

Ungdomars erfarenhet av att leva med cochleaimplantat

Elisabet Nylund 38733

Handledare: Pirkko Rautakoski

Bihandledare: Satu Rimmanen

Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi

Utbildningslinje för logopedi

Åbo Akademi

2018

ÅBO AKADEMI

FAKULTETEN FÖR HUMANIORA, PSYKOLOGI OCH TEOLOGI

Sammanfattning av avhandling pro gradu

Ämne: Logopedi	
Författare: Elisabet Nylund	
Arbetets titel: Ungdomars erfarenhet av att leva med cochleaimplantat	
Handledare: Pirkko Rautakoski	
<p>Sammanfattning:</p> <p>Ett hörselproblem kan orsaka en försening eller begränsning av olika grad i språk- och talutvecklingen. En hörselskada kan vara konduktiv eller sensorineural. Hos barn är en sensorineural hörselskada vanligast och problemet återfinns då i snäckan eller hörselnerven. Graden av hörselnedsättningen kan variera vid sensorineurala skador och vid en grav sensorineural hörselnedsättning får barn oftast ett cochleaimplantat (CI) inopererat i snäckan. Implantatet möjliggör en talspråksinläring via hörsel. För att få ett CI måste hörselnedsättningen vara bilateral och svår eller grav. Ett CI påverkar det dagliga livet och det här måste tas i beaktande också i skolan. Det finns exempelvis många hjälpmedel som kan användas när det inte räcker med ett CI.</p> <p>Syftet med den här pro gradu-avhandlingen var att kartlägga hur det är att leva med ett CI ur tonåringar och unga vuxnas egna perspektiv. Närmare var syftet att få en bild av deras kommunikationssätt och hur de tycker att kommunikationen fungerar i olika situationer. Därtill var syftet att få fram hur ungdomarna klarat sig i skolan och arbetslivet.</p> <p>Data samlades in med ett frågeformulär som skickades ut till 20 ungdomar och unga vuxna med CI i Egentliga Finland och Satakunta. Av de 20 kom det tillbaka svar av 15. Frågorna i formuläret behandlade ungdomarnas situation för närvarande, hur de tycker att deras kommunikation fungerar i olika situationer och hur deras skolgång har framskridit. Bland deltagarna fanns 10 kvinnor och 5 män. Deltagarna var i åldern 15–22 och gick i högstadiet, yrkesskola, gymnasium eller var ute i arbetslivet.</p> <p>Resultaten i den här studien visar att barn med CI kan lära sig ett bra talspråk och alla deltagare utom en använde kontinuerligt tal som det enda eller som en av flera kommunikationsmetoder. De flesta deltagare varierade mellan tal och teckenspråk eller tecknat tal beroende på sin kommunikationspartner. Över hälften upplevde ändå att det ibland är svårt att kommunicera med andra och största problemet verkar vara oljud och bakgrundsbuller. Angående skolgången verkar det som om det varit svårare att följa med under lektionerna i högstadiet än i lågstadiet. Nästan alla hade använt sig av hörselhjälpmedel under skoltiden samt haft en assistent som tolkat åt dem i lågstadiet.</p>	
Nyckelord: Cochleaimplantat, hörselnedsättning, kommunikationsmetoder, sensorineural hörselskada, språkutveckling, ungdomar	
Datum:	Sidantal: 27+7

Elisabet Nylund

Skribentens tack

Ett stort tack till talterapeut Satu Rimmanen som hjälpt till under hela avhandlingsprocessen och till Pirkko Rautakoski som fungerat som handledare.

Ett stort tack även till alla deltagare som svarade på enkäten.

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
1.1 Hörselnedsättning.....	1
1.2 Hörselmätning	2
1.3 Hörselnedsättning och språkutveckling	4
1.4 Habilitering	5
1.5 Cochleaimplantat.....	7
1.5.1 Språkutveckling med ett cochleaimplantat.....	8
1.5.2 Talterapi med barn med CI.....	10
1.5.3 Kommunikationsmetoder hos barn med CI.....	11
1.6 Skolgång.....	13
2 Syfte med avhandlingen.....	14
3 Metod	14
3.1 Datainsamling	14
3.2 Deltagare	15
4 Resultat	15
4.1 Deltagarnas hörsel.....	16
4.2 Deltagarnas kommunikationsmetoder.....	17
4.3 Deltagarnas skolgång och hobbyn	19
5 Diskussion.....	21
5.1 Kommunikationsmetoder	21
5.2 Tolkanvändning.....	23
5.3 Skolgång.....	24
5.4 Begränsningar i undersökningen och förslag på fortsatta studier	26
5.5 Slutsatser	26

Referenser

- Bilaga A (informationsbrev)
- Bilaga B (samtyckesblankett)
- Bilaga C (frågeformulär)

1 Inledning

Att höra är en viktig egenskap hos människan och förutom vår perception av ljud kan vi även diskriminera, identifiera, minnas och känna igen flera olika sorters ljud (Huttunen m.fl., 2007). Ljud kan kännas igen via flera olika perceptuella egenskaper, styrkan på ljudet, kvalitativa egenskaper eller ljudmönster (Huttunen m.fl., 2007). Tillräckligt bra hörsel är viktigt för att barn ska kunna lära sig språket som talas i deras omgivning. Talutvecklingen baserar sig på språkutvecklingen, som grundar sig i det auditivt inlärd språkssystem vi lär oss under barndomen (Huttunen m.fl., 2007). För att kunna kommunicera med varandra via tal måste vi använda oss av hörseln, och talperceptionen grundar sig på en kategorisering av de ljudmönster som vi hör (Huttunen m.fl., 2007).

Ett hörselproblem kan orsaka en försening eller begränsning av olika grad i både språk- och talutvecklingen (Huttunen m.fl., 2007). Hörselscreening av nyfödda barn har gjort det möjligt att tidigt diagnosticera barn med hörselskada och därmed också påbörja en tidig habilitering för att få bästa möjliga utgångsläge för barnen (Gustafsson, m.fl., 2007). Habiliteringen av barn med hörselskada utförs av ett mångprofessionellt team. Efter att en hörselnedsättning blivit bekräftad med hjälp av hörselmätning börjar interventionen, som innebär att informera och handleda föräldrarna samt att planera habiliteringen (Tye-Murray, 2015).

1.1 Hörselnedsättning

En hörselskada hos ett barn har oftast en genetisk bakgrund och kan vara icke-syndromal eller höra ihop med ett syndrom (Arlinger, Jauhiainen & Jensen, 2007). En vanlig gruppering av hörselskador är problem i ytter- och mellanörat som kallas för ledningsfel eller konduktiv hörselnedsättning, och problem i innerörat som kallas för sensorineurala nedsättningar (Arlinger, Jauhiainen & Jensen, 2007). Vid en konduktiv hörselnedsättning kommer inte ljudet ända fram till innerörat på grund av t.ex. strukturella avvikelser i ytter- eller mellanörat (Sorri, 2000). En konduktiv hörselnedsättning kan sänka hörtröskeln till 60 dB, men den kan inte orsaka dövhet (Sorri, 2000).

En sensorineural hörselnedsättning är den vanligaste hörselnedsättningen hos barn och problemet ligger då i snäckan eller hörselnerven (Willstedt-Svensson, Sahlén, & Mäki-Torkko, 2008). När hårcellerna i snäckan reagerar på ljud går det en signal till en nervcell, som i sin tur skickar vidare en nervimpuls till hjärnstammen (Personlig

kommunikation, Jaakko Salonen, 2.12.2016). Om hårcellerna inte fungerar eller är skadade kan man inte få hörsel­för­nim­mel­ser som vanligt, vilket gör det svårt att höra ljud och tal. Dessa svårigheter förvärras dessutom i omgivningar med mycket ljud eller buller (Sorri, 2000). Sensorineurala nedsättningar kan vara av okänt ursprung eller orsakas av såväl genetiska som icke-genetiska faktorer (Tye-Murray, 2015). Graden av hörselnedsättning vid sensorineurala skador varierar och skadan kan orsaka dövhet (Sorri, 2000).

Enligt WHO (2018) ligger hörseln vid en lätt hörselnedsättning mellan 26 och 40 dB, vid måttlig mellan 41 och 60 dB, vid svår mellan 61–80 dB och vid grav hörselnedsättning på 81 dB eller mera. För att få fram graden av hörselnedsättning görs en mätning av det bättre örats hörsel­tröskel för tal (Sorri, 2000). Till det används medelvärdet av fyra frekvensvärden på audiogrammet, 500Hz, 1000 Hz, 2000Hz och 4000Hz. Det här kallas för better ear hearing level, BEHL (Sorri, 2000). En annan definition för barn med hörselnedsättning baserar sig på hur barnet utnyttjar sin hörsel. Den här grupperingen är hörselskadade barn, gravt hörselskadade barn och döva barn (Gustafsson m.fl., 2007). Barn med lindrig eller medelsvår hörselskada får vanligen bra nytta av hörsel­habilitering med eller utan hörapparater (Gustafsson m.fl., 2007). Med hörapparaten får de bättre hörsel­trösklar och det blir möjligt för dem att lära sig det språk som talas i omgivningen. En grav hörselnedsättning gör att barnet inte kan höra, och därmed inte heller utveckla ett talat språk utan hjälp från en hörapparat eller ett cochleaimplantat (CI) (Välimaa, Kunnari, & Jokela, 2010). Barn med grav sensorineural hörselnedsättning får ofta ett CI inopererat i innerörats snäcka som möjliggör talspråksinläring via hörsel.

1.2 Hörselmätning

För att kunna påvisa en hörselnedsättning måste en hörselmätning göras (Arlinger m.fl., 2007). En hörselmätning mäter också graden av hörselnedsättningen och kan fastställa orsaken till skadan och var skadan finns (Arlinger m.fl., 2007). Enligt resultaten från hörselmätningen kan man vidare bestämma den bästa möjliga habiliteringen (Arlinger m.fl., 2007). Man kan skilja mellan två olika former av hörselmätning, objektiva metoder där man mäter fysiologiska reaktioner på ljud och psykoakustiska metoder där lyssnaren är aktivt medverkande (Arlinger m.fl., 2007).

Spädbarns hörsel screenas vid alla förlossningssjukhus i Finland (Kuuloavain, 2009). En tidig diagnos är viktig för att kunna påbörja rehabiliteringen före 6 månaders ålder. De metoder som används vid screening är mätning av otoakustiska emissioner (OAE) och hjärnstamsaudiometri (ABR) som båda två är objektiva metoder av hörselmätning (Arlinger m.fl, 2007). Vid OAE-mätning hittas skador på de yttre hårcellerna och mätningen görs i hörselgången med hjälp av en mätsond som placeras inne i hörselgången (Arlinger m.fl., 2007). ABR-mätning är en elektrofysiologisk metod med vilken man kan hitta skador på de inre hårcellerna eller hörselnerven (Arlinger m.fl., 2007).

Tonaudiometri är ett exempel på en psykoakustisk metod där man genererar toner på olika frekvenser (Hz) inom ett definierat ljudnivåområde (Arlinger m.fl., 2007). Testfrekvenserna ligger mellan 125 Hz och 8000 Hz och styrkan, decibel hörselnivå (dB HL), sträcker sig från -10 dB HL upp till 70–120 dB HL. Resultatet från tonaudiometri är en hörtröskelnivå som visas grafiskt i ett audiogram (Arlinger m.fl., 2007). Talaudiometri används för att mäta förmågan att uppfatta tal och som material används nonsensord, enstaviga ord tvåstaviga ord, hela meningar och löpande tal (Arlinger m.fl., 2007). Resultatet visar hur många procent av talet som har förståtts.

Barn undersöks ofta med observationsaudiometri som betyder att man observerar hur ett barn reagerar på ljudstimuli. För att kunna göra det här krävs det förståelse av den typiska beteendeutvecklingen hos barn och att den som observerar har erfarenhet av situationen (Arlinger m.fl., 2007). Stimuli som presenteras kan vara inspelade naturliga ljud eller tal, eller FM-toner (Arlinger m.fl., 2007). En annan barnaudiometrisk metod är visuell förstärkningsaudiometri, där barnet reflexmässigt ska vända sig mot en uppfattad ljudkälla med hjälp av en visuell förstärkning som t.ex. en upplyst leksak eller en bildskärm som visar olika bilder (Arlinger m.fl., 2007). Lekaudiometri baserar sig på tonaudiometri men istället för att trycka på en knapp vid uppfattad signal ska barnet t.ex. flytta en kloss från ett ställe till ett annat (Arlinger m.fl., 2007). Det här beteendet måste först övas med barnet. För att bedöma hörseltröskeln för tal används talaudiometri. Testmaterialet som används för små barn består av bilder och presenterade testord som barnet ska koppla ihop (Arlinger m.fl., 2007).

1.3 Hörselnedsättning och språkutveckling

Barn med lätt till måttlig hörselnedsättning kan ofta uppvisa en försenad språkutveckling och det har framkommit att barn med lätt till måttlig sensorineural hörselnedsättning kan ha liknande fonologiska och grammatiska problem som barn med språkstörning har (Willstedt-Svensson, Sahlén, & Mäki-Torkko, 2008). Barn med en sensorineural hörselnedsättning ligger i riskzonen för att få en språkförsening, som kan påverka både den framtida akademiska och den sociala utvecklingen (Baldassari, Schmidt, Schubert, Srinivasan, Dodson & Sismanis, 2009). Beroende på vilket frekvensområde som är nedsatt påverkas konsonanter och vokaler olika mycket av hörselnedsättningen. Konsonanter är i allmänhet svårare att uppfatta och producera än vokaler och tonlösa konsonanter är svårare än de tonande (Willstedt-Svensson, Sahlén, & Mäki-Torkko, 2008; Brackett, & Zara, 1998). Det här brukar förklaras med en så kallad talbanan, se figur 1.

10 dB						
20 dB	GRUND					TONLÖSA
30 dB	TON	TONANDE KONSONANTER				KONSONANTER
40 dB		VOKALER				
50 dB			VOKALER			
60 dB						
		250Hz	500Hz	1000Hz	2000Hz	4000Hz

Figur 1. Talbanan. Skribentens egen bild, baserad på bild i Nordisk lärobok i audiologi, Arlinger, S. (Red). (2007) s. 45.

I en studie av Ambrose med flera (2014) undersöktes 70 stycken 2-åriga barn med bilateral lätt, måttlig eller svår hörselnedsättning och 37 åldermatchade hörande barn. I studien undersöktes barnens talljudsproduktion och om resultaten kunde predicera produktionen vid 3-års ålder. Resultaten visade att i 2-års ålder producerade barnen med hörselnedsättning vokaler i samma utsträckning som de hörande barnen, men i konsonantproduktionen var de hörande barnen längre hunna. Resultaten för barnen med hörselnedsättning vid 2-års ålder korrelerade med resultaten vid 3-års ålder. Det var mera sannolikt att de barn som hade bra resultat på talproduktion vid 2-års ålder också hade bra resultat vid 3-års ålder.

Resultaten från Koehlinger, Van Horne och Moeller (2013) tyder enligt forskarna på att största delen av barn med hörselnedsättning inte hinner ikapp sina jämnåriga hörande barn i grammatisk utveckling. I studien undersöktes barn i 3-års ålder och i 6-års ålder med lätt, måttlig eller svår hörselnedsättning och nästan alla deltagare hade en hörapparat. Båda åldersgrupperna hade en försenad grammatisk utveckling, jämfört med de jämnåriga hörande barnen.

I en studie av Coppens, Tellings, Verhoeven och Schreuder (2012) undersöktes ordförråd vid läsning hos barn i årskurs 3–6 och om typ av ord och uppgift påverkar skillnaden mellan hörande barn och barn med hörselnedsättning. I studien deltog 144 barn i åldern 8–13, varav 72 var hörande barn och 72 barn med grav hörselnedsättning. Av barnen med hörselnedsättning använde 19 hörapparat, 47 CI och 6 använde ingenting. Största delen av barnen med CI hade fått det mellan 2 och 5-års ålder men det fanns även deltagare som fått sitt CI före 2-års ålder och de som fått sitt CI efter 5-års ålder. Barnen med hörselnedsättning hade en nedsättning på minst 80 dB i örat utan hörapparat eller CI. Medelåldern för barnen utan hörselnedsättning var 10;11 år och för barnen med hörselnedsättning 11;0 år. I studien användes en uppgift bestående av nonord (lexical decision task) och en uppgift där deltagarna skulle välja i vilken mening målordet hade använts på rätt sätt (use decision task). Båda uppgifterna bestod av 180 ord som var uppdelade i 7 olika kluster. Barnen utan hörselnedsättning fick bättre resultat än barnen med hörselnedsättning på båda uppgifterna, vilket Coppens med flera (2012) trodde beror på att barn med hörselnedsättning är mindre exponerade för ord. Elever med normal hörsel måste höra ett ord upp till 40 gånger för att känna till ordet så pass bra att det stöder läsförståelsen (Coppens m.fl., 2012). Även om barnen med hörselnedsättning inte klarade av uppgifterna lika bra, varierade skillnaden mellan de två grupperna beroende på ordkomplexiteten. Trots försening visade barnen med hörselnedsättning tecken på en likadan anskaffning av ordförråd som de hörande barnen (Coppens m.fl., 2012).

1.4 Habilitering

Om en hörselskada identifieras före 6 månaders ålder och habiliteringen genast inleds är det möjligt för barnet att utveckla språkfärdigheter som kan jämföras med jämnåriga hörande barn (Tye-Murray, 2015). I en studie av Shojaei, Jafari och Gholami (2016) undersöktes effekten av tidig intervention på språkutvecklingen hos 30 stycken 6–7-åriga barn med sensorineural hörselnedsättning och resultaten tydde på att identifiering

och intervention före 6 månaders ålder har en signifikant positiv inverkan på språkutvecklingen. Resultaten för barnen som fått en tidig intervention hade bättre resultat i många språkkategorier, bland annat i ordproduktion, semantik, syntax, grammatisk förståelse och fonologisk analys (Shojaei, Jafari & Gholami, 2016). Efter att en hörselskada har identifierats börjar den tidiga interventionen och föräldrarna måste bestämma vilken typ av hörapparat barnet ska få och vilken kommunikationsmetod dom vill använda sig av (Tye-Murray, 2015).

En viktig aspekt av habiliteringen av barn med hörselnedsättning är handledning av vårdnadshavare eftersom språkinläringen sker genom daglig interaktion mellan barnet och vårdnadshavarna (Ronkainen, 2017). Det finns inget specifikt enstaka habiliteringsprogram som används vid talterapi för finländska barn med hörselnedsättning utan åtgärder kombineras från flera olika metoder enligt barnets personliga behov (Ronkainen, 2017).

Auditiv verbal intervention (auditive verbal therapy, AVT) är en familjecentrerad interventionsmetod för barn med hörselnedsättning (Alexandersson, 2013). Målet med AVT är att föräldrarna själva ska lära sitt barn tala förståeligt genom att lyssna och använda sitt implantat. Genom möten med talterapeuten lär sig föräldrarna hur dom bäst skapar en omgivning som gynnar barnets lyssnande och talade språk i det dagliga livet. Familjen träffar AVT-handledaren en gång per vecka i minst ett år och handledaren bedömer kontinuerligt barnets utveckling (Alexandersson, 2013). För att utföra denna typ av intervention måste man vara certifierad. Enligt Dornan, Hickson, Murdoch, Houston och Constantinescus (2010) studie är AVT en effektiv interventionsmetod för barn med hörselnedsättning.

En viktig start för habiliteringen av barn med hörselnedsättning är att välja hörapparat. Hörapparaterna kan vara av typen bakom-örat, i-örat eller kroppsburna apparater (Gustafsson m.fl., 2007). En hörapparat för barn kräver flexibla inställningsmöjligheter eftersom det i efterhand kan behöva göra justering både enligt hörselnedsättningen och för olika lyssningssituationer. En viktig aspekt hos hörapparater för barn är driftsäkerhet, de ska tåla såväl fukt som slag (Gustafsson m.fl., 2007). Om en vanlig hörapparat inte räcker till för att nå den hörselnivå som behövs för att höra tal är det möjligt att barnet får ett CI.

Hjälpmedel för situationer där hörapparaten inte räcker till är viktiga. Det finns exempelvis hjälpmedel kopplade till hörapparaten såsom direkt överföring från mikrofon via en kabel till den elektroniska ingången på hörapparaten (Gustafsson m.fl., 2007). Ett vanligt alternativ i skolor är överföring via FM-radiosystem. Läraren har då en mikrofon ansluten till en sändare som via en radiosignal sänder till en mottagare, som är kopplad till elevens hörapparat (Gustafsson m.fl., 2007).

1.5 Cochleaimplantat

Cochleaimplantat (CI) är en elektronisk hörapparat som består av en inopererad del i innerörats snäcka, själva implantatet, och en yttre del, talprocessorn, som är placerad bakom örat ovanpå det inopererade implantatet (Andersson m.fl., 2007). Implantatet förvandlar ljud till elektroniska impulser som via ett elektrodsystem i cochlean överförs till hörselnervens kvarvarande nervceller som hjärnan sedan tolkar som ljud. Inuti talprocessorn finns en eller flera mikrofoner, mikrokretsar, en sändarspole och ett laddningsbart batteri eller ett hölje för ett engångsbatteri (Kuuloavain, 2015b). Talprocessorn fångar upp ljud på förinställda frekvenser och bearbetar samt digitaliserar ljudet så att det kan föras över till implantatet (Välímää & Lonka, 2010). Implantatdelen består av en mottagarspole under huden bakom örat och en elektrodtråd som fästs i innerörat. Mellan sändarspolen och mottagarspolen finns en magnet som håller ihop delarna (Kuuloavain, 2015b). Mottagarspolen tar emot signalerna, i form av radiovågor, från sändaren, avkodar meddelandet och skickar sedan vidare signalen som elektriska impulser, via elektrodtråden, till snäckan och hörselnerven (Välímää & Lonka, 2010). Alla delar av cochleaimplantatet är gjorda av vävnadsvänligt biomaterial, även de elektroniska delarna är inhöljda och kommer därmed inte i direktkontakt med vävnaderna (Kuuloavain, 2015b).

CI:n började opereras under början av 1980-talet i Storbritannien (Kuuloavain, 2015a) och 1995 opererade man i Finland det första barnet som förlorat sin hörsel och 1997 opererades det första barnet som ända från födseln haft hörselnedsättning (Välímää & Lonka, 2010). För att få ett CI ska hörselnedsättningen vara en svår eller grav bilateral nedsättning med en tillräckligt fungerande hörselnerv (Välímää & Lonka, 2010). Före operationen görs en personlig förundersökning i ett mångprofessionellt team för att bedöma barnets kommunikation, familjens motivation och innerörats funktion och struktur (Välímää & Lonka, 2010).

I Finland sker operationen vanligen när barnet är i 1-års ålder (personlig kommunikation, Satu Rimmanen, 9.3.2018). Ungefär en månad efter operationen aktiveras implantatet och familjen får då under den närmaste tiden gå på justeringstillfällen (Kuuloavain, 2015c). Från och med den första justeringen börjar man räkna barnets hörselålder, som inte är samma som deras kronologiska ålder. När ett CI tas i bruk hos ett barn har barnet aldrig tidigare hört ljud, därför är det i början av habiliteringen viktigt att vänja barnet vid ljud och att barnet lär sig betydelsen av olika ljud (Ronkainen, 2017). I början är det också viktigt med rytm och intonation eftersom de är enklare att uppfatta än specifika talljud. Målet för talterapi med barn med CI är att utveckla deras lyssnande och det talade språket med hjälp av auditivt-verbala metoder (Ronkainen, 2017).

Från och med 2010 började man i Finland operera CI:n bilateralt (Kuuloavain, 2015a). Orsaken till att barn får två CI:n är för att ge dem en bättre möjlighet till att uppfatta tal i förhållanden med mycket bakgrundsbuller eller andra mindre gynnsamma förhållanden, och för att kunna utveckla riktningshörsel (Willstedt-Svensson, Sahlén, & Mäki-Torkko, 2008). Hilton, Jones, Harmon och Cropper (2013) intervjuade i sin studie 11 ungdomar i Storbritannien som fått sitt andra CI i åldern 7–18 år och alla deltagare rapporterade en bättre hörsel efter att ha fått sitt andra CI. De flesta ungdomarna i Hilton med fleras (2013) studie ansåg också att deras andra CI gav dem flera fördelar utbildningsmässigt, t.ex. bättre hörsel i ett högljutt klassrum. Ungdomarna i studien rapporterade även en förbättring i andra sociala relationer och sammanhang där flera personer pratar samtidigt, samt en ökad självsäkerhet.

1.5.1 Språkutveckling med ett cochleaimplantat

Ett CI höjer oftast hörseltröskeln till 20–30 dB (Saarinen & Lonka, 2010), vilket betyder att det blir möjligt att lära sig talspråk via hörseln. CI:n borde opereras in i så ung ålder som möjligt eftersom det förbättrar utvecklingen av ordförrådet, expressivt och receptivt språk, samt talperception och talproduktion (Geers & Nicholas, 2013). Enligt flera undersökningar börjar utvecklingen av den receptiva och expressiva språkförmågan snabbt efter att barnet har fått implantatet och barn med mycket grav hörselskada kan auditivt lära sig språket som talas omkring dem (Dettman, Pinder, Briggs, Dowell & Leigh, 2007; Niparko m.fl., 2010). I en översiktsartikel av Duchesne, Bergeron och Sutton (2008) (refererad i Välimaa & Lonka, 2010) konstaterades det att även om vissa barn med CI utvecklar ett språk som motsvarar jämnåriga hörande barns språk, hade

barn med CI oftare en försening i någon del av språkutvecklingen. Hos de här barnen utvecklades både receptiva och expressiva ordförrådet långsamt och grammatiska svårigheter fanns kvar ännu 5 år efter att implantatet tagits i bruk. I en studie av Saarinen och Lonka (2010) konstaterades det att deltagarnas läsfärdigheter inte nådde upp till de kronologiskt jämnårigas nivå, men färdigheterna var ofta bättre än förväntat för deras hörselålder. Barnen i den här studien var mellan 6;11 år och 7;5 år och deras hörselålder varierade mellan 1;8 år och 5;5 år.

Baldassari med flera (2009) undersökte i en studie det receptiva språket hos barn efter deras implantation och jämförde resultaten med barn som använde hörapparat och hörande barn. I studien deltog 36 barn och medelåldern för implantationen var 33 månader. Åldern vid testning var hos de flesta barn 4–9 år samt tre barn som var under 4 år. Resultaten av den receptiva språktestningen hos barn med CI var inom 1 standardavvikelse från resultaten för hörande barn. Resultaten var även signifikant bättre hos barn med CI än hos barn med hörapparat.

I Geers, Moog, Biedenstein, Brenner och Hayes (2009) studie analyserades språkförmåga hos 153 5–6 åriga barn med CI med hjälp av standardiserade test. Alla deltagarna hade fått sina implantat mellan 1 och 4-års ålder förutom en som blivit opererad redan vid 11 månaders ålder och en som fått sitt implantat först vid 5-års ålder. Resultaten visade att 50 % av deltagarna hade åldersmässiga resultat i receptivt ordförråd, 58 % i expressivt ordförråd, 46 % i verbal intelligens, 47 % i receptivt språk och 39 % i expressivt språk. Barnen som hade fått sitt CI i yngre ålder hade bättre resultat på alla testdelar än de som hade fått sitt CI senare.

Geers och Nicholas (2013) gjorde en uppföljningsstudie baserad på sin egen tidigare studie för att undersöka om fördelarna med att få ett CI före 24 månaders ålder håller i sig ända till lågstadie-ålder. Deltagarna var samma som i deras tidigare studie och 60 av 76 valde att delta igen. Medelåldern av barnen var 10,5 år. Vid 10,5 år fick över hälften (68 %) av deltagarna ett resultat inom normen för hörande åldersmatchade barn i allmänna språkförmågor testat med CELF-4. Resultaten av receptivt ordförråd vid 10,5 års ålder var signifikant bättre än resultat för språk som helhet, vilket stöder tidigare resultat om att ordförråd är enklare att er hålla än andra delar av språket för barn med CI. Resultaten av receptivt ordförråd förbättrades signifikant från åldern 4,5 till 10,5 för

barnen med CI. De flesta barnen i studien följde samma eller ett liknande mönster för språkinlärning som hörande barn.

I en studie av Soleymani, Mahmoodabadi och Nouri (2016) fann man ett samband mellan fonologisk medvetenhet och språkfärdigheter hos barn med CI och att barn med CI presterar sämre i uppgifter om fonologisk medvetenhet och språkfärdighet än hörande barn. Barnen som deltog i studien var 5–5,5 år och 18 barn använde CI och 18 barn var hörande. Procenten av svar för CI-gruppen som var inom åldersnormen för testet som användes var för expressivt språk 22 %, för lyssnande 25 %, för semantik 39 %, för syntax 40 %, för tal 66 % och för organisering 17 %. Fonologisk medvetenhet hade ingen signifikant korrelation med någon av språkfärdigheterna för de hörande barnen medan fonologisk medvetenhet hos barnen med CI hade en stark korrelation med alla delar av språkfärdigheterna. Fonologisk medvetenhet var också signifikant lägre hos en grupp barn med CI jämfört med en kontrollgrupp i en studie av Dashtelei med flera (2015). Grupperna bestod av 30 barn per grupp och alla var i åldern 6–11.

I Schorr, Roth och Fox (2008) studie deltog 39 barn med CI i åldern 5–14 och en grupp matchade hörande barn. I studien undersöktes skillnader i språkfärdigheter mellan de två grupperna. Resultaten visade att 36 % av barnen med CI fick ett resultat inom åldersnormen i testdelen för strukturellt språk, jämfört med 92 % för de hörande barnen. Det som verkade orsaka problem för barnen med CI var morfologi, semantik och syntax. I Välimaa, Kunnari och Jokelas (2010) studie undersöktes 3 finska barns morfosyntaktiska färdigheter. Barnen hade alla CI:n och var 7;11–9;5 år gamla och deras hörselålder var 3;11–5;5. Variationen mellan barnens färdigheter i morfosyntaktiska uppgifter var störst i verb- och meningsstruktur.

1.5.2 Talterapi med barn med CI

De viktigaste förutsättningarna för att utveckla ett så bra talat språk som möjligt för barn med CI är en tidig operation och systematisk användning av talat språk i både vardag och habilitering (Välimaa & Lonka, 2010). I en doktorsavhandling av Ronkainen (2017) undersöktes, i 3 olika studier, 7 barn med CI och deras terapitillfällen med sin talterapeut i tre olika skeden av utvecklingen. Data för studierna kom från videoklipp av barnens talterapitillfällen som blivit filmade mellan 1997 och 2005. I den första studien undersöktes talterapeutens och barnets kommunikation i början av habiliteringen när barnet ännu lär sig att upptäcka ljud. Resultaten visade att talterapeuten måste använda

sig av prosodi, i form av variationer i intonation, volym, tempo och pauser samt av multimodal turtagning för att få barnets uppmärksamhet. Talterapeuten använde turtagning som kombinerade tal, tecken, gester och kroppsspråk. I den andra studien undersöktes interaktion där föräldrarna deltog i talterapi. Fokus för studien var hur turtagningen sker när 3 eller flera personer deltar och utför uppgifter tillsammans. Genom att ta modell av talterapeuten lärde sig föräldrarna hur de bäst befrämjar barnens språkliga utveckling och kunde sedan ta kontroll över träningssituationer. I den tredje och sista studien undersöktes talterapisessioner med lexikala uppgifter. För att bäst stöda barnets inläring av nya ord använde talterapeuten sig av upprepningar av ordet i fråga, för att få barnet att imitera, och av betoning på vissa ljud för att få barnet att producera de korrekta ljuden.

Ronkainen (2017) sammanfattar de viktigaste punkterna vid kommunikation med barn med CI eller hörselnedsättning som: att få och hålla kvar barnets uppmärksamhet, att förena ljud med dess betydelse, att försäkra sig om att barnet hör, att betona och repetera viktiga ord, att klargöra tal med andra metoder såsom gester och tecken, att genast korrigera om barnet hört fel och att expandera barnets yttranden och vokabulär.

1.5.3 Kommunikationsmetoder hos barn med CI

Trots att barn med grav hörselskada får en hörseltröskel, med sitt implantat, som räcker till att höra tal och lära sig omgivningens språk och tal, så blir deras hörsel inte likadan som hos personer med normal hörsel. De har fortfarande en hörselskada.

Kommunikationssätten varierar hos barn och ungdomar med CI och de flesta växlar mellan att använda tal, stödtecken eller teckenspråk beroende på situation och umgänge (Martikainen & Rainò, 2014). Teckenspråk är ett manuellt kommunikationssätt som går ut på att använda händerna i olika positioneringar och rörelser (Tye-Murray, 2015).

Teckenspråk använder inte samma grammatik som talat språk, ett tecken kan exempelvis uttryckas som en hel fras i talat språk. Tecknat tal är en form av kommunikation som följer det talade språkets grammatik och där talaren samtidigt som hen talar också tecknar varje ord (Tye-Murray, 2015). Ibertsson, Hansson, Mäki-Torkko, Willstedt-Svensson och Sahlén (2009) konstaterade i sin studie att ungdomar med CI frågar om bekräftelse om ny information av kommunikationspartnern mycket mera än hörande ungdomar i sina konversationer.

Talperception är audiovisuellt och för personer med hörselnedsättning är den visuella delen mycket viktig. Med hjälp av visuella ledtrådar kan en person med hörselnedsättning komplettera det som hen inte hör och på så sätt förstå vad kommunikationspartnern har sagt (Hyvärinen, 2013). Läppavläsning är en metod som ger ett visuellt stöd till det auditiva språket. Vissa konsonanter är svåra att urskilja från varandra med endast läppavläsning och därför är det viktigt att också ha en bra språklig grund och slutledningsförmåga (Hyvärinen, 2013). Artikulationstydligheten och talarens tempo är viktiga faktorer som också påverkar läppavläsningen, om talarens mun inte är synlig eller om talaren har för snabbt tempo kan det vara svårt att urskilja vad hen säger. Kontexten för situationen stöder i det här skedet läppavläsning mycket. För personer med hörselnedsättning kan läppavläsning vara en kunskap som stöder deras kommunikation i vardagen hela livet och det är bra att tidigt lära barn med hörselnedsättning att fokusera på kommunikationspartners ansikte (Hyvärinen, 2013).

I Martikainen och Rainòs (2014) studie undersöktes kommunikationssätt samt habilitering och användning av tolktjänster hos 61 barn och unga som fått CI mellan åren 1997 och 2010 i Finland. Deltagarna var i åldern 10–22. Deltagarna kunde välja flera språk som sitt modersmål och 48 ($N=61$) valde finska, 24 finskt teckenspråk, 5 svenska och 3 svenskt teckenspråk. I studien framkom det att före operationen använde sig barnen mest av gester, pekningar och miner medan andra familjemedlemmar mest använde talat språk samt gester, pekningar och miner. Efter operationen ändrade kommunikationssätten mot mera talat språk. Av 61 deltagares vårdnadshavare svarade 49 att de fått tillgång till att lära sig tecknat tal och stödtecken. I nuläget använde sig största delen av CI-användarna ($n=49$) alltid talat språk och ofta ($n=22$) gester, pekningar och miner. Endast 4 av CI-användarna rapporterade att de alltid använde sig av teckenspråk. Familjemedlemmarna rapporterade att de alltid ($n=51$) använde sig av talat språk, ofta ($n=15$) av stödtecken och endast 2 familjemedlemmar rapporterade att de alltid använde sig av teckenspråk. Det framkom även att över hälften ($n=36$) av deltagarna använde sig av en assistent, tolk eller annan stödperson i skolmiljö. Assistenten eller stödpersonens uppgift var i de flesta fall att fungera som tolk eller att tolka med stödtecken eller tecknat tal. Av deltagarna använde sig 43 av FM-system i skolmiljö.

1.6 Skolgång

För att barn tidigt och långsiktigt ska lära sig läsa och skriva behövs en språkförmåga bestående av ordförråd, syntax, tal och fonologisk medvetenhet (Mayer, 2007). Det finns en tydlig association mellan det talade språket och tidig läsinlärning. För döva barn och barn med hörselnedsättning är utveckling av det talade språket ofta försenat vilket kan ha en negativ inverkan på deras framtida läs- och skrivkunnighet (Mayer, 2007). Föräldrar till döva eller gravt hörselnedsatta barn borde alltid ha möjlighet att välja mellan en integrering i vanlig skola eller placering i specialskola (Gustafsson m.fl., 2007).

Spencer, Gantz och Knutson (2004) gjorde en retrospektiv studie på 27 ungdomar som hade fått ett CI i åldern 2–12 år för att få långsiktigt data om talperception och -produktion, samt utbildnings- och yrkesmässiga prestationer. Ungdomarna var alla 16 år eller äldre och hörde till den första gruppen av döva som fått CI som barn vid Iowa universitetssjukhus. Alla gick i en normal skola och använde sig av tolk i skolmiljön. Talperception och talproduktion var starkt korrelerade, de som fick höga resultat på perceptionsuppgifter fick också höga resultat på produktionsuppgifter. Deltagarnas resultat på test inom akademiska prestationer var på samma nivå som de åldersmatchade hörande ungdomarna och utbildningsnivån för deltagarna följde deras föräldrars nivå.

Mikkola (2015) intervjuade 6 finska ungdomar med CI i åldern 10–17 år om hur det är att lära sig ett andra språk, i det här fallet engelska. Ungdomarna hade alla olika erfarenheter av engelskainlärning men det som orsakade mest problem var pardiskussioner och paruppgifter, samt hörförståelseuppgifter. Det finns utmärkta möjligheter för barn och ungdomar med CI i Finland att lära sig ett andra språk om de bara får den hjälp och det stöd de behöver (Mikkola, 2015). Ungdomarna i Mikkolas (2015) studie önskade att lärare skulle ta deras åsikter i beaktande oftare, t.ex. i frågor om sittplatser.

I en studie av Rich, Levinger, Werner och Adelman (2013) undersöktes vad israeliska ungdomar med CI i åldern 14–18 tyckte om deras skolgång och om sin egna identitet som hörande eller döv. Alla deltagare beskrev sig själva som genomsnittliga i sin studieprestation eller över genomsnittet jämfört med sina klasskamrater. De flesta rapporterade att det var enkelt att hänga med i klassrummet, men 7 av 12 rapporterade

svårigheter med att hänga med i diskussioner där flera personer pratar. Av deltagarna rapporterade 3 att det var jobbigt att räkna upp handen eller svara på frågor i klassen. Alla deltagare rapporterade att de behövde hjälp från lärare eller klasskamrater och de flesta kände att de fick den hjälp de behövde. Att de flesta deltagare i studien rapporterade sina skolprestationer som genomsnittliga eller över går emot tidigare forskning (Geers, Tobey, Moog, & Brenner, 2008) i ämnet, vilket enligt Rich med flera (2013) kan bero att deltagarna i den här studien fick svara subjektivt och anonymt eller att deltagarna själva fick välja om de ville delta eller inte.

2 Syfte med avhandlingen

Barn med CI behöver mångprofessionell habilitering för att få möjligheten att lära sig talspråk så bra som möjligt och för att ha framgång i skolan och i sitt senare liv. Det är viktigt att få reda på hur deras kommunikation fungerar i dagens skolmiljö och i eventuellt arbetsliv. Den information som finns gällande personer som fått CI i tidig ålder behandlar främst hur deras språkutveckling skett. Information kommer oftast från objektiva vetenskapliga studier eller från föräldrar som har delat med sig av erfarenheter – men det behövs mera information om hur ungdomarna själva upplever att det är att leva med ett CI, hur skolgången har gått och hur deras kommunikation fungerar. Det har tidigare inte undersökts nästan alls hur situationen ser ut för ungdomar och unga vuxna som har fått CI som barn i Finland.

Syftet med avhandlingen var att kartlägga hur det är att leva med ett CI ur tonåringars och unga vuxnas egna perspektiv. Närmare var syftet att få en bild av deras kommunikationssätt och hur de tycker att kommunikationen fungerar i olika situationer. Därtill var syftet att få fram hur det gått för ungdomarna i skolan och arbetslivet.

3 Metod

Undersökningen gjordes i samarbete med Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS) talterapeut Satu Rimmanen, som arbetar på ÅUCS hörcentral. Först söktes och beviljades ett etiskt tillstånd från Åbo Akademis etiska nämnd. Därefter beviljade Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt ett undersökningstillstånd och en registerbeskrivning av vetenskaplig undersökning gjordes.

3.1 Datainsamling

Data samlades in med ett frågeformulär som skickades ut till 20 ungdomar och unga vuxna som fått ett CI som barn i Egentliga Finland och Satakunta. Brevet innehöll

Samtyckesblankett, information om undersökningen och frågeformulär (bilaga A, B och C). Om deltagaren var minderårig bads även vårdnadshavaren skriva under samtycket. Frågeformuläret skickades via ÅUCS och deltagarna bads skicka tillbaka sina ifyllda formulär med underskriven samtyckesblankett inom 3 veckor till talterapeut Satu Rimmanen. Efter de första 3 veckorna förlängdes svarstiden med 3 veckor till. De deltagare som under svarstiden besökte talterapeut Satu Rimmanen fyllde i formuläret under besöket om de inte ännu skickat in sitt formulär.

Frågeformuläret innehöll 33 frågor (Bilaga C). Frågorna i formuläret var indelade i 4 kategorier: bakgrund och situation för närvarande (6 frågor), CI och kommunikation (13 frågor), skolgång (10 frågor) samt hobbyn (3 frågor). Blanketten fanns bara på finska eftersom deltagarnas modersmål var finska. Frågorna baserade sig främst på avhandlingens syfte.

Information om deltagarnas implantationsålder och hörseltröskeln kombinerades med frågeformulärens information på ÅUCS och alla deltagare fick samtidigt en kod. Namnen på deltagarna togs därmed bort i det här skedet på ÅUCS och data behandlades bara med deltagarnas ID-koder. Informationen från frågeformulären och om deltagarnas hörseltröskel matades in i SPSS för att kunna analyseras deskriptivt. De frågor som hade fritt formulerade svar beskrivs kvalitativt.

3.2 Deltagare

Frågeformulären skickades ut till 20 personer sammanlagt och 15 personer svarade. Alla deltagare har finskspråkiga, hörande föräldrar (Satu Rimmanen, personlig kommunikation, 20.12.2018). Bland deltagarna fanns 10 kvinnor och 5 män. Deltagarna var i åldern 15–22 och gick i högstadium ($n=3$), yrkesskola ($n=2$), gymnasium ($n=2$) eller var ute i arbetslivet ($n=7$). En av deltagarna var arbetslös. Bland de som var ute i arbetslivet fanns svetsare, närvårdare, lokalvårdare/städare, husbyggare, kock och merkonom. Av de som var ute i arbetslivet eller var arbetslösa hade 7 deltagare gått i yrkesskola och 1 hade gymnasieutbildning. Information om deltagarna beskrivs närmare i nästa kapitel.

4 Resultat

Med frågeformulärets första frågor, 1–6, kartlades deltagarnas ålder, deras tillfälliga situation och deras utbildningsnivå. Efter det fortsatte formuläret med frågor om hur

många CI:n deltagarna hade och om någon annan familjemedlem också använde sig av CI.

4.1 Deltagarnas hörsel

Med informationen som gavs från ÅUCS kunde deltagarnas hörseltrösklar och implantationsålder kartläggas. En deltagare hade en svår hörselskada och de andra var döva ända från födseln. Den deltagare som hade en svår hörselskada använde vanliga hörapparater ända tills 5-års ålder och fick först då ett CI. Hen hade med hörapparaternas hjälp lärt sig ett bra språk fram tills det, men fick ännu bättre hörsel med CI (Satu Rimmanen, personlig kommunikation, 11.12.2018). Den nuvarande hörselnivån med implantatet var för alla deltagare en lätt hörselnedsättning, på cirka 30 decibels nivå. Deltagarnas taluppfattning med CI bedömdes med talaudiometri på en 55 decibels ljudtrycksnivå. Hos 7 deltagare var den 100 % och hos 7 andra deltagare var den mellan 80 % och 96 %. En av deltagarna kunde inte få lika bra taluppfattning som de andra av sitt implantat på grund av en strukturell avvikelse i örat och taluppfattningen hos hen var bara 20 %, trots det var hörtröskeln i tonaudiometri i nuläget på en nivå som motsvarar en lätt hörselnedsättning. Alla deltagare fick AVT-baserad talterapi en gång i veckan upp till skolåldern (Satu Rimmanen, personlig kommunikation, 19.11.2018). En av deltagarna fick talterapi endast 10 gånger eftersom det inte fanns någon talterapeut i kommunen.

Implantationsåldern för de döva barnen varierade mellan 18 och 48 månader och medelåldern för implantation var 27 månader (tabell 1). Av deltagarna hade 3 personer två implantat och eftersom bilaterala CI:n började opereras först år 2010 har de fått sitt andra CI ganska sent, i åldern 12, 18 och 19. Bland deltagarna fanns det 7 stycken som hade familjemedlemmar som också hade ett implantat. I samtliga fall var det 1 eller 2 syskon som också fått ett implantat.

Tabell 1. Implantationsålder i månader

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>Md</i>	<i>SD</i>	<i>Min–Max</i>
Döv från födseln, CI 1	14	27,3	26,5	8,5	18–48
Döv från födseln, CI 2	3	196,0	216,0	45,4	144–228
Svår hörselskada från födseln, CI 1	1	60			

CI 1 = första implantatet, CI 2 = andra implantatet

4.2 Deltagarnas kommunikationsmetoder

Med frågorna 9–19 kartlades vilka kommunikationsmetoder deltagarna använder sig av och i vilka situationer, samt om och i vilka situationer de upplever svårigheter med att kommunicera. Under samma rubrik frågades det också om deltagarna hade fått FPA:s beslut om tolktjänst, om de använt sig av den och i så fall i vilka situationer.

Av deltagarna använde sig 5 av flera olika kommunikationsmetoder, både tal, tecknat tal och teckenspråk, 3 använde tal och teckenspråk, 3 använde tal och tecknat tal, 3 använde endast tal och en av deltagarna använde sig av tecknat tal och teckenspråk (tabell 2). På frågan ”I vilka situationer använder du dig av tal?” svarade en av deltagarna ”Sällan i vardagen, endast om jag måste”, medan alla andra ($n=14$) svarade ”i alla situationer”, ”nästan alltid”, ”i vardagslivet” eller ”med andra hörande personer”. På frågan ”I vilka situationer använder du dig av teckenspråk?” svarade 1 deltagare att hen inte alls använder sig av teckenspråk, 2 deltagare svarade ”vid simning” och 7 deltagare svarade att de använder teckenspråk med döva eller andra teckenspråksanvändare. Endast en deltagare svarade att hen använder teckenspråk ”dagligen i vardagslivet”.

Tabell 2. Kommunikationsmetoder som deltagarna använder

Kommunikations- metoder	Frekvens	Procent
Tal	3	20,0
Tal och teckenspråk	3	20,0
Tal och tecknat tal	3	20,0
Teckenspråk och tecknat tal	1	6,7
Tal, teckenspråk och tecknat tal	5	33,3
Totalt	15	100,0

På frågan ”I vilka situationer använder du dig av tecknat tal?” svarade en av deltagarna ”Om jag umgås med en hörande och en döv kompis samtidigt” och en annan svarade ”Bor tillsammans med två andra teckenspråksanvändare så vi varierar mellan teckenspråk och tecknat tal”. Av deltagarna var det 3 som svarade att de använder sig av

tecknat tal vid simning och bastubad. En deltagare rapporterade att hen använder sig av tecknat tal på sitt jobb.

Av 15 deltagare hade 9 tillgång till FPA:s tolktjänst. En deltagare svarade att hen inte vet om hen har ett beslut om tolktjänst, men hade använt sig av studietolk i yrkesskola. Av de deltagare som hade tillgång till tolktjänst hade 7 använt sig av den och 1 hade använt en tolk via sin kompis. Av dessa 7 rapporterade 3 att de använt tolktjänsten som yngre och 4 att de fortfarande använde tolktjänst. Ingen av deltagarna hade använt sig av en skrifttolk, men 7 hade använt sig av teckenspråkstolk och 1 hade använt sig av tolk för tecknat tal. På frågan ”I vilka situationer använder du tolk för tecknat tal?” svarade en av deltagarna: ”Min kompis beställer ofta tolktjänst för tecknat tal som vi båda använder på t.ex. mässor, utställningar, teater och familjetillställningar. Vi har använt det aktivt i flera år.”. En deltagare använde teckenspråkstolk i arbetslivet och vid ärenden såsom läkarbesök, en under ridlektioner, en på skolans fester och i kyrkan och en svarade att hen sällan använde teckenspråkstolk, endast vid stora tillställningar. De deltagare som använt tolktjänsten som yngre hade använt sig av teckenspråkstolk vid simning.

På frågan ”Är det svårt att kommunicera med andra ibland?” svarade 5 deltagare nej och 10 ja. Största delen av de som upplevde svårigheter tyckte att en miljö med mycket bakgrundsbuller försvårade kommunikationen ($n=6$). En annan svår situation som flera tog upp var att kommunikationspartnern talar med för svag röst eller för snabbt, eller att personen tittar åt ett annat håll samtidigt som hen talar. En deltagare tyckte att det är svårt att uppfatta vem som säger vad i stora grupper eftersom man inte ser allas ansikten hela tiden. På fortsättningsfrågan ”Vad skulle hjälpa i en sådan situation?” svarade flera att det hjälper om personen kommer närmare ($n=2$) eller att man förflyttar sig till ett ställe med mindre bakgrundsbuller ($n=3$). En deltagare svarade att det hjälper om personen vänder sig mot en så att läpparna syns.

Svaren på frågan ”Vad gör du om det är svårt att kommunicera med någon?” var i de flesta fall att de ber personen upprepa, artikulera tydligare, tala långsammare eller berättar för kommunikationspartnern att de har svårt att höra. En deltagare svarade att hen vänder sitt bättre öra mot talaren eller går närmare. En annan deltagare svarade att hen låtsas som om hen förstått vad talaren sagt.

4.3 Deltagarnas skolgång och hobbyn

Frågorna 20–29 fokuserade på deltagarnas skolgång, hur de upplevt diskussioner och om de använt sig av hjälpmedel i skolan. Av deltagarna hade 3 gått i specialskola i lågstadiet och 12 i normal skola. Av de som gick i normal skola svarade en att hen haft vissa ämnen enskilt. Alla hade gått i normal högstadieskola men 3 deltagare hade varit i en specialklass och 3 andra deltagare hade haft vissa ämnen i mindre grupper. Av deltagarna svarade 8 att de haft en skolassistent som i lågstadiet också tolkat åt dem. En deltagare svarade att skolassistenten inte tolkade eftersom hen inte kunde teckenspråk. I högstadiet var det endast 2 deltagare som hade haft en skolassistent som tolkat åt dem. Av de 9 som hade gått eller fortfarande gick i yrkesskola, hade 2 använt sig av studietolk.

På frågan ”Vilka andra hjälpmedel har du använt dig av i skolan?” svarade 8 deltagare FM-system, 4 minimikrofon och 1 att de valde att sitta på en bra plats i klassrummet. En av deltagarna svarade att hen hade möjlighet till att använda FM-system men ogillade det och valde därför oftast att inte använda det. En annan deltagare svarade att hen inte använt några andra hjälpmedel och två deltagare hade lämnat frågan obesvarad.

På frågorna om det varit svårt att hänga med under lektionerna i lågstadiet och högstadiet svarade 2 deltagare att det var svårt att hänga med i lågstadiet och 4 att det var svårt i högstadiet (tabell 3). Av de som tyckte det var svårt att hänga med i högstadiet kommenterade en ytterligare att det var svårt eftersom det gick för snabbt på lektionerna. På följdfrågan ”Vilka ämnen var svåra?” svarade en deltagare att alla ämnen var svåra i både lågstadiet och högstadiet. En av deltagarna tyckte att engelska var svårt i lågstadiet och en annan tyckte att engelska var svårt i högstadiet. Andra ämnen som vissa deltagare tyckte var svåra att hänga med i under högstadiet var historia, samhällslära, kemi och fysik. På samma fråga svarade en deltagare att många ämnen var svåra eftersom lärarna inte kunde tolka/teckna. Svaren på frågorna ”Kunde du delta i diskussioner i lågstadiet?” och ”Kunde du delta i diskussioner i högstadiet?” är sammanställda i tabell 3. Svartalternativen för frågorna var ja eller nej men vissa deltagare hade själva skrivit in vid sidan om att de delvis kunde delta.

Tabell 3. Deltagande under lektioner

	Ja (<i>n</i>)	Nej (<i>n</i>)	Delvis/Ibland (<i>n</i>)	Totalt (N)
Hängde du med under lektionerna i lågstadiet?	13	2	-	15
Hängde du med under lektionerna i högstadiet?	10	4	1	15
Kunde du delta i diskussioner i lågstadiet?	11	2	2	15
Kunde du delta i diskussioner i högstadiet?	9	3	3	15

På frågan ”Finns det enligt dig något som kunde förbättras i skolan för personer med hörapparat eller CI?” svarade 7 deltagare ja och 7 deltagare nej. En deltagare lämnade frågan tom. Förbättringar som två av deltagarna föreslog var att klasserna borde vara mindre, både normala klasser och specialklasser, eftersom det blir för mycket bakgrundsbuller i stora klassrum med många elever. En deltagare tyckte att lärare bättre borde beakta personer med hörselnedsättning vid val av sittplatser och att lärarna borde upprepa vad andra elever svarar på frågor eftersom någon med hörselnedsättning själv inte hör svaret och därmed inte får svar på frågan om läraren inte upprepar det högt. Ett annat förslag på förbättring var att anpassa hörförståelseprov i språk bättre för personer med hörselnedsättning. På fråga 33, ”Kommentarer om enkäten”, svarade en av deltagarna såhär: ”Det finns många olika sorters lärare men det kunde tas upp redan i deras utbildning hur de ska beakta någon med en hörselskada så att de kanske kunde förstå det bättre och komma ihåg det i sitt jobb. I stora skolor ”glömmer” lärare ofta bort hörselproblem, men i små skolor är det kanske inte ett problem på samma sätt då lärarna inte byts ut hela tiden”.

Frågorna 30–32 behandlade deltagarnas intressen. Av deltagarna höll ungefär hälften ($n=7$) på med någon regelbunden hobby och alla förutom 2 tyckte att det finns tillräckligt med hobbyalternativ för personer med hörapparat eller CI. På frågan ”Har ditt CI påverkat ditt val av hobby?” svarade 4 deltagare att det påverkat och 1 deltagare svarade att implantatet i samband med bristande intresse påverkade valet av hobby. De hobbyerna som deltagarna skulle ha velat hålla på med, men som de inte kunde på grund av implantatet var boxning, amerikansk fotboll, simning, triathlon och ishockey. En av

deltagarna vars hobby inte blivit påverkad av implantatet svarade att när hen som yngre red så störde rikhjälmen användningen av implantatet ibland.

5 Diskussion

Syftet med den här avhandlingen var att kartlägga hur det är att leva med ett CI ur tonåringars och unga vuxnas egna perspektiv. Mera ingående var syftet att få en bild av deras kommunikationssätt och hur de unga själva tycker att deras kommunikation fungerar i olika situationer. Därtill var syftet att få fram hur det har gått för ungdomarna i skolan och i arbetslivet.

I Finland började man operera CI:n på barn 1997 så deltagarna i studien hör till de första i Finland som fått ett CI som barn. Bilaterala CI:n började opereras först år 2010 så de 3 deltagare som hade två implantat hade fått sitt andra CI mycket senare än vad barn födda efter år 2010 får. I Hilton med fleras (2013) studie ansåg alla deltagare att deras andra CI hade förbättrat deras hörsel och underlättat skolgången, speciellt att höra i högljudda klassrum. Det hade varit bra att även i den här undersökningen fråga hur de deltagare som hade fått ett till CI senare upplevde förändringen samt om det fört med sig förbättringar och i så fall hurdana förbättringar.

5.1 Kommunikationsmetoder

Alla deltagare hade en grav hörselnedsättning ända från födseln men med CI hade alla en hörseltröskel som var 30 dB eller lite högre eller lite lägre, vilket gjort det möjligt för dem att lära sig talspråk via hörsel. Om man jämför den här hörseltröskeln med hur talljuden placerar sig i talbananen är det möjligt att deltagarna kan ha lite svårigheter i att höra vissa tonande och tonlösa konsonanter i talspråk.

Av deltagarna rapporterade 3 att de bara använder tal som kommunikationsmetod och av resten rapporterade alla utom en att de använder tal som en av sina kommunikationsmetoder. De här resultaten stämmer överens med studier gjorda i andra länder vars resultat är att barn med CI lär sig ett bra talspråk (Baldassari m.fl. 2009; Dettman, Pinder, Briggs, Dowell & Leigh, 2007; Geers & Nicholas, 2013; Niparko m.fl., 2010). Den deltagare som inte använde tal använde sig ändå av tecknat tal som en av sina kommunikationsmetoder, vilket baserar sig på talspråkets ordföljd och går ut på att talaren säger orden samtidigt som hen tecknar allt hen säger (Tye-Murray, 2015).

Största delen av deltagarna använde alla tre kommunikationsmetoder, tal, tecknat tal och teckenspråk. Vissa använde tal och tecknat tal medan vissa använde tal och

teckenspråk. Också i Martikainen och Rainós studie (2014), gjord i Finland, rapporterade största delen av deltagarna att de använder tal och endast 4 deltagare använde bara teckenspråk som kommunikationsmetod. Martikainen och Rainó (2014) undersökte även vårdnadshavarnas kommunikationsmetoder. Det hade varit intressant att även i den här studien fråga deltagarna om deras vårdnadshavares/familjemedlemmars kommunikationsmetoder. Både för att få en bild av hur kommunikationen för ungdomarna ser ut hemma och för att undersöka hur omgivningen stöder deras kommunikation.

Kommunikationssätten varierade för deltagarna i olika situationer, men största delen rapporterade att de använder sig av tal dagligen eller vid all kommunikation med hörande personer. Ungefär hälften av deltagarna rapporterade att de med andra döva eller teckenspråksanvändare använder teckenspråk. En stor del av deltagarna växlar med andra ord mellan tal och teckenspråk beroende på deras kommunikationspartner. Det här tyder på en välutvecklad språkförmåga hos deltagarna. En av deltagarna använde exempelvis tecknat tal när hen umgicks med hörande och teckenspråksanvändare samtidigt, så att alla ska förstå konversationen. De flesta deltagare verkar därmed vara tvåspråkiga, eftersom de både tecknar och talar dagligen beroende på om de konverserar med en hörande eller en teckenspråksanvändare. Det här visar att rehabilitering som innehåller användning av både teckenspråk och stöd för talspråksutveckling leder till tvåspråkighet. Den språkliga nivån på de här två språken kartlades inte objektivt i den här undersökningen, men det kan antas att språken hos deltagarna var på en fungerande nivå. I en studie av Wheeler, Archbold, Gregory och Skipp (2007) rapporterade deltagarna också att de växlade mellan tal och tecken beroende på vem de kommunicerade med. Av deltagarna i Wheeler med fleras (2007) studie var det ändå bara 21 % som identifierade sig som hörande, resten identifierade sig endera som döv eller som både och. Även i Rich med fleras (2013) studie identifierade sig vissa deltagare som hörande medan vissa kände sig mera som döva eller hörselskadade (hard of hearing). Det skulle ha varit intressant att även i den här studien fråga deltagarna om deras identitetsbild eftersom alla hade fått sina implantat i så ung ålder att de levtt nästan hela sitt liv med dem.

Över hälften av deltagarna rapporterade ändå att det ibland var svårt att kommunicera med andra. De deltagare som rapporterade svårigheter med att kommunicera med andra hade beskrivande exempel på situationer som gör det svårt att höra. De flesta verkade

tycka att situationer med ljud och buller försvårade kommunikationen. En bullrig omgivning gör det svårt för personer med hörselnedsättning att skilja ut talet ur bullret och därför är läppavläsning en viktig kunskap i en sådan situation. Men det kräver att personen ser sin kommunikationspartner. Läppavläsning är en viktig del av talperceptionen för personer med hörselnedsättning (Hyvärinen, 2013). De flesta rapporterade vidare att vid problem så ber de kommunikationspartnern att upprepa sig eller tala tydligare, eller att man flyttar på sig till ett mindre bullrigt ställe. Det här kallas för kommunikationsstrategier (Tye-Murray, 2015). En deltagare rapporterade att vid svårigheter att höra så låtsas hen ha hört vad partnern säger, det här är en mera passiv form av kommunikationsstrategi som kanske i stunden är enkelt men som på långsikt inte är lönsamt (Tye-Murray, 2015). De 5 deltagare som inte tyckte det var svårt att kommunicera med andra kanske upplevde sin hörsel som såpass bra att de inte ansåg sig ha problem vid kommunikation. Det är också möjligt att dessa personer inte anser det som en svårighet i kommunikationen att måsta be sin kommunikationspartner att upprepa sig eller tala tydligare.

Ett återkommande tema i flera av svaren var problem med kommunikation vid simning och bastubad. Många deltagare rapporterade att de använder teckenspråk eller tecknat tal vid simning och bastubad eftersom de inte kan använda implantatet då. Några deltagare rapporterade att de som yngre använt sig av teckenspråkstolk vid simning och en deltagare använde fortfarande teckenspråkstolk när hen simmade. Av deltagarna rapporterade även 2 att de valt bort olika former av simsport som hobby eftersom implantatet gjorde det för svårt att förverkliga.

5.2 Tolkanvändning

Lite över hälften av deltagare hade ett tolkbeslut från FPA men alla hade inte använt sig av den. Några deltagare hade bara använt tolktjänsten som yngre och några använde den fortfarande. Alla hade använt teckenspråkstolk förutom 1 som via sin kompis hade använt tolk för tecknat tal. Nästan alla deltagare i studien använde sig kontinuerligt av tal, vilket möjligen kan förklara varför vissa kände att de inte behövde använda sig av tolktjänsten eller hade valt att sluta använda den. De som hade använt tolktjänsten som yngre hade använt den vid simning och de som fortfarande använde tolk gjorde det i arbetslivet, under ridlektioner, vid stora tillställningar, vid skolfester eller i kyrkan. Hälften av deltagarna hade ändå haft en skolassistent som tolkat åt dem. I studien av

Martikainen och Rainó (2014) hade över hälften av deltagarna använt sig av tolk eller assistent men i det fallet gällde det för skolmiljö.

5.3 Skolgång

Nästan alla deltagare utom 3 hade gått i en normal lågstadieskola och av dem hade över hälften haft en skolassistent som fungerat som tolk åt dem. Alla deltagare hade gått eller gick i en normal högstadieskola men endast två hade haft en skolassistent som tolkat åt dem i skolan. Nästan alla hade även använt sig av andra hjälpmedel under sin skoltid. Av dem rapporterade alla att de använt sig av FM-system eller minimikrofon men om det gällde för lågstadiet, högstadiet eller båda kom inte fram. En deltagare rapporterade att hen hade tillgång till FM-system men använde det aldrig eftersom hen ogillade det. I skolmiljö kan det i vissa åldrar vara jobbigt att vara den som sticker ut och är annorlunda vilket kan förklara varför deltagaren inte tyckte om FM-systemet. Därtill kan det upplevas svårt om systemet är sådant att FM-apparatanvändaren hör lärarens tal, men inte de andras tal i klassrummet. Då är det svårt att delta i diskussioner om man inte hör de andra. För personer med hörselnedsättning är det viktigt att också se läraren eller eleven som talar, eftersom hörseln inte alltid räcker till måste de kunna använda sig av läppavläsning istället. Det skulle ha varit bra att specificera frågan om hjälpmedel för att få fram om deltagarna hade använt sig av hjälpmedel hela skoltiden eller bara en viss tid.

Svaren på frågorna ”Hängde du med under lektionerna i lågstadiet/högstadiet?” och ”Kunde du delta i diskussioner i lågstadiet/högstadiet?” visar att det både var svårare att hänga med under lektioner och att delta i diskussioner för deltagarna i högstadiet. I Rich med fleras (2013) studie rapporterade lite fler än hälften av deltagare också svårigheter med att delta i diskussioner där flera personer pratar samtidigt. Ofta blir klasserna större när man kommer upp till högstadienivå eftersom flera lågstadier ofta kombineras till ett stort högstadium. Det här kunde kanske förklara varför deltagarna tyckte det var svårare att hänga med under lektionerna i högstadiet. Av deltagarna hade 3 gått i specialskola i lågstadiet men sedan gått över till normal skola för högstadietiden. Det här kunde också vara en förklaring till varför det var svårare att hänga med i högstadiet. I högstadiet har eleverna dessutom fler ämnen och svårare innehåll under lektioner vilket kan göra det svårare att hänga med för alla elever i klassen. Nya ämnen medför mycket nya ord och termer. Under skolåldern lär sig barn ungefär 3000 nya ord per år (Salameh, 2012). Allt det kan upplevas mer krävande än i lågstadiet. I högstadiet har eleverna även flera olika

ämneslärare som alla kanske inte tidigare kommit i kontakt med elever med hörselnedsättning och därför inte är medvetna om vad de kan göra för att underlätta inläringen.

Deltagarna i den här studien rapporterade svårigheter med språkinläring, speciellt engelska, både i lågstadiet och högstadiet. Främmande språk kan innehålla en annan typ av språkljud än det som deltagarna redan har lärt sig och på grund av lindrig hörselnedsättning är det kanske svårt att höra och diskriminera egenskaperna av de här nya språkljuden och lära sig att producera dem. En av deltagarna i studien tyckte att hörförståelseuppgifter borde anpassas bättre för personer med hörselnedsättning men det framkom inte hur. Eftersom elever med hörselnedsättning ofta är efter sina jämnåriga hörande elever i läsning och grammatik (Guo & Spencer, 2017; Saarinen & Lonka, 2010) är det kanske svårare för dem att lära sig ett grammatiskt system för ett till språk förutom deras modersmål. I Mikkolas (2015) studie uttryckte deltagarna också svårigheter med språkinläring och att lärare bättre borde beakta åsikter från elever med CI angående deras sittplatser. Svaren kan tolkas så att omständigheterna för elever med hörselskada borde vara speciellt goda under lektioner i främmande språk. Både i den här studien och i Mikkolas (2015) studie rapporterades också en önskan om bättre anpassade hörförståelseuppgifter i främmande språk för personer med CI. Om lärare redan under sin studietid blir medvetna om att personer med hörselnedsättning behöver stöd och hurdant stöd de behöver, t.ex. i val av sittplats så att de kan se lärarens läppar, så skulle lärare kanske bättre komma ihåg och låta eleverna själva välja sin sittplats.

Angående förbättringar i skolan var ungefär hälften av deltagarna av den åsikten att det borde göras förbättringar. Av deltagarna tyckte 2 att klasserna borde vara mindre eftersom det blir för bullrigt i stora klassrum med många elever. En deltagare tyckte att lärare borde få information om hur man i klassrummet beaktar personer med CI eller hörapparat redan under sin utbildning. De deltagare som inte tyckte att det borde göras förbättringar har kanske gått i skolor med mindre grupper eller alltid haft lärare som låtit dem välja sina sittplatser så att de kan se läraren hela tiden.

Det kom inte fram i svaren att språket i sig skulle ha varit ett problem i skolan för deltagarna, men det borde garanteras att personer med CI hela tiden kan höra och se både lärare och andra elever i klassen. Situationen just nu ser bra ut för alla deltagare i den här studien. Vissa av deltagarna gick fortfarande i skola och av de som redan blivit

klara från yrkesskolan eller gymnasiet var alla utom en i arbetslivet. Den deltagare som var arbetslös hade blivit klar med sin utbildning under 2018. Alla andra hade hittat ett jobb inom sitt egna yrke.

5.4 Begränsningar i undersökningen och förslag på fortsatta studier

Det finns vissa begränsningar i studien. Enkäten skickades ut åt 20 personer och 15 personer svarade vilket gjorde att samplet blev ganska litet. Det är oklart varför 5 av ungdomarna inte svarade. Å andra sidan är antalet barn med CI i Finland bara cirka 400, vilket gör att de inte är så många i Egentliga Finland och Satakunta. Alla kontaktades men fem valde att inte svara på enkäten.

Det hade varit bra att inkludera frågor till de som fått två CI:n om deras tankar kring att ha fått ett till implantat och om det medfört förbättringar. I framtiden kunde det utföras en studie om upplevelser av möjliga förbättringar som kommer av att få ett till CI i högre ålder. I efterhand skulle det även ha varit intressant att inkludera frågor om familjemedlemmarnas kommunikationsmetoder, mera specifika frågor om deltagarnas användning av hjälpmedel i skolan samt frågor om kommunikation i arbetslivet eftersom ganska många redan var ute i arbetslivet. En annan intressant frågeställning skulle ha varit om deltagarna identifierar sig som döva eller hörande.

Ungdomarna som deltog i den här studien var alla från Egentliga Finland och Satakunta så det är svårt att säga om resultaten stämmer överens med erfarenheter hos ungdomar med CI i resten av landet. I framtiden kunde det göras liknande studier i andra delar av Finland för att se om situationen är likadan överallt eller om det finns regionala skillnader. Enligt deltagarnas svar om förbättringar i skolor borde det utföras mera studier om hur skolsituationen ser ut för elever med hörselnedsättning. Man kunde också undersöka skolmiljön mera och om de önskade förbättringarna kunde hjälpa studier i t.ex. främmande språk. Enligt resultaten av de studierna kunde det därefter införas mera utbildning om hörselnedsättning för lärare redan under deras studietid så att de bättre kan ta hörselnedsättning i beaktande när de kommer ut i arbetslivet.

5.5 Slutsatser

Alla deltagare i undersökningen utom en hade utvecklat ett talspråk som de använde som den enda eller som en av flera kommunikationsmetoder. Största delen av deltagarna umgås både med personer med normal hörsel och med döva personer och det verkar som om kunskaper i både talspråk och teckenspråk är viktiga för dem. De flesta

ansåg att det ibland är svårt att kommunicera, speciellt i en bullrig miljö eller om man inte ser talaren. En del hade tillgång till tolktjänst från FPA men alla hade inte använt sig av tjänsten. De flesta deltagare hade ändå haft en skolassistent som i lågstadiet tolkat åt dem. I högstadiet hade det för många ibland varit svårt att hänga med under lektioner och i diskussioner. Alla utom en som redan gått ut yrkesskolan eller gymnasiet hade fått ett jobb och situationen ser för närvarande bra ut för den här gruppen av ungdomar med CI.

Referenser

Alexandersson, A. (2013). Auditory verbal therapy (AVT). Hämtat 3.12.2018 från <http://www.satakieliohjelma.fi/wp-content/uploads/2017/02/Auditory-verbal-therapy-AVT-Annina-Alexandersson.pdf>

Ambrose, S. E., Berry, L. M. U., Walker E. A., Harrison, M., Oleson, J., & Moeller, M. P. (2014). Speech sound production in 2-year-olds who are hard of hearing. *American journal of speech-language pathology, 23*, 91–104.

Andersson, S., Arlinger, S., Arvidsson, T., Danielsson, A., Jauhiainen, T., Jönsson, A., ... Rönberg, J. (2007). Rehabilitering. I Arlinger, S. (Red.). *Nordisk lärobok i audiologi* (325–390). Bromma: C A Tegnér AB

Arlinger, S., Baldurson, G., Hagerman, B., Jauhiainen, T., Laukli, E., & Lind, O. (2007). Hörselmätning. I Arlinger, S. (Red.). *Nordisk lärobok i audiologi* (147–244). Bromma: C A Tegnér AB

Arlinger, S., Jauhiainen, T., & Hartwig Jensen, J. (2007). Hörselskador. I Arlinger, S. (Red.). *Nordisk lärobok i audiologi* (245–298). Bromma: C A Tegnér AB

Baldassari, C. M., Schmidt, C., Schubert, C. M., Srinivasan, P., Dodson, K. M., & Sismanis, A. (2009). Receptive language outcomes in children after cochlear implantation. *Otolaryngology Head and Neck Surgery, 140*, 114–119.

Brackett, D., & Zara, C. (1998). Communication outcomes related to early implantation. *The american journal of otology, 19*, 453–460.

Coppens, K. M., Tellings, A., Verhoeven, L., & Schreuder, R. (2012). Reading vocabulary in children with and without hearing loss: the roles of task and word type. *Journal of speech language and hearing research, 56*, 654–666.

Dashtelei, A., Mowzooni, H., Ashtari, A., Delfi, M., Movallali, G., Salmani, A., ... Eshkenani, F. (2015). The phonemic awareness skills of cochlear implant children and children with normal hearing in primary school. *Iranian rehabilitation journal, 13(4)*, 90–94.

Dettman, S. J., Pinder, D., Briggs, R. J., Dowell, R. C., & Leigh, J. R. (2007). Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months. *Ear and Hearing, 28(2)*, 11S–18S

Dornan, D., Hickson, L., Murdoch, B., Houston, T., & Constantinescu, G. (2010). Is auditory-verbal therapy effective for children with hearing loss? *The volta review*, *110*(3), 361–387.

Geers, A. E., Moog, J. S., Biedenstein, J., Brenner, C., Hayes, H. (2009). Spoken language scores of children using cochlear implants compared to hearing age-mates at school entry. *The journal of deaf studies and deaf education*, *14*(3), 371–385.

Geers, A. E., & Nicholas, J., G. (2013). Enduring advantages of early cochlear implantation for spoken language development. *Journal of speech language and hearing research*, *56*, 643–653.

Geers, A., Tobey, E., Moog, J., & Brenner, C. (2008). Long-term outcomes of cochlear implantation in the preschool years: from elementary grades to high school. *International journal of audiology*, *47*, 21–30.

Guo, L-Y., & Spencer, L. J. (2017). Development of grammatical accuracy in english-speaking children with cochlear implants: a longitudinal study. *Journal of speech language and hearing research*, *60*, 1062–1075.

Gustafsson, A., Jauhiainen, T., Dam Lorentzen, A., Solholt, P., Svendsen, B., & Willstedt-Svensson, U. (2007). Habilitering. I Arlinger, S. (Red.). *Nordisk lärobok i audiologi* (391–432). Bromma: C A Tegnér AB

Hilton, K., Jones, F., Harmon, S., & Cropper, J. (2013). Adolescents experiences of receiving and living with sequential cochlear implants: an interpretative phenomenological analysis. *The journal of deaf studies and deaf education*, *18*(4), 513–531.

Huttunen, K., Jauhiainen, T., Levänen, S., Lyxell, B., McAllister, B., Määttä, T., ... Svendsen, B. (2007). Språklig kommunikation. I Arlinger, S. (Red.). *Nordisk lärobok i audiologi* (63–94). Bromma: C A Tegnér AB

Hyvärinen, H. (2013) Huulioluku. Hämtat 3.12.2018 från <http://www.satakieliohjelma.fi/wp-content/uploads/2017/02/Huulioluku-Hannele-Hyvarinen.pdf>

Ibertsson, T., Hansson, K., Mäki-Torkko, E., Willstedt-Svensson, U., & Sahlén, B. (2009). Deaf teenagers with cochlear implants in conversation with hearing peers. *International journal of language and communication disorders, 44*(3), 319–337.

Koehlinger, K. M., Van Horne, A. J. O., & Moeller, M. P. (2013). Grammatical outcomes of 3- and 6-year-old children who are hard of hearing. *Journal of speech language and hearing research, 56*, 1701–1714.

Kuuloavain. (2009). Hämtat 1.10.2018 från <https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulon-tutkiminen/>

Kuuloavain. (2015a). Hämtat 20.2.2018 från <https://www.kuuloavain.fi/info/kuulon-kuntoutus/sisakorvaistute/>

Kuuloavain. (2015b). Hämtat 1.10.2018 från <https://www.kuuloavain.fi/sv/info/horselrehabilitering/cochleaimplantat/cochleaimplantatets-funktion/>

Kuuloavain. (2015c). Hämtat 1.10.2018 från <https://www.kuuloavain.fi/sv/info/horselrehabilitering/cochleaimplantat/aktivering-av-cochleaimplantat/>

Martikainen, L., & Rainò, P. (2014). Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa. Hämtad från <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144490/Selosteita89.pdf?seque>

Mayer, C. (2007). What really matters in the early literacy development of deaf children. *The journal of deaf studies and deaf education, 12*(4), 411–431.

Mikkola, H. (2015). ”Ois kiva et se kattois mua ja puhuis” cochlear implanted learners' experiences of learning english as a foreign language, a case study (Icke-publicerad pro gradu avhandling). Jyväskylän Yliopisto, Jyväskylä.

Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N., Quittner, A. L., ... Fink, N. E. (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *JAMA, 303*(15), 1498–1506.

Rich, S., Levinger, M., Werner, S., & Adelman, C. (2013). Being an adolescent with a cochlear implant in the world of hearing people: coping in school, in society and with self identity. *International journal of pediatric otorhinolaryngology, 77*, 1337–1344.

- Ronkainen, R. (2017). Promoting the spoken language learning of children with cochlear implants (Doktorsavhandling). Hämtad från Helda. (ISBN 978-951-51-3250-5)
- Saarinen, S., & Lonka, E. (2010). Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten lukemisen ja kirjoittamisen valmiudet. *Puhe ja kieli*, 30(3), 171–184.
- Salameh, E-K. (2012). Flerspråkig språkutveckling. I Salameh, E-K. (Red.), *Flerspråkighet i skolan – språklig utveckling och undervisning* (27–55). Stockholm: Natur och kultur.
- Schorr, E. A., Roth, F. P., & Fox, N. A. (2008). A comparison of the speech and language skills of children with cochlear implants and children with normal hearing. *Communication disorders quarterly*, 29, 195–210.
- Shojaei, E., Jafari, Z., & Gholami, M. (2016). Effect of early intervention on language development in hearing-impaired children. *Iranian journal of otorhinolaryngology*, 28(84), 13–21.
- Soleymani, Z., Mahmoodabadi, N., & Nouri, M. M. (2016). Language skills and phonological awareness in children with cochlear implants and normal hearing. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 83, 16–21.
- Sorri, M. (2000). Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. I Lonka, E. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (Red.). *Kuulon ja kielen kuntoutus* (77–88). Tammerfors: Tammer-Paino Oy
- Spencer, L. J., Gantz, B. J., & Knutson J. F. (2004). Outcomes and achievement of students who grew up with access to cochlear implants. *The Laryngoscope*, 114(9), 1576–1581.
- Tye-Murray, N. (2015). Foundations of aural rehabilitation (Fjärde upplagan). Stamford: Cengage Learning
- Välimaa, T., Kunnari, S., & Jokela, H. (2010). Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten morfosyntaktiset taidot: monitapaustutkimus. *Puhe ja kieli*, 30(3), 157–169.
- Välimaa, T., & Lonka, E. (2010). Näkökulmia sisäkorvaistutetta käyttävien lasten puhutun kielen kehitykseen ja kommunikaatioon. *Puhe ja kieli*, 30(3), 127–135.

Wheeler, A., Archbold, S., Gregory, S., & Skipp, A. (2007). Cochlear implants: the young people's perspective. *The journal of deaf studies and deaf education*, 12(3), 303–316.

Willstedt-Svensson, U., Sahlén, B., & Mäki-Torkko, E. (2008). Språkliga svårigheter hos barn med hörselnedsättning. I Hartelius, L., Nettelbladt, U., & Hammarberg, B. (Red.). *Logopedi* (175–182). Lund: Studentlitteratur AB

World Health Organization (2018). Hämtat 28.9.2018 från http://www.who.int/deafness/hearing_impairment_grades/en/

Tutkimustiedote

8.3.2018

KYSELYTUTKIMUS SISÄKORVAISTUTETTA KÄYTTÄVIEN NUORTEN KOKEMUKSISTA

Hyvä vastaanottaja

Kuulut sisäkorvaistutetta käyttäviin nuoriin, joten pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen vastaamalla oheisen kyselylomakkeen kysymyksiin ja allekirjoittamalla mukana olevan suostumuslomakkeen sekä palauttamalla ne TYKS:n puheterapeutti Satu Rimmaselle oheisessa vastauskuoressa (postimerkki on valmiina) viimeistään XX.XX.2018.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa sisäkorvaistutetta käyttävien varsinaissuomalaisten ja satakuntalaisten nuorten kokemuksia koulunkäynnistä ja kommunikoinnista. Tulokset julkaistaan puheterapeuttiopiskelijan tekemässä pro gradu tutkielmassa Åbo Akademiassa.

Kyselylomakkeessa kysytään nimeäsi mutta se poistetaan heti kun se on yhdistetty TYKS:ssä olevaan tietoon kuulovammasi laadusta. Lomakkeen tietoja käsitellään tämän jälkeen täysin nimettömästi, eikä sinua voida tunnistaa tuloksista. Saatuaan palautuneen vastauslomakkeen puheterapeutti Satu Rimmanen liittää kyselylomakkeen tietoihin tiedot kuulovammastasi käyttäen tietolähteenä TYKS:n sairaskertomusta. Tämän jälkeen osallistujien nimet poistetaan lomakkeista ja osallistujille annetaan pelkät koodit. Lomakkeiden tietoja analysoiva puheterapeuttiopiskelija ei siis tiedä osallistujien nimiä. Tietoja käsitellään tämän jälkeen täysin nimettömästi eikä sinua voida tunnistaa tuloksista. Tutkimusrekisteri säilytetään ilman tunnistetietoja (eli ilman nimiä) lukituissa tiloissa Åbo Akademin logopedian yksikössä.

Tutkimus tuo uutta tietoa sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten tilanteesta ja osallistumalla voit edistää sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnittelua. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisen milloin tahansa. Keskeyttämistä ei tarvitse perustella eikä se vaikuta millään tavalla suunniteltuun kuntoutukseesi.

Jos sinulla on kysymyksiä lomakkeesta tai tutkimuksesta, voit ottaa yhteyttä johonkin meistä allekirjoittaneista.

Ystävällisin terveisin,

Elisabet Nylund
puheterapeuttiopiskelija
elnylund@abo.fi

Satu Rimmanen
puheterapeutti
tutkielman toinen ohjaaja
satu.rimmanen@tyks.fi

Pirkko Rautakoski
logopedian professori, puheterapeutti
tutkielman ohjaaja
pirkko.rautakoski@abo.fi
Åbo Akademi, Logopedia
Tehtaankatu 2, 20500 Turku
Puh. (02) 215 3631

KYSELYTUTKIMUS SISÄKORVAISTUTETTA KÄYTTÄVIEN NUORTEN KOKEMUKSISTA

SUOSTUMUS (Palautetaan täytetyn kyselylomakkeen kanssa.)

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen, joka on osa Åbo Akademin puheterapeuttiopiskelijan pro gradu –tutkielmaa. Olen saanut tutkimusta koskevan tiedotteen ja riittävästi tietoa tutkimukseen osallistumisesta.

Kaikki tutkimuksessa kerätty tieto käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti. Osallistujan henkilöllisyys ei tule esille tutkimustuloksissa. Kaikki materiaali säilytetään logopedian tiloissa lukitussa kaapissa. Osallistumiseni on täysin vapaaehtoista ja voin milloin tahansa keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen ilman tarvetta perustella sitä.

Suostun siihen, että kyselylomakkeeni tietoihin yhdistetään TYKS:n sairaskertomuksessa oleva tieto kuulovammastani. Tämän jälkeen nimeni poistetaan kyselylomakkeesta.

Vahvistan osallistumiseni allekirjoittamalla suostumusasiakirjan:

Osallistujan nimi (tekstaten): _____

Päiväys

Osallistujan allekirjoitus

Myös huoltajan allekirjoitus, jos osallistuja on alle 18 vuoden ikäinen:

Päiväys

Huoltajan allekirjoitus

Kyselylomake sisäkorvaistutetta käyttäville nuorille

Tällä lomakkeella kartoitetaan sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten tilannetta Varsinais-Suomessa ja Satakunnassa ja tulokset julkaistaan logopedian alan pro gradu tutkielmassa Åbo Akademiassa.

Kiitos, että vastaat tämän lomakkeen kysymyksiin ja autat tärkeän tiedon keräämisessä. Lomakkeessa kysytään nimeäsi, mutta se poistetaan heti kun se on yhdistetty TYKS:ssä olevaan tietoon kuulovammasi laadusta. Lomakkeen tietoja käsitellään tämän jälkeen täysin nimettömästi, eikä sinua voida tunnistaa tuloksista.

Palautathan lomakkeen viimeistään XX.XX.2018 oheisessa vastauskuoressa TYKS:n puheterapeutti Satu Rimmaselle. Osoite ja postimerkki ovat valmiina.

Jos sinulla on kysymyksiä lomakkeesta tai tutkimuksesta, voit ottaa yhteyttä joko puheterapeuttiopiskelija Elisabet Nylundiin, elnylund@abo.fi tai puheterapeutti Satu Rimmasen (satu.rimmanen@tyks.fi) tai tutkielman ohjaajaan professori, puheterapeutti Pirkko Rautakoskeen (pirkko.rautakoski@abo.fi).

Nimesi: _____

TAUSTATIETOJA

1. Syntymävuosi _____
2. Sukupuoli? Mies Nainen Muu
3. Mikä on tilanteesi tällä hetkellä?

Käyn yläkoulua	<input type="checkbox"/>
Käyn lukiota	<input type="checkbox"/>
Käyn ammattikoulua	<input type="checkbox"/>
Opiskelen ammattikorkeakoulussa	<input type="checkbox"/>
Opiskelen yliopistossa	<input type="checkbox"/>
Käyn töissä	<input type="checkbox"/>
Olen työtön	<input type="checkbox"/>

Bilaga C fortsätter

4. Jos et enää käy koulua tai opiskele mikä on ylin koulutustasosi?

- Peruskoulu
- Lukio
- Ammattikoulu
- Ammattikorkeakoulututkinto
- Yliopistotutkinto
- Muu Mikä? _____

5. Jos et enää käy koulua tai opiskele, mikä on tutkintonimikkeesi? _____

6. Jos et enää käy koulua tai opiskele, mikä on ammattisi? _____

KYSYMYKSIÄ SISÄKORVAISTUTTEESTA JA KOMMUNIKOINNISTA

7. Kuinka monta istutetta sinulla on? 1 2

8. Käyttääkö joku muu sinun perheessäsi istutetta tai kuulokojetta? Kyllä Ei

Jos kyllä, kuka? _____

9. Mitä kommunikointikeinoja/kommunikointikeinoja sinä käytät? (Voit valita useita.)

Puhetta

Suomalaista viittomakieltä

Suomenkielen mukaisesti viitottua puhetta

10. Missä tilanteissa käytät vain puhetta (jos käytät)?

11. Missä tilanteissa käytät vain viittomakieltä (jos käytät)?

12. Missä tilanteissa käytät viitottua puhetta (jos käytät)?

13. Onko sinulla Kelan tulkkauspalvelupäätös? Kyllä Ei

Bilaga C fortsätter

14. Oletko käyttänyt tulkkia, eli oletko tilannut tulkin kelan tulkkauspalvelusta?

Kyllä Ei

15. Käytätkö viittomakielen tulkkia?

Kyllä Ei

Jos käytät, missä tilanteissa?

16. Käytätkö kirjoitustulkausta?

Kyllä Ei

Jos käytät, missä tilanteissa?

17. Käytätkö tulkausta viitotulla puheella?

Kyllä Ei

Jos käytät, missä tilanteissa?

18. Koetko joskus vaikeaksi kommunikoida muiden ihmisten kanssa? Kyllä Ei

a. Jos vastasit kyllä, millaisia vaikeuksia koet ja millaisissa tilanteissa?

b. Mikä auttaisi kommunikointia näissä vaikeissa tilanteissa?

19. Mitä sinä teet, jos jonkun ihmisen kanssa on vaikea kommunikoida?

KOULUNKÄYNTI

20. Oletko käynyt **alakoulun** tavallisessa koulussa vai erityiskoulussa ?

Jos kävit alakoulun tavallisessa koulussa, olitko tavallisessa luokassa vai erityisluokassa ?

21. Oletko käynyt tai käytkö parhaillaan **yläkoulua** tavallisessa koulussa vai erityiskoulussa ?

Jos kävit tai käyt parhaillaan yläkoulua tavallisessa koulussa, olitko/oletko tavallisessa luokassa vai erityisluokassa ?

Bilaga C fortsätter

22. Onko kouluavustajasi tehnyt ajoittain myös tulkkausta?

Alakoulussa Kyllä Ei
Yläkoulussa Kyllä Ei

23. Oletko käyttänyt opiskelutulkkia?

Lukiossa/ammattikoulussa Kyllä Ei
Korkeakoulussa Kyllä Ei

24. Millaisia kuulon apuvälineitä olet käyttänyt koulussa istutteen lisäksi?

25. Koetko, että pysyit mukana opetuksessa alakoulun koulutuntien aikana?

Kyllä Ei

Jos vastasit ei, mikä aine tai mitkä aineet olivat vaikeita pysyä mukana opetuksessa?

26. Koetko, että pysyt/pysyit mukana opetuksessa yläkoulun koulutuntien aikana?

Kyllä Ei

Jos vastasit ei, mikä aine tai mitkä aineet ovat/olivat vaikeita pysyä mukana opetuksessa?

27. Koetko, että sinä pystyit osallistumaan keskusteluihin alakoulussa?

Kyllä pystyin En pystynyt

28. Koetko, että sinä pystyt/pystyit osallistumaan keskusteluihin yläkoulussa?

Kyllä pystyn/pystyin En pysty/pystynyt

29. Onko jotakin, jota sinun mielestäsi voitaisiin parantaa sinun koulussasi ajatellen henkilöitä, jotka käyttävät istutetta tai kuulokojetta? Kyllä Ei

Jos vastasit kyllä, mitä parannusehdotuksia sinulla olisi?

Bilaga C fortsätter

HARRASTUKSET

30. Onko sinulla jokin säännöllinen harrastus tai ehkä useampia? Kyllä Ei
Jos on, niin millainen/millaisia?

31. Onko istute vaikuttanut harrastusvalintoihisi? Et ole esimerkiksi voinut valita jotakin tiettyä harrastusta implantin takia.

32. Onko sinun mielestäsi istutteen käyttäjille sopivia vapaa-ajanharrastuksia riittävästi?

Kyllä Ei

33. Haluaisitko kommentoida jotakin muuta tai kirjoittaa mielipiteitä tästä tutkimuksesta?

Paljon kiitoksia vastauksistasi!

Elisabet Nylund

Ungdomar som fått cochleaimplantat som barn klarar sig bra i livet

Pro-gradu avhandling i logopedi

Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi, Åbo Akademi

Resultaten från en pro-gradu avhandling vid Åbo Akademi visar att ungdomar som fått cochleaimplantat (CI) i tidig ålder har lärt sig talspråk och använder det som huvudsakligt kommunikationssätt eller som en av sina kommunikationsmetoder i vardagen. En del av ungdomar använder bara tal men de flesta varierar mellan tal och teckenspråk eller tecknat tal beroende på sin kommunikationspartner. Över hälften upplever ändå ibland svårigheter med att kommunicera med andra och största problemet verkar vara oljud och bakgrundsbuller i omgivningen. Största delen av deltagarna hade gått i normal skola men några hade gått i specialskola i lågstadiet och specialklass i högstadiet. Angående skolgång verkar det som om det varit svårare för deltagarna att följa med under lektioner i högstadiet än i lågstadiet, speciellt under lektioner i främmande språk. Nästan alla hade använt sig av hörselhjälpmedel under skoltiden samt haft en assistent som tolkat åt dem i lågstadiet. Deltagare som redan hade lämnat grundskolan hade antingen gått i yrkesskola eller gymnasiet och var nu i arbetslivet.

Det faktum att deltagarna varierar sitt språk beroende på samtalspartner tyder enligt Nylund på att deltagarna är tvåspråkiga och flexibla i sin språkanvändning. Det verkar även som om både tecken och tal är viktiga för deltagarna eftersom de både umgås med andra teckenspråkstalande och med hörande personer.

Data samlades in med ett frågeformulär som skickades ut till 20 personer varav 15 svarade. Alla deltagare hade fått sitt CI vid ÅUCS och var från Egentliga Finland eller Satakunta. Deltagarna var i åldern 15–22. Frågeformuläret bestod av 33 frågor och behandlade deltagarnas bakgrund och kommunikation, skolgång, hobbyn samt deras situation för tillfället.

Ytterligare information fås av

Elisabet Nylund
Logopedistuderande
elisabet.nylund@abo.fi

Elisabet Nylund

Pirkko Rautakoski
Professor i logopedi
Åbo Akademi
pirkko.rautakoski@abo.fi