

## Bilaga 1

### Samtal med CI-opererade barn och deras föräldrar.

Jag har samtalat med fyra ungdomar som bär CI. Alla går i högstadiet, tre i hörselklass och en integrerat i en hörande klass.

*Vi har CI. Någon annan kan sitta i rullstol, rullstolen gör inte den som är förlamad gående. Det är samma sak att bära CI, tar jag bort mitt CI är jag döv. CI är ett hjälpmedel precis som rullstolen. Det är svårt för andra att förstå att jag inte hör som er. Och jag måste lita till att tekniken funkar hela tiden och det gör den inte. Batteriet tar slut och jag kan glömma att ta med nya. CI kan bli blött eller fuktigt och då slutar det att funka. Jag behöver ha alternativ och då är teckenspråket toppen, synd bara att inte alla kan det. (Kille 14 år)*

Det som är gemensamt för dessa ungdomar är att småbarnsåren var enklare, på förskola och skola upp till högstadiet låg ansvaret inte så mycket på dem själva. Pedagoger och lärare anpassade och förberedde mer, så att de kunde vara med i lekar och undervisning. Detta var möjligt för att elevgrupperna var mindre. Klivet upp i högstadiet blev svårare, att hänga med på raster men främst i klassrumssituationen blev komplicerat. De flesta skolor som har förberett för hörselklasser har ett klassrum med hörselhjälpmedel i form av slingor, mikrofoner och sanerad ljudmiljö. Men andra salar, som gymna, slöjd, naturvetenskap är inte anpassade  
*Då måste jag verkligen se till att stå nära läraren och se till att jag både hör och ser vad den säger. (Kille 15 år)*

*Javisst, vi har slingor, mickar och teckenkommunikatör i vårt klass rum men lärarna är inte så taggade på att använda dem. De kommer ihåg en stund sedan så måste man påminna och det gör man kanske en eller två gånger sedan orkar man inte, för det är samma varje dag. (Kille 15 år)*

*Missar rätt mycket av genomgångar som läraren håller för han glömmar ju att vända sig om så jag ser när de pratar. Och våra kompisar i klassen är rätt trötta på att alltid komma ihåg att trycka på knappen till micken när de ska prata. Jag sitter rätt mycket hemma och försöker plugga det vi pratat om samma dag för att inte släpa efter. (Tjej 15 år)*

Jag har även samtalat med två barn som går i lågstadiet och här upplever jag en mer positiv ”anda”. Det är spännande att vara annorlunda.  
*Jag känner mig speciell och mina kompisar tycker det är kul att lära teckenspråk. (Flicka 10 år)*

Som liten har man ett enklare förhållningssätt till saker och ting, man gör det inte så komplicerat. Det jag däremot får höra från deras föräldrar är ju hur mycket de kämpar på för att deras barn ska få rätt stöd. Men det märker inte deras små barn av så mycket. I samtalet med föräldrarna blev jag återigen påmind om vilka val dessa föräldrar brottas med och vad det gör med dem i form av skuld och skam, vad är rätt och vad är fel?

*Läkarna säger så här, forskningen så här, andra föräldrar så här, hörselhabiliteringen någonting annat. Vad ska jag plocka ihop från detta smörgåsbord så mitt barn blir så normalt som möjligt? (Förälder)*

*Det svänger ju så mycket. När vår son först opererade sig vid 1 års ålder fick vi möjlighet att lära oss teckenspråk, för det var så viktigt för hans språkutveckling. Sedan när han var två år blev det förbjudet att använda tecken, då skulle vi bara tala för annars hämmades han i sin språkutveckling. Men vi har alltid känt inom oss att det är bra att han får två språk, så vi har kämpat på med båda. Men då har man ansetts konstig som inte lyssnat på de senast rönen. (Förälder)*