungdommen. Alle mødrene legger på tegn om nødvendig for å støtte kommunikasjonen. To av fedrene kan også tegnspråk. En far er veldig tydelig og visuell, men bruker ikke tegnspråk. En stefar kan ikke tegn men har lært seg å være tydelig når han snakker med ungdommen. En av mødrene sier: «jeg merker når vi er i andre situasjoner og folk sitter og snakker, så kjenner jeg at jeg blir helt stresset». Det samme gjelder også en av de andre mødrene som sier: «Jeg synes det er vanskelig i forhold til når det er andre til stede å holde Linn interessert i samtalen og jeg merker at hun detter ut når det er andre utenfor familien der. Det er ikke alltid jeg føler jeg lykkes da, å inkludere henne på en god måte slik at hun kan delta og være med». Slike situasjoner kan føre til en redusert mestringsfølelse hos foreldrene.

Ut fra Lazarus` modell kan stressfaktoren oppleves som en utfordring, trussel eller som skade. De sosio-økologiske- og personlige mestringsressurser kan være avgjørende for hvordan foreldrene takler en slik situasjon. En vurdering kan være: hva kan jeg som mor/far gjøre her, og hvilke utfall eller resultat forventer jeg? Stresset oppstår i en sosial kontekst og er avgrenset og ledet i samspill med andre individer eller enkeltpersoner. Ytre påvirkning fra omstendigheter fører dermed til indre stress. Slike situasjoner som de eksemplene ovenfor vil ikke alltid kunne kontrolleres. Hvordan foreldre tolker hendelsen vil få betydning for valg av mestringsstrategier. På den ene side kan en velge problemfokuserede strategier hvor en prøver å

finne konstruktive løsninger på situasjonen og gjøre noe med kilden som utløser stresset, eller på den andre side velge de emosjonelt fokuserte strategier for å redusere og regulere de følelsesmessige konsekvensene av hendelsen. Sannsynligheten for at de to strategiene blir tatt i bruk samtidig eller griper over i hverandre er stor. Hensikten er å dempe eller redusere stresset som har inntruffet.

For å redusere ubehaget og stresset overfor seg selv og den hørselshemmede, ser det i mange tilfeller ut for at foreldres støtte i interaksjonen kan bidra til å endre noe av de negative følelsene som oppstår. En av mødrene som er nevnt i eksempelet er rask på banen med å legge inn noen ord eller tegn, og fungerer i mange situasjoner som tolk. Det er en helt normal situasjon sier hun. En av ungdommens søsken som selv er tunghørt, fungerer ofte som tolk for sin bror. Det kan være rundt middagsbordet, familieselskaper og lignende. I en av familiene fungerer foreldrene ofte som et mellomledd i interaksjonen. Ungdommen henvender seg til foreldrene for at de skal fortelle videre til andre og motsatt. En slags tolk uten tegn, hvor ungdommen støtter seg på munnnavlesning samtidig som ungdommen har utbytte av CI-implantatene. Foreldrenes aktive støtte krever her ekstra mye energi og ressurser i forhold til andre foreldre med hørende ungdom. Mor opplever at det har bedret seg og at hun har tatt mer kontakt med andre på egen hånd. Dette oppleves positivt for mor. Likevel sier mor at det i situasjoner ikke alltid er like enkelt for ungdommen å oppfatte mennesker hun ikke kjenner så godt fra før. Det kan ha med ukjente stemmer å gjøre, mennesker som snakker utydelig osv. Det er tydelig at foreldres mestringsressurser spiller en vesentlig rolle i mange sammenhenger for ungdommene.

5.2.2 Skifte av perspektiv – fokus på ungdommens styrke og ressurs

Foreldrene i denne undersøkelsen viser til ulike former for mestringsopplevelser som først og fremst kan relateres til ungdommens karakteristikk og utbytte av CI. En mor uttrykker ungdommens utbytte av CI-implantatene og de gode tilbakemeldinger de har fått fra Rikshospitalet som betydningsfullt. Mestringsstrategien denne moren har brukt har vært å sammenligne seg med andre foreldre i lignende situasjoner for å redusere egen stressopplevelse. Hun føler seg ofte heldig i forhold til andre i samme situasjon. I Brown og Hepple (1989) sin undersøkelse ble lignende mestringsstrategier funnet hos foreldre. I deres undersøkelse brukte foreldrene strategier ved å minne seg selv på hvor mye verre det kunne ha vært og brukte også barnets ressurser for å se lysere på situasjonen. Forskning kan bekrefte disse funnene at vanskene kan i mange tilfeller blir modifisert i møte med andre familier og deres utfordringer (Zaidman-Zait, 2012).

Når det gjelder spørsmålet om foreldrene er bekymret for ungdommens framtid, er svarene litt broket. Kan dette bety at ungdommene fungerer adekvat og at det dermed ikke har vært en relevant problemstilling? Karakterer på ungdomsskolen og ungdommens eget pågangsmot blir nevnt som viktige faktorer for å redusere bekymring (i forhold til hørselshemmingen) hos en av mødrene. En mor sier de bekymrer seg noen ganger. En annen mor er litt usikker og tenker kanskje det er litt for tidlig i forhold til at datteren har ett år igjen av ungdomsskolen. Derimot sier en av de andre mødrene at dette er en av de største bekymringene hennes mann har, og som virkelig henger over han. I følge mor sier han ganske ofte: «hvilken sjanse har de egentlig?» Far relaterer til de mulighetene han selv hadde, og er bekymret over at sønnene ikke skal kunne oppleve å ha de samme muligheter som han fikk. Mor er mer positiv til at sønnene kommer til å finne noe de vil trives med, selv om hun ser at de har begrensede muligheter. I denne situasjonen skifter mor fokus ved at hun ser begrensningene på den ene side til likevel å være trygg på at de kommer til å finne seg noe de vil komme til å trives med. I følge Lazarus` vil en slik foranderlig kognitiv innsats for å håndtere slike bekymringer oppfattes som mestring.

5.2.3 Kontekstuelle kilder av støtte

De kontekstuelle kilder av støtte er her knyttet både til formelle og uformelle kilder som inkluderer både nær familie, utvidet familie, foreldre i samme situasjon, venner og profesjonelle. Særlig familien og hjelpeapparatet ser ut til å være fremtredende i spørsmålet om hva som har virket støttende på foreldrerollen. Mikromiljøet familien, det vil si de relasjoner som er mellom foreldre og søsken ser ut til å være mest støttende. I undersøkelsen nevnes forøvrig en venninne, to tanter og besteforeldre i tre av familiene som viktige personer i ungdommens liv. Noe som igjen kan få ringvirkninger på foreldrenes opplevelse av støtte.

En annen verdifull støtte som rapporteres av alle mødrene, er andre foreldre i samme situasjon. Møteplassen har først og fremst vært tegnspråkkursene. Her har foreldrene fått dele felles utfordringer, erfaringer, bekymringer og fått utvekslet gode tips og råd som har virket positivt inn på foreldrenes mestringsopplevelse. Foreldre i samme situasjon kan ofte fungere som et slags møbleringsverktøy for sammenligning og læring (Zaidaman-Zait, 2012). Andre foreldre blir dermed vurdert som pålitelig støtte for å dele relevant informasjon.

Tidligere forskningsrapporter (Hintermair, 2000; Zaidman-Zait, 2012) bekrefter funnene av å ha kontakt med andre foreldre i samme situasjon som svært positivt og støttende på foreldrerollen. Hintermair (2000) viser at å møte andre foreldre av barn som er døv, reduserer

foreldrenes sosiale isolasjon, fremmedgjøring av emosjonelle bånd med deres barn og aksept for deres barn, samtidig som det også styrker interaksjonsansvaret mellom barn og foreldre. Å akseptere at en har fått et barn med sterkt hørselstap kan være en vanskelig og utfordrende sorgprosess for mange. Imidlertid vil det være individuelt hvordan en både vurderer og håndterer denne hendelsen og de ulike stresskildene som kan medfølge en hørselshemming. Hva som oppleves som stress for noen kan for andre oppleves som en positiv utfordring. Likeledes kan det også være forskjell mellom mødre og fedre i hvordan de takler situasjonen. I rapporten til Zaidman-Zait (2012) ble foreldrenes vurderinger av deres døve barn modifisert over tid og gav nye meninger. Foreldrene følte gradvis at deres barns døvhets var håndterlig og til og med beriket deres livsopplevelser.

Foreldrekursene har vært positivt for alle mødrene i denne undersøkelsen. Likevel opplever en av mødrene foreldrekursene noe annerledes enn de andre foreldrene. På den ene side har møte med foreldre vært til hjelp i forhold til mestringsfølelsen. På den andre side har foreldrekursene fått henne til å tenke igjennom og reflektere over sin egen barndom. For henne har det vært en bearbeidelsesprosess å være på kursene. Som den eneste hørselshemmede mor har hun også sett situasjonen fra et annet ståsted. Hun kan selv sette seg inn i hvordan disse barna har det fordi hun selv har vært det barnet. Som hun sa: «det har vært mye å hente, en lærerik opplevelse. Det har fått meg faktisk til å tenke. Jeg har liksom stengt ute hele barndommen. Stengt ute det å være hørselshemmet for å passe inn i miljøet, ja i samfunnet». Det er vel kanskje her de døve og sterkt tunghørte må kjempe sin kamp, når den dominerende majoritet står så sterkt som de gjør.

Å motta informasjon fra profesjonelle ser også ut til å ha vært av stor betydning for mestringsopplevelsen hos foreldre i denne undersøkelsen. En av mødrene på foreldrekurset opplevde at hun fikk en forsikring om at hun gjorde det rette for barnet sitt. Noe som bidro til å styrke hennes mestringsfølelse. Den profesjonelle gav sin foreldrestøtte ved å hjelpe foreldrene til å bli bevisst sin egen interaksjonsferdighet. I følge Holthe (2003) er det å konfrontere og stille gode spørsmål for å fremme refleksjon og bevisstgjøring, antagelig den fremste hjelpen en kan gi som fagperson. De ulike synspunktene i den tidligere debatten som har stått sterkt mot hverandre i valg av språk (særlig mellom døve og Rikshospitalet) har for mange foreldre vært en ekstra belastning. For hva er best for barnet i valg av språk? Norsk tegnspråk eller cochlea med kun bruk av det orale språk? I intervjuet sier denne moren at når en står med en fot i hver leir og begge leirene sliter deg i to, så er det godt at det er noen som ser oss som står imellom.

For å tilegne seg et språk, om det er tegnspråk, talespråk eller begge deler er det ifølge Krashen og Terrell (1983) avgjørende at barnet blir utsatt for tilstrekkelig, tilgjengelig og meningsfull språklig input. Så kan en diskutere hva som er nok tilstrekkelig i denne sammenheng. For en ungdom som er i utvikling er behovet for en språklig variert samhandling nødvendig der partene kan fungere uanstrengt i interaksjonen. Det som ser ut for å ha størst betydning for barnets seinere utvikling, er i følge Pritchard og Zahl en tidlig velfungerende kommunikasjon med familien. Foreldrene i denne studien valgte både tegnspråk som et kommunikasjonsverktøy og CI-operasjon med tanke på egen taleproduksjon og lydoppfattelse. Resultatet viser at ungdommene ser ut til å være både tospråklig og noen også flerspråklig. Utfordringene ungdommene står overfor er heller knyttet til hvordan samfunnet rundt gir de hørselshemmede muligheter til å kommunisere ut fra deres premisser. Moen (2006) skriver at samfunnsmentaliteten som omgir menneskene i tiden de lever i på makronivå, påvirker valgene og livene til menneskene på mikronivå. I Bronfenbrenner's utviklingsøkologiske modell vil disse strømninger av påvirkninger flyte begge veier.

Den formelle støtten foreldrene mottar gjennom hjelpeapparatet er noe varierende avhengig av tid og sted. To av mødrene svarer at de er fornøyd med den hjelpen og støtten de mottar fra hjelpeapparatet i dag, mens de to andre mødrene slik jeg oppfatter dem svarer at det er litt både og. Hovedinntrykket er likevel de samme som funnene til Lundeby (2008), at foreldrene i sum er mer positive enn negative til hjelpeapparatet. Imidlertid viste Lundeby i sin undersøkelse at foreldrenes erfaring med hjelpeapparatet ofte er en tidkrevende prosess der de hele tiden må følge med og være på vakt.

Eksempelet med Anne og familien, illustrere noe av denne problematikken. Hjelpeapparatet i den første kommunen familien bodde i, var veldig flink til å ta tak i deres situasjon. Her ble de godt ivaretatt. I dag har familien flyttet til en annen kommune, og foreldrene må stå mer på for at ting skal bli gjort. Etter at sønnen startet på ungdomsskolen i nærmiljøet opplever foreldrene at de må lære opp lærerstaben. Mange skoler mangler i dag kunnskap om hva det vil si å ha et hørselstap. Tegnspråkkyndige lærere er også en mangelvare i kommunene. En elev er som regel knyttet til flere lærere ved en skole. Det er dermed viktig at alle lærere blir informert, veiledet og om mulig kurset. Likeledes vil det også være nyttig at andre elever kjenner til og har noe kunnskap om det å være hørselshemmet.

I eksempelet med Anne ser vi igjen hvordan foreldrene påtar seg en slags advokatvirksomhets-rolle ved at de må forklare, undervise, veilede lærerne og føre

ungdommens sak. Er det slik at foreldrenes ressurser får betydning for om den hørselshemmede ungdommen får en likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring i skolen? Kan en da si at en har realisert opplæringslovens mål fra makro til mikro nivå? I likhet med en av informantene til Lundeby og Tøssebro (2006) opplever også Anne og familien at det stadig er nye milepæler etter hvert som de entrer en ny arena. For mine informanter er det nå ungdomsskolen som kan være en utfordring. Ikke alle familiene har et reelt skolevalg. Hva som er det beste skolevalget for ungdommen, er et vanskelig spørsmål for foreldrene. Avstand til skole setter begrensninger. For mange foreldre vil det oppleves for tidlig å sende sitt barn på internat dersom ungdommen har mulighet for å fungere bra i hjemmeskolen.

Bare en av ungdommene i denne undersøkelsen er fast elev ved døveskole og kan pendle fra hjem og skole hver dag. Mor til denne ungdommen er fornøyd og opplever at sønnen blir godt ivaretatt. Hun føler hun ikke trenger å påvirke situasjonen hans, annet enn at hun følger med på at han får den undervisningen han har rett på og trives med det. I studien til Moen (2006) kommer det fram i intervjuet med de døve ungdommene, at flere synes det stilles for lite krav på døveskolen. Døveskolen har de seinere år mistet terreng i forhold til antall elever. Kan dette bare skyldes politiske føringer om nedleggelse og ønske om å inkludere alle elever i nærskolen? Eller kan det være slik at døveskolen ikke har utviklet seg i tråd med de behov som etter hvert har oppstått med tanke på CI-barn? Noen enkle svar finnes antagelig ikke. Hva som er den gode skole avhenger av hvor eleven opplever suksess, mestring, å bli sett og få bekreftelse, der han eller hun opplever å finne tilhørighet og inkludering, skriver Moen. Identiteten skapes, utvikles og påvirkes i det miljøet ungdommen beveger seg i.

Foreldre til hørselshemmede er avhengig av å møte mennesker i hjelpeapparatet som er villig og interessert i å yte en innsats. Samarbeidet må bygges ut fra gjensidighet og likeverdighet mellom partene. Ut fra Lundeby og Tøssebro (2006) handler for eksempel ansvarsgruppemøter om fagpersoner, instanser og om et samarbeidsklima der den enkelte er engasjert, om vilkårlighet og usikkerhet, om gjentakelse og kontinuerlig revurdering sammen med gode medspillere til motstandere. Koordineringen av tjenester i seg selv trenger ikke alltid å være en god ting. Møtene må oppleves nyttig og bære med seg en fremdrift der foreldrene opplever å få hjelp og støtte samtidig som deres praksiskunnskap blir anerkjent av fagpersoner og instanser. Tidligere forskning viser at når slik koordinering fungerer kan det lette på foreldrenes arbeidsbelastning. En av mødrene har erfart at denne koordineringen i hjelpeapparatet har fungert godt. Som hun sier: «Vi har ikke trengt å finne ut av noen ting

selv». Hun opplever at alt har lagt seg til rette. Dette kan tolkes som at de profesjonelle faginstanser har gjort en god jobb der foreldrene har hatt tillitt til hjelpeapparatet.

En av de andre mødrene sier mye av den hjelpen de får er avhengig av kommuneøkonomien. Her er det nærliggende å spørre om det økonomiske forholdet rundt i kommunene skal legge føringer for kvaliteten på ytelsene og støtten disse familiene har behov for? I mange tilfeller vil en kompetanseheving i kommunen være knyttet til et økonomisk spørsmål. Et annet spørsmål som da reiser seg er om kommunen er villig til å satse på denne kompetansehevingen? Vi vet at det fødes ca. 30 døve barn hvert år i Norge. Spredt ut over landet vil det innebære at det finnes få døve og sterkt tunghørte i kommunene. I de største byene er det gjerne en noe større sentrering. Ved at gruppen generelt er så pass liten som den er, øker gruppens sårbarhet.

Om ikke kommunene selv har den nødvendige kompetanse vil Statped kunne bistå med tjenester etter søknad fra kommunene. De statlige kompetansesentrene har spisskompetanse på blant annet fagfeltet hørselshemming og skal kunne gi råd, veiledning og informasjon samt tilbud om kurs. Et godt samarbeid med kompetansesentrene kan bidra til å øke kunnskapen i kommunene. En av mødrene opplever at samarbeidet med Statped og døveskolen som er tilknyttet Statped, har vært positivt. Hun sier: «Jeg syns jo det er mange gode svar og hjelp å få, både på døveskolen og i Statped». Videre opplever hun at det også har blitt litt mer sammenheng mellom ting, mellom døveskolen og hjemmet etter at Statped overtok ansvaret.

Tidligere studier, men også denne studien viser at graden av tilfredshet med hjelpeapparatet ofte knyttes til personer. Lundeby og Tøssebro (2006) påpeker at disse konkrete erfaringer former foreldrenes syn på systemet. En mor synes det er veldig personavhengig, særlig når det gjelder hjelpeapparatet. I denne studien nevnes spesielt en spesialpedagog og en styrer i barnehage som viktige personer i den tidlige fasen av barnets oppvekst. Det reelle møte med mennesker innenfor de ulike hjelpeinstansene kan få konsekvenser for foreldrenes mestringsopplevelse, som i mange tilfeller befinner seg i en sårbar og utsatt posisjon. En av de andre informantene beskrev den første tiden på sykehuset som svært vanskelig. Hun opplevde at hjelpeapparatet ble fraværende og lite hjelpsomme i den vanskelige sorgprosessen hun gikk igjennom. Har hjelpeapparatet i dag gode nok rutiner for å ivareta familier som får hørselshemmede barn? Hvilken oppfølging får disse familiene i den første tiden etter at de har fått bekreftet at deres barn har et stort hørselstap? Foreldre har ofte mange spørsmål som de ønsker å få svar på, og som kan bidra til å redusere noe av stressopplevelsen, usikkerheten og

bekymringene foreldre kan kjenne på. Vi vet også at samarbeidet mellom foreldrene kan være avgjørende. Støtte mellom ektefeller har vist at opplevd støtte er viktigere enn reell støtte, for eksempel den ene ektefelles opplevelse av den andres vilje til å dele problemene (Gjærum, 1998, s. 86). Gjærum understreker at noen ganger trenger foreldrene hjelp til å kunne se at de kan støtte og hjelpe hverandre selv om de i utgangspunktet kan ha ulikt syn på situasjonen.

Både Lazarus` og Bronfenbrenner er opptatt av miljøets betydning og hvordan det påvirker individet i det dynamiske samspillet. Det er mange faktorer som vi har sett gjennom oppgaven som forklarer noen av de utfordringer foreldre med hørselshemmede barn og unge står overfor. Fra valget om å la barnet opereres med cochleaimplantat, hvilket språk de skal snakke, valg av skole og hvilken opplæringslov de skal velge, er blant noen av dem. Den enkeltes tolkning og vurderinger av ulike situasjoner og stressfaktorer virker forskjellig på den enkelte forelder. Dersom forbindelsene mellom de ulike nivåene i det økologiske systemet fungerer og foreldrene opplever kontekstuelle kilder av støtte, er det også større sannsynlighet for å opprettholde motivasjon og mestringsfølelse. Motsatt kan motivasjonen og mestringsfølelsen reduseres hvis et av systemene ikke fungerer og foreldrene opplever liten støtte fra omgivelsene. For eksempel hvis samarbeidet med skolen virker dårlig og foreldrene ikke møter forståelse for den hørselshemmedes situasjon. De konsentriske sirklene i systemet påvirker og infiltrerer således hverandre og kan være vesentlig for den daglige kommunikasjonen i hjemmet.

5.3 Den hørselshemmede ungdommen

Alle ungdommene i denne undersøkelsen viser et bredt spekter av interesser og egenskaper på lik linje med andre hørende ungdom. Likevel kan språkbarriere noen ganger sette begrensninger for typer av idrett/aktiviteter disse ungdommene kan drive på med. For eksempel hadde en av ungdommene behov for tolk på speideren. I følge mor var ikke akkurat det en perfekt måte å få venner på. Du skiller deg ut. Samtalen med andre går alltid via en tredjeperson. Strukturen på interaksjonen kan dermed bli både oppstykket og unaturlig. Likeledes ble kommunikasjonsbarrieren på svømmetreningen et hinder til å kunne fortsette. Motivasjonen forsvinner når en alltid må kjempe for å kunne oppfatte det som blir sagt, og usikkerheten om en har forstått riktig. Mange av disse ungdommene bruker ofte mye energi i slike situasjoner. Da er det ekstra godt når de finner aktiviteter som de kan trives med og der hørselshemming ikke nødvendigvis er til hinder slik som eksempelet med ungdommen som konkurrerer med radiostyrte biler.

Det som skiller seg noe ut i tabellen er at tre av ungdommene har få eller ingen venner i nærmiljøet, og er mye alene på fritid, etter skolen og i helger. En mor relaterer til ungdommens karakteristikk, når det gjelder mangel på venner. Mor sier det har ingen ting med hørselshemmingen å gjøre. Imidlertid finner disse tre ungdommene støtte og vennskap gjennom sine søsken. Søskenrelasjonene har i denne sammenheng stor betydning.

Det er bare en av mødrene som rapporterer at ungdommen har flere venner på skolen og fritid. Mor sier han er en naturlig del av guttegjengene. Tilhørigheten av å være i et fellesskap kan være avgjørende for utviklingen av identitetsfølelsen. Hvordan oppleves det da for de tre andre ungdommene som har få eller ingen venner og omgås? En mor sier datteren mistrives på hjemmeskolen. Hun savner de to gode venninnene hun har i byen. De treffer hun ca. en gang i måneden. Uten dem vet ikke mor hvordan det hadde vært. Mor sier Linn kommuniserer mye med venninnene på Facebook og SMS.

De fleste av ungdommene kommuniserer med venner via Facebook. Noen bruker også Skype. Flere av ungdommene har venner som bor lengre unna. Foreldre må ofte organisere kjøring. Gjennom de sosiale medier kan ungdommene opprettholde en viss type kontakt med sine venner. Det kan se ut for at denne kommunikasjonsformen blir hyppig brukt. Bare en mor rapporterer at de sosiale mediene ikke brukes så mye som forventet.

Bruken av sosiale medier har vært gjennom en ekstrem utvikling på kort tid. Mobil og Smartphone er blitt en del av oss. Vi er i konstant kontakt, vi er online hele tiden på vår e-mail, tekster mens vi spiser, trener osv. Dette gjelder ikke bare ungdom men vel så mye voksne. Sherry Turkle (2011) stiller spørsmåltegn ved den utviklingen som har skjedd og fremdeles skjer, og hvilke konsekvenser det kan få for våre liv. Gjennom foredraget «Alone Together» snakker hun om hvordan vi lever i parallelle linjer. En slags virtuell verden der en skaper en verden som er perfekt fra den virkelige verden en ønsker skulle vært. Videre stiller hun spørsmålet om hvorfor vi forventer mer fra teknologien og mindre fra hverandre.

Sherry Turkle mener vi må ta tilbake noe av samtalen. Den ærlige samtalen som mennesker har ansikt-til ansikt. Vi står i fare for å vokse opp til å bli ensomme mennesker. Hun argumenterer for at den konversasjonen en har på nett ikke er ærlig. Gjennom teksting på mobil og internett kan du planlegge det du skal si. Dette får konsekvenser for at vi framstiller oss mer perfekte enn det vi kanskje er, og at den ærlige praten uteblir. Har vi en dårlig dag, kan vi like gjerne sende en SMS istedenfor å ta telefonen. Vi deler det vi ønsker å dele på sosiale medier, for eksempel det som er lett å dele. Det skapes dermed en urealistisk holdning

til omverdenen. Strømmen av påvirkninger i det økologiske systemet hvor andre har det så mye bedre kan bli krevende å takle, særlig for den unge. Derimot kan vi ikke få nok av hverandre, så lenge vi kan holde oss på en viss avstand og kan kontrollere det selv. Turkle refererer til det kjente uttrykket fra Goldilocks: «not to close, not to far, but just right».

Blir vi passivisert av den kontakten som foregår på Facebook og andre medier? Tar det fra oss noe av den nødvendige kontakten vi får gjennom de mellom-menneskelige relasjoner? I følge Turkle trenger vi å bli mer bevisste og kritiske til å la teknologien styre våre liv. Slik internett er i dag, er langt fra det internett vil bli i framtiden, sier Turkle. Kanskje det er tid for en revurdering? En av mødrene i undersøkelsen sier: «Vi har jo lyst å begrense det litt. Vi merker at hun bruker veldig mye tid på det. Hun er jo ALDRI sammen med noen her ute lenger. Og det synes vi er litt trist. Vi prøver jo å oppfordre til det». Foreldrene understreker betydningen av å ha kontakt med andre utenom på nett og ser at verdien av denne menneskelige relasjonen har en viktig funksjon. Samtidig vet vi også at disse ungdommene kan profitere på å kommunisere via sosiale medier, fordi språkbarrierer nesten opphører. Det er også et poeng å kunne kommunisere med venner som en til vanlig ikke har mulighet for å treffe på grunn av lange avstander, og som vil være et godt argument for å opprettholde denne møteplassen for interaksjon. Det er vel heller snakk om mengden og intensiteten en bør vurdere å være bevisst hvilken påvirkningskraft internett og sosiale medier har.

I skjæringspunktet mellom de ulike miljømessige kontekstene, enten det gjelder hjemmesituasjonen, skolehverdagen, Facebook, vennerelasjoner, idrett osv., skjer det noen økologiske overganger. Fra å gå fra det som kan oppleves trygt, for eksempel mikromiljøet hjemme, til de mer usikre møtene med mennesker i andre mikromiljøer. Hvordan takler ungdommene disse overgangene? Hvordan forstår de seg selv i møte med andre, i tillegg til de utfordringer tenåringer flest har med humørsvingninger og følelsesutbrudd? Hvor finner de sin plass?

Inge Bø (1986) skriver at den oppvoksende slekts utvikling fremmes gjennom kontakt med mennesker som innehar varierte roller og gjennom deltaking i et stadig større repertoar av roller. Det er ikke bare ungdommen som forandrer seg, men også omgivelsene, personene der (f.eks. mor, far, søsken og venner) og forholdet mellom dem. Bronfenbrenner (1979) mener at de hendelser i de nære omgivelsene som sterkest virker på utviklingen, er aktiviteter som andre engasjerer seg i sammen med den unge. Felles for alle disse arenaene er at personene er til stede ansikt- til ansikt. Løgstrup (1991, s. 13) skriver at tilliten er grunnlaget for enhver

form for kommunikasjon. Denne tilliten må være selve utgangspunktet for gode mellommenneskelige relasjoner. Forbindelsene mellom de økologiske overganger og kvaliteten av dem får dermed betydning for ungdommens vekst og utvikling. Dersom de økologiske overgangene oppleves problematisk vil de ikke alltid kunne velges bort. For eksempel vil skolehverdagen innebære en viktig forpliktelse ved at en møter på skolen hver dag. Mens det er enklere å avslutte fritidsaktiviteter for å spare seg for ubehageligheter.

En av ungdommene hadde funnet en mestringsstrategi for å redusere ubehaget i familieselskaper ved å ta med seg en IPAD, for å underholde seg selv. De økologiske overgangene kan i mange situasjoner kjennes problematiske dersom en ikke er inkludert i fellesskapet. Majoriteten har en slags overstigende makt over minoriteten. Begrensningene ligger nødvendigvis ikke hos ungdommene, men hvordan samfunnet rundt skaper muligheter for den hørselshemmede til å kommunisere.

Det som kan få betydning for ungdommen er det Bronfenbrenner (1979) kaller det «second-order-effects». Når foreldre er på tegnspråkkurs kan det ha en direkte innflytelse på den hørselshemmede ved at de lærer seg tegn. Men andre foreldre på tegnspråkkursene har også vist seg å ha positiv effekt på foreldres egen mestringsopplevelse, som igjen kan føre til en indirekte innflytelse på ungdommen. Foreldrene har gjennom kursene fått «luftet» en del tanker, bekymringer søkt råd som kan være til stor hjelp i foreldrerollen. Dette kan igjen bidra til mer overskudd i den daglige interaksjonen med ungdommen og får dermed også en indirekte innflytelse på familien. Likeledes kan foreldres venner, kollegaer og arbeidsgiver ha betydning for ungdommen gjennom den betydning de har for foreldre.

Sammenhengen mellom de ulike nivåene viser her at det er en kontinuerlig prosess som hele tiden er i bevegelse og infiltrerer den unge og familien som helhet.

6 Oppsummering og avsluttende drøfting

Utgangspunktet for denne studien var intervjuer med fire foreldre, og deres opplevelser av egen mestring i interaksjon med sin døve/tunghørte ungdom i hjemmesituasjonen. Resultatene av analysene ble presentert i tabellform for å tydeliggjøre foreldrenes egne stemmer og hvilke erfaringer de har gjort seg. Tre hoveddeler har vært gjennomgangstema i oppgaven, både i intervjuguiden, i resultatpresentasjonen og i drøftingsdelen. Tema har vært knyttet til interaksjon i familien, foreldrerollen og mestring, og den hørselshemmede ungdommen.

Flere av foreldrenes beskrivelser støttes av funn i tidligere forskningsrapporter. Blant annet fant jeg flere likhetstrekk i hvordan foreldre opprettholdt god mestring og livskvalitet i hverdagen gjennom å legge til rette for interaksjon (organisering), fokusere på ungdommens styrker og ressurser (skifte av perspektiv), og sosiale kontakter (f.eks. familie, venner, andre foreldre i samme situasjon og hjelpeapparatet).

Et annet gjennomgående funn var at alle familiene brukte mer tegnspråk i starten når diagnosen ble bekreftet. Etter hvert som utbytte av CI-implantatet økte, endret språket karakter til å bli mer talespråklig i hjemmesituasjonen. Foreldrene så ut til å være tilfreds med de valg de hadde tatt i forhold til språk/kommunikasjonsstrategier og likeledes til hvordan interaksjonen foregikk hjemme i dag mellom de nærmeste familiemedlemmene. Valg av tegnspråk var blant annet knyttet til langsiktige mål hos de fleste av foreldrene, med tanke på utdanning og flere valgmuligheter i fremtiden. De fleste ungdommene i denne studien så ut til å være tospråklig og noen flerspråklig.

Som denne undersøkelsen har vist, er det tydelig at utfordringene i interaksjonen oppstår når det er flere mennesker til stede. Både med tanke på at den døve/sterkt tunghørte skal kunne «henge med» i samtalen og at foreldre stadig må gjøre en innsats for å tilrettelegge interaksjonen. Selv om alle ungdommene har fått operert inn CI og har godt utbytte av implantatene, viser undersøkelsen likevel at dette ikke alltid er nok. Studien til Larsen underbygger dette. Larsen stiller spørsmålsteget om det er riktig av det medisinske fagmiljøet og bare fokusere på at det CI-opererte barnet skal utvikle talespråklig kompetanse og å tilpasse seg en hørende kultur. Analysen i hans studie viser at tilpasning er en vedvarende prosess og funnene tyder på at utfordringene blir mer fremtredende etter hvert som barnet blir eldre. Resultatet av hans studie viste imidlertid at flere av ungdommene trakk mot miljøer bestående av andre hørselshemmede i ungdomsalder, hvor de ønsket seg mer kunnskap og

ferdigheter relatert til en døv kultur. Flere av foreldrene virket ikke like forberedt på dette ifølge Larsen. Hjelpeapparatet har i den sammenheng et ansvar til å bidra at foreldre får varierte kombinasjoner av støtte, informasjon og rådgivning ut fra de valgmulighetene de har.

Hvordan foreldrene opplever egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom i den daglige interaksjonen i familien, har vært bestemmende av varierende faktorer. Organisering, skifte av perspektiv og sosiale kontakter har vært gjennomgående elementer i forhold til foreldrenes mestring. Mestring er noe som krever mobilisering. Med utgangspunkt i Lazarus` oppfatning av mestring inkluderes alt personen gjør eller tenker i forsøket på å takle stress, uavhengig om dette gir et godt eller et dårlig resultat. Det betyr at selv om foreldrene ikke alltid er bevisst i forhold til hvordan de mestrer, har denne studien kartlagt noen av de mestringsstrategier foreldrene faktisk tar i bruk i den daglige interaksjonen, ved blant annet å tolke, legge på tegn, gjenta eller er bevisst på å være tydelig og visuell. Dette bidrar på den ene side til å redusere og minimerer stresset som kan oppstå i interaksjonen hvor den hørselshemmede ikke alltid oppfatter det som blir sagt, og på den andre side styrke mestringsfølelsen hos foreldrene ved at de klarer å legge til rette kommunikasjonen slik at den døve/sterkt tunghørte ungdommen også kan være aktiv og oppleve likeverdig kommunikasjon. Flere av informantene opplevde at det også hadde stor betydning for interaksjonen om ungdommen hadde på CI eller ikke, om han/hun hadde ett eller to apparater på. Uten CI ble dialogen og samhandlingen ofte mer intens og krevende. Noe som også kunne bidra til å redusere mestringsopplevelsen.

Tegnspråkkursene har vært en viktig møteplass for foreldrene. Ikke bare har foreldre fått økt sin tegnspråkkompetanse, foreldrekursene ser også ut til å ha fungert som en «luftekanal» hvor de har kunnet utveksle felles erfaringer/utfordringer, bekymringer men likeledes fått støtte og hjelp til å kunne mestre interaksjon med sin hørselshemmede ungdom i hverdagen. Hovedinntrykket er at foreldrene i sum er mer positive enn negative til hjelpeapparatet. Likevel har vi sett at foreldre påtar seg en slags «advokat-rolle» i mange sammenhenger hver gang de entrer en ny arena, fordi kunnskapen ser fremdeles ut til å være begrenset i mange kommuner. Dermed blir det forskjeller i hvor stor grad foreldre må involvere seg og hvor mye krefter og ressurser de må bruke for å ivareta ungdommens behov.

I dette perspektivet blir Lazarus` syn på mestring synonymt med ”å leve med”. Mestringen kan således være både adekvat og inadekvat. Forskningsresultatet denne studien viser, og som

tidligere forskning bekrefter, er at ressurser bidrar antagelig til individuelle forskjeller i stressrelaterte opplevelser, mestringsinnsats og utfall. Det kan for eksempel være ressurser som er knyttet til personlige aspekter (mestringstro, optimisme,) både hos foreldre, den hørselshemmede ungdommen og relasjonen dem imellom, og sosiale ressurser som inkluderer formelle og uformelle kilder av støtte som foreldre mottar fra deres sosiale nettverk (familie, venner, profesjonelle eller andre foreldre).

Ungdommene i denne studien viser at de er like forskjellig som ungdommer flest, selv om de har til felles at de har et hørselstap. Hvilke interesser ungdommene har er også varierende. Det som skilte seg ut er at tre av fire ungdommer hadde få venner og satt ofte alene på fritiden. Disse ungdommene var også dem som brukte internett og sosiale medier hyppigst. Facebook var nevnt som det mest brukte sosiale medium. En kan stille spørsmål om det er her ungdommene får opprettholdt sine vennerelasjoner? Generelt er dette et fenomen blant mange mennesker i dag. Men teknologien har særlig fått betydning for døve/sterkt tunghørte til å kommunisere på en måte der språkbarrierer nesten opphører. Det har gitt ubegrensede muligheter til å kunne kommunisere med andre på tross av store geografiske avstander. Alle ungdommene i denne studien hadde venner som bodde lengre unna. Foreldrene måtte i den sammenheng ofte organisere kjøring om de skulle treffes. Noe som også krevde ekstra innsats hos foreldrene.

Familien er innvevd i en større sammenheng fra mikronivå til makronivå. Systemene griper inn i hverandre i hverdagslivet og får betydning for de valg individet står overfor. Det som skjer med ungdommen påvirker foreldrene, og omvendt. Gjennom aktivitetene, rollene, og de menneskelige relasjonene som finner sted i en familie tolker den unge sin livsverden og får en referanseramme i møte med andre. Familien som mikromiljø har dermed en avgjørende betydning når det gjelder å skape trygge rammer for den hørselshemmede, og kan også fungere som et filter i forhold til de påvirkninger ungdommen møter på andre arenaer. Bronfenbrenner (1976, s. 120) hevder at det nettopp er de særtrekk ved det daglige miljø som er mest avgjørende for barn og unges utvikling og som regel blir utelatt av våre forskningsmodeller, både i teorien og i den empiriske forskningen. Når en forsker på familier med særlige behov, bør tenkningen være helhetlig. Dette slutter opp om valget av å bruke både Bronfenbrenner og Lazarus` teorier. Begge er opptatt av at miljøet påvirker individets tolkning og får konsekvenser for hvordan en handler.

Generelt finnes det lite forskning på området. Det vil være behov for mer kunnskap om hva som opprettholder mestringsfølelsene hos foreldrene over tid. Det er også behov for å få mer kunnskap om hvordan ungdommer med CI utvikler sin identitet med tanke på de økologiske overganger de møter. Med stadig færre skoler for hørselshemmede og integrering i den hørende skole er det nødvendig å følge opp kvaliteten av tilbudet disse elevene mottar. Dette er et ansvarsområde som myndigheter på makronivå bør ta på alvor. Foreldre med hørselshemmede barn og unge er i en særstilling ved at gruppen er så liten.

Screeningstest av nyfødte barn er et viktig tiltak hjelpeapparatet har satt i verk for nettopp å avdekke mulige hørselstap så tidlig som mulig. Det er også positivt at Statped har opprettet Straksteam i den videre oppfølgingen av familier som får barn med store hørselstap. Følgelig bør ikke behovet bare knyttes til den formelle kilde av støtte som for eksempel informasjon om ulike tilbud på statlig og kommunalt nivå. Den uformelle kilde av støtte kan være vel så viktig i den første tiden. Hjelpeapparatet har en betydningsfull oppgave i møte med foreldrene.

Denne studien har gitt et lite innblikk i hvordan foreldre opplever egen mestring i interaksjon med sin døve/sterkt tunghørte ungdom i hjemmesituasjonen. På bakgrunn av at undersøkelsen er basert på et lite utvalg, gir den begrensning i forhold til at den kan være representativ for hele gruppen. Likevel håper jeg studien har gitt ny kunnskap og innsikt og kan ha en viss overførbarhet til andre foreldre i lignende situasjoner og til fagmiljøer som kan komme til å møte hørselshemmede barn og unge i sin yrkesprofesjon.

7 Litteraturliste

- Beresford, B.A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35:171-209.
- Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (2012). *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling* (red.) Gyldendal Akademisk.
- Bronfenbrenner, U. (1976). *Opvækt og miljø. Økologisk socialisationsforskning* (H.C. Fink overs.) Gyldendals pædagogiske bibliotek.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiment by nature and design*. Cambridge: Harvard University press.
- Bø, I. (1986). Ungdoms situasjon i utviklingsøkologisk perspektiv. I: E.M. Skaalvik (red.) *Barns oppvekstmiljø* (s. 46-71). Tano AS.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engen, T.O. og Kulbrandstad, L.A. (2009). *Tospråklighet, minoritetsspråk og minoritetsundervisning*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag AS.
- Evenshaug, O., Hallen, D. og Hjørdemaal, F. (2003). *Besteforeldre i familiepedagogisk perspektiv*. Rapport nr. 1. Universitetet i Oslo.
- Falkenberg, E.-S. og Kvam, H.M. (2009). Hørselshemming og audiopedagogikk i et tverrfaglig perspektiv. I: Befring og Tangen (red.) *Spesialpedagogikk* (kap.15). Cappelen Akademiske Forlag.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt* (red.). Akademisk Forlag.
- Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. *Mestring som mulighet: I møte med barn, ungdom og foreldre* (kap.2). Tano Aschehoug, 4.oppl. Universitetsforlaget.
- Grønlie, S.M. (2005). *Uten hørsel?: En bok om hørselshemming* (2.utg.) Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

- Helsedirektoratet (2012). *Årsrapport*. Helse sør-øst. Hentet 20. oktober, 2013, fra <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/visningsenterrapport.aspx?reportId=1126>
- Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 245, 41-53.
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 493-513.
- Holahan, C.J., Moos, R.H., Holahan, C.K. og Brennen, P.L. (1997). Social context, coping strategies, and depressive symptoms: An expanded modell with cardiac patients. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 918-928.
- Holten, S.M. (2009). Tospråklighet eller flerspråklighet – hva er problemet? I: Aa. L. Hansen, N. Garm, E. Hjelmervik (red.) *Hørsel, språk og kommunikasjon*. En artikkelsamling. Statped. Skriftserie nr.70. Møller kompetansesenter.
- Holthe, V.G. (2003). *Profesjonalisering av barneoppdragelsen. Muligheter og utfordringer for foreldre og fagpersoner* (2.utg.) Universitetsforlaget.
- Integrerings- og mangfoldsdirektoratet («imdi») (2010). Hentet 15. april, 2013 fra <http://www.imdi.no/no/brukerundersokelser/Kapittel-5/53-Analyseteknikker-og-presentasjon-av-kvalitative-data/>
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. og Vedeler, L. (1994). *Rådgivning. Tradisjoner, perspektiver og praksis*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Jonsdottir, H.I. og Ursin, H. (2009). *Aktivitetshåndboken: fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Kap. 46. Helsedirektoratet. Hentet 20. oktober, 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/folkehelse/fysisk-aktivitet/aktivitetshandboken/terapikapitler/Documents/kapittel-46-stress.pdf>
- Krashen, S.D. og Terrell, T. (1983). *The natural approach: language acquisition in the classroom*. Oxford: Pergamon.

Kunnskapsdepartementet (2012-2013) Kap.15. Hentet 10. januar, 2014 fra

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/prop/2012-2013/prop-129-l-20122013/16.html?id=724252>

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervjuet* (T. M. Anderssen og J. Rygge, overs.) Oslo: Ad notam Gyldendal.

Larsen, R. (2011). *Hørende foreldre med barn og ungdom med cochleaimplantat: Historier om tilpasning*. Masteroppgave i kultur- og samfunnspsykologi, Psykologisk Institutt. Universitetet i Oslo.

Lassen, L.M. (1996). *Men livet lever*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, Akademika.

Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publ. Co.

Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2006). ”Det er jo milepæler hele tiden”: Om familien og ”det offentlige”. I: Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, kap. 10 s. 244-279. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmede barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Doktorgradsavhandling. NTNU, Trondheim.

Løgstrup, K.E. (1991). *Den etiske fordring* (B. Engen overs.) Cappelen Forlag AS.

Moen, B.B. (2006). *Døv ungdom og identitetsutvikling i det senmoderne*. Hist Alt rapport- (bind- /heftenr. nr 15). Trondheim: Høgskolen i Sør-Trøndelag, Avdeling for lærer og tolkeutdanning. 59 s.

NESH (2012). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi* (red.). Hentet fra internett 4. juli 2013.

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/Forskningsetikk/>

Niemann, S., Greenstein, D. og David, D. (2004). *Helping children who are deaf: family and support for children who do not hear well*. Berkeley, Calif.: Hesperian Foundation.

- Ogden, T. og Veselka J. (1990). *Utvikling av tiltakskjede i Oppland fylke*. Evaluering av prosjekt: Barnevern/skole. Rapport nr. 3. Oslo: Barnevernets Utviklingssenter.
- Ohna, S.E. (2001). *Å skape et selv*. Doktorgradsavhandling. Unipub forlag, avd. i Akademia AS, Studentsamskipnaden i Oslo.
- Oslo Universitetssykehus («UIO») (2012, April 18). *Helse sør-øst*. Hentet 4. juni, 2013, fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/Sider/cochleaimplantasjon.aspx>
- Pritchard, P. og Zahl, T.S. (2010). *Veiene til en god bimodal tospråklighet hos døve og sterkt tunghørte*. Statped skriftserie nr. 86.
- Ravndal, E. (2012). *Hvilket språk skal vi snakke til barnet vårt?: en studie av flerspråklighet hos barn med cochleaimplantat*. Masteroppgave i audiopedagogikk. Pedagogisk Institutt NTNU Trondheim.
- Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Fagbokforlaget.
- Ryen, A. (2006). *Det kvalitative intervjuet: Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. (2.opplag) Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Statped. (2012, Februar 02). Hentet 5. mai, 2013 fra <http://www.statped.no/Tema/Horsel/Tjenester/Radgivning>
- Stiftelsen Hvasser. Hentet 20. mai, 2013 fra <http://www.stiftelsen-hvasser.no/documents/Bronfenbrennerutviklologmodell-ingeboe.pdf>
- Store norske leksikon. Hentet 10. mai, 2013 <http://www.snl.no>
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. (2.utg.) Fagbokforlaget.
- Turkle, S. (2011, februar). *TEDxUIUC: x=independently organized TED event*. Champaignillinois. Hentet 6. juni, 2013 fra <http://www.youtube.com/watch?v=MtLVCpZliNs>
- Ulleberg, H.P. (2002). *Forskningsmetode og vitenskapsteori (1)*. NTNU. Hentet 20. juni, 2013 fra <http://www.sv.ntnu.no/ped/hans.petter.ulleberg/VITEORI.htm>

Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Universitetsforlaget.

Zaidman-Zait, A. og Most, T. (2005). Cochlear implants in children with hearing loss: Maternal expectations and impact on the family. *Volta Review*, 105, 129-150.

Zaidman-Zait, A. (2012). Parenting a Child with a Cochlear Implant: A Critical Incident Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12 (2), 221-241.

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Einar Reigstad
NLA Høgskolen AS
Postboks 74 Sandviken
5812 BERGEN

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Vår dato: 06.02.2013

Vår ref:32892 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

32892	<i>Foreldres opplevelser av egen mestring i kommunikasjon med sin hørselshemmede ungdom</i>
Behandlingsansvarlig	NLA Høgskolen AS, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Einar Reigstad
Student	Cecilie Nordås Gravdal

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

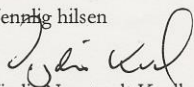
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Cecilie Nordås Gravdal, Stallane 23, 5914 ISDALSTØ

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svanva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svtuit.no



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes muntlig og skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår, såfremt dato for prosjektslutt og anonymisering tilføyes (30.06.2013).

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om ungdommens helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det oppgis at det vil bli innhentet informasjon av tredjepersoner, men at disse ikke vil bli informert. Personvernombudet anbefaler imidlertid at dersom det innhentes opplysninger om navngitte tredjepersoner, så blir disse informert i ettertid.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger NLA Høgskolen AS sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.06.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 2

Invitasjon til å delta i forskningsprosjekt



For at jeg skal få med alle detaljer i intervjuet trenger jeg å bruke en båndopptaker. Etter prosjektet er avsluttet vil lydopptak og annet materiale som kan identifiseres bli slettet. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD) og deltakerne i prosjektet vil bli anonymisert. Dato for prosjektslutt antas å bli rundt 30/6-2013.

Min veileder heter Einar Reigstad og er ansatt ved NLA Høgskolen. Han kan kontaktes på e-post: Einar.Reigstad@NLA.no/ tlf. 55540753.

Dersom du ønsker og delta kan du ta kontakt: direkte/tlf. 90573665/underskrive samtykkeerklæring/e-post: cecilie_gravdal@hotmail.com.

Knarvik 18/02-2013

Med vennlig hilsen Cecilie Nordås Gravdal.

Til dere foreldre med hørselshemmet ungdom i ungdomskolen!

For å få økt kunnskap om kommunikasjon i hjemmet, vil dere som foreldre kunne bidra med nyttig informasjon til forskningen.

Denne studien vil fokusere på hvordan foreldre opplever mestring med hensyn til kommunikasjon med sin døve/tunghørte ungdom i hjemmesituasjonen.

Forskningen er en del av min avsluttende masteroppgave i pedagogikkstudiet ved NLA Høgskolen. I den sammenheng trenger jeg fire foreldre som er villig til å la seg intervjuet. Deltema til intervjuet leveres ut i forkant, slik at dere kan tenke igjennom hva dere mener er relevant å få med. I tillegg vil jeg be dere fylle ut et skjema med noen punkter av generell karakter (eks. hva dere liker å gjøre sammen som familie, når dere ble kjent m diagnosen ol.).

Prosjektet er frivillig, og dere kan trekke dere når som helst uten begrunnelse. Intervjuet vil vare ca. 1 time. Tid og sted kan avtales med den enkelte deltaker. Det er også mulig å gjennomføre intervjuet i anledning kursoppholdet ved Eikelund.

Vedlegg 3

Samtykkeerklæring:

Jeg/vi har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i masteroppgaveprosjektet til Cecilie Nordås Gravdal. Dette innebærer at vi stiller til intervju, og at det blir gjort lydopptak i intervjusituasjonen. Jeg er også klar over at jeg er fri til å trekke min deltakelse på et hvert tidspunkt uten begrunnelse.

Sted og dato: _____

Underskrift: _____

Vedlegg 4

Generell informasjon

Kan du/dere fortelle litt om familien:

Hvem bor hjemme:
Om dere som foreldre:
Søsken:
Interesser (eks. hva dere liker å gjøre sammen):
Når omkring startet dere på kurs i tegnspråk?

Kan du/dere fortelle litt om den hørselshemmede ungdommen:

Kjønn:	F.dato:
--------	---------

Personlig karakteristikk:
Når ble dere kjent med diagnosen om hørselshemming?
Er ungdommen helt døv eller kan han/hun høre litt?
Bruker ungdommen høreapparat/CI/? Eventuelt når fikk han/hun dette? Er ungdommen fornøyd med apparatet/-ene?
Er det flere i familien som er døv/tunghørt?

Vedlegg 5

Intervjuguide i møte med foreldrene:

Interaksjon i familien: (mikronivå)

- 1. Kan du fortelle litt om hvordan kommunikasjonen foregår mellom de ulike familiemedlemmene hjemme i dag? (ansikt-til-ansikt-interaksjon)**
 - Mellom dere som foreldre?
 - Til hørende søsken?
 - Med ungdommen – eks. tegnspråk, norsk, eller norsk m/tegnstøtte?
 - Hvilke språk snakker ungdommen hjemme? Til foreldre, søsken, til andre?
- 2. Er dere tilfreds som foreldre med måten dere kommuniserer på i hjemmesituasjonen i dag? Kan du beskrive hva som fungerer bra og hva som ikke fungerer så godt?**
 - Når oppstår det kommunikasjonsvansker som følge av hørselshemmingen?
 - På hvilken måte støtter dere som foreldre den hørselshemmede til å oppfatte det som har blitt sagt?
 - Hvis du/dere bruker tegnspråk/tegnstøtte noen ganger? - i hvilke situasjoner?
- 3. Kan den hørselshemmede ungdommen 'henge med' i samtalen på en avslappet måte? (er det en likeverdig kommunikasjon).**
 - Hvordan deltar den døve/tunghørte i en samtale på tomannshånd og i en gruppesamtale?
 - Hva opplever du/dere som positiv kommunikasjon?
- 4. Har den språklige kommunikasjonsformen endret seg fra dere ble kjent med diagnosen, i tiden etter og fram til i dag? Hvordan har den eventuelt endret seg?**
 - Hvilke erfaringer har dere som foreldre med tanke på det valget dere tok for deres hørselshemmede barn i forhold til språk/kommunikasjonsstrategier?

Foreldrerollen/mestring:

- 5. Hvordan mestrer dere foreldre den daglige kommunikasjonen hjemme?**
 - Hva opplever dere som positivt for mestringsfølelsen når det gjelder kommunikasjonen med den hørselshemmede (på mikronivå/mesonivå)?
 - Hva reduserer/demper bekymringene eller stressopplevelser i kommunikasjonen?
- 6. Hvilke betydning har andre foreldre i samme situasjon hatt å si for deres opplevelse av mestring? Kan du utdype eller komme med noen eksempler?**
- 7. Hvilke andre faktorer har virket støttende på deres foreldrerolle? (eks.nettverk...)**

8. Opplever dere som foreldre å få den nødvendige støtten og hjelpen dere trenger gjennom hjelpeapparatet i dag (makro → mikronivå)?

Med tanke på den hørselshemmedes framtid (utdanning/jobbmuligheter)?
Informasjon knyttet til ungdomsskolealder?

Den hørselshemmede ungdom:

9. Hvor tilbringer ungdommen fritiden sin?

Hvem er vennene (døv/hørende)?

Hvordan foregår kommunikasjonen med venner?

Hvilken rolle har de sosiale mediene å si for den hørselshemmedes hverdag?

Hvordan oppfatter den hørselshemmede seg selv (døv/tunghørt)?

Hvilke miljø ønsker den hørselshemmede ungdommen å være en del av?
(hørende miljø/døvemiljø)

10. Hvilke interesser har den døve/tunghørte?

11. Hvilken nytte har ungdommen av sosiale medier?

12. Hvilke relasjon har den hørselshemmede ungdommen til foreldre, søsken, besteforeldre, søskenbarn, slekt for øvrig?

Hvilke støtte og betydning er familien for den hørselshemmede?

Bruker den døve/tunghørte å utnytte sin hørselshemming til sin fordel når han/hun ikke er interessert i å snakke? Hvordan påvirker det eventuelt interaksjonen?

Liste over figurer

Figur 1. Bilde fra Medisan (hvordan ett cochleaimplantat ser ut) s. 17.

Figur 2. Modell for stress og mestring – Lazarus` og Folkman s. 31.

Figur 3. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell s. 34.

Liste over tabeller

Tabell 1. s. 56

Hvordan foregår kommunikasjonen mellom dere familiemedlemmer hjemme i dag?

Tabell 2. s. 58

Er dere tilfreds som foreldre med måten dere kommuniserer på i hjemmesituasjonen i dag?

Tabell 3. s. 60

Kan den hørselshemmede ungdommen 'henge med' i samtalen på en avslappet måte? Er det en likeverdig kommunikasjon?

Tabell 4. s. 61

Har den språklige kommunikasjonsformen endret seg fra dere ble kjent med diagnosen, i tiden etter og fram til i dag?

- Hvilke erfaringer har dere som foreldre med tanke på det valget dere tok for deres hørselshemmede barn i forhold til språk/kommunikasjonsstrategier?

Tabell 5. s. 63

Hvordan mestrer dere foreldre den daglige kommunikasjonen hjemme?

Tabell 6. s. 65

Hvilken betydning har andre foreldre i samme situasjon hatt å si for deres opplevelse av mestring?

Tabell 7. s. 66

Er det noen andre faktorer som har virket støttende på foreldrerollen?

Tabell 8. s. 68

Opplever dere som foreldre å få den nødvendige støtten og hjelpen dere trenger gjennom hjelpeapparatet i dag?

- Er dere bekymret i forhold til ungdommens framtid?

Tabell 9 og 10. s. 70

Hvor tilbringer ungdommen fritiden sin? Hvilke interesser har de?

Tabell 11. s. 72

Hvilken nytte har ungdommen av sosiale medier?

Tabell 12. s. 74

Hvilken relasjon har den hørselshemmede ungdommen til foreldre, søsken, besteforeldre, søskenbarn, slekt for øvrig?

- Er det noen ganger de utnytter dette at de er hørselshemmet, til sin fordel? Hvordan påvirker det eventuelt interaksjonen?