

# SPROG GIVER MULIGHEDER

Fleksibilitet i rehabiliteringen af døvfødte børn

”

AT VÆRE ER AT  
KOMMUNIKERE. ALLE SOCIALE  
RELATIONER, AL PERSONLIG  
UDVIKLING OG IDENTITET, AL  
LÆRING, AL INTERAKTION  
MED OMGIVELSERNE BYGGER  
PÅ OG FORUDSÆTTER  
KOMMUNIKATION.<sup>[4]</sup>



Danske  
Døves  
Landsforbund

**Rapporten er udgivet af:**

Danske Døves Landsforbund  
Brohusgade 17, 4. sal  
2200 Nørrebro  
[www.deaf.dk](http://www.deaf.dk)

Rapporten kan citeres frit med tydelig angivelse af kilden.

**Redaktion:**

Birgitte Oppermann  
Janne Boye Niemelä

Redaktion afsluttet 2. marts 2015

# INDHOLD

Indledning . . . . .	4
Baggrund . . . . .	5
Interesser på spil – forældre og børn i klemme? . . . . .	7
Forældrenes situation . . . . .	8
Medicinsk tilgang . . . . .	9
Fokus på lyd . . . . .	11
Tværfagligt perspektiv . . . . .	13
Konsekvenserne af det medicinske syn . . . . .	15
Opsamling og konklusion . . . . .	19
Anbefalinger . . . . .	20
Er der grund til bekymring? . . . . .	21
Noteliste . . . . .	22
Bilag . . . . .	24

# INDLEDNING

I dag får døvfødte børn mulighed for at udvikle kunstig hørelse gennem CI. Det betyder, at der kun findes ganske få døve under 15 år, som har dansk tegnsprog som et af deres modersmål og som identificerer sig med andre døve i døvekulturen.

I starten af 90'erne, da de første børn fik indopereret det indvendige høreapparat Cochlear Implantat (CI), var der døve, der reagerede skarpt. Det hænger sammen med, at vi døve meget sjældent ser os selv som handicappede, men som en minoritetsgruppe med eget sprog og egen kultur. Operationerne blev derfor fortolket som en slags fornægtelse af vores kultur og sprog, som noget der skulle repareres, fordi det var "forkert" at være døv. Faktisk er vi døve glade og har et godt liv på trods af de ekstra kommunikationsudfordringer, der kan dukke op i hverdagen i ny og næ, når vi møder hørende, der er tilbageholdende med at kaste sig ud i kommunikationen. Vi mener godt, at man kan få et dejligt liv selvom hørekurven er nedadgående, hvilket forskningen også understøtter. Døve børn og voksne trives lige så godt som hørende, hvis vi får den rigtige støtte til at overvinde kommunikationsbarriererne. I dag accepterer stort set alle døve den teknologiske udvikling og CI – og selv døve forældre giver deres døvfødte børn hørelse og talesprog og derved en to-sproglig opvækst (dansk tegnsprog og dansk talesprog).

Hvorfor optager døvfødte børn mig som formand, når de med CI ikke længere tilegner sig dansk tegnsprog? Det er et godt spørgsmål. Det korte svar er, at DDL føler en forpligtelse til at sikre, at disse børn får de optimale betingelser i deres liv. Denne rapport er derfor en appel til den danske stat om at sikre de nødvendige tiltag, der kan støtte forældrenes sprogvvalg (talesprog/tegnprog) – samt sikre, at der er fleksibilitet nok i systemet til, at alle børns unikke behov kan imødeses.

DDL mener, at det er en alvorlig brist, når der i dag inkluderes stort set alle døvfødte børn i almene hørende skoler, uden at man har dannet sig et faktisk overblik over udbyttet af CI i hverdagsomgivelser med inddragelse af lærere og pædagogers erfaringer med børnene. Det er vigtigt at døvfødte børn får den bedste kommunikative støtte så tidligt som muligt, det er afgørende for deres udvikling.

Jeg er ikke læge, jeg er ikke audiolog. Følgende rapport er ikke en lægevidenskabelig analyse af området, men en journalistisk, kritisk gennemgang af nogle af de udfordringer, som DDL mener, det er vigtigt, at interessenterne omkring barnet har opmærksomhed på fremadrettet, når rehabiliteringen af døvfødte børn skal tilrettelægges i Danmark.

Janne Boye Niemelä, formand

## BAGGRUND

I Danmark fødes årligt mellem 40 og 60 døve børn. Alle børn tilbydes i dag neonatal hørescreening, og herved opdages det medfødte høretab for de fleste børns vedkommende tidligt. Hvis høretabet ikke kan kompenseres med høreapparat, så tilbydes et indvendigt høreapparat Cochlear Implant (CI). I årrækken 2001 til 2012 har 541 døvfødte børn i Danmark<sup>[1]</sup> fået indopereret CI, sådan at man mener, at de medicinsk set er i stand til at lære at udvikle talesprog og evnen til at lytte i en sådan grad, at de bliver funktionelt hørende. At udvikle talesprog og evnen til at lytte er i sig selv ikke nyt, idet mange døve har hørerest og talesprog, som bruges i forskellige situationer.

De døvfødte børn findes ved den obligatoriske hørescreening, som tilbydes på alle hospitaler nogle uger efter fødslen. Hvis der er mistanke om hørenedsættelse videresendes barnet til udredning på audiologisk afdeling, og ved diagnosticering af svær hørenedsættelse henvises barnet til et sygehus med en højt specialiseret funktion indenfor CI-operation på små børn.<sup>[2]</sup>

Herefter tilbydes barnet høreapparat omkring 2-3 måneders alderen, sådan at hjernen stimuleres med så meget lyd som muligt inden CI-operationen, som i dag tilstræbes at blive foretaget omkring 8-12 måneders alderen.

### Hvad er Cochlear implant (CI)

En CI består af:

- en ekstern mikrofon
- en taleprocessor
- en forstærker
- en signaloverførselsenhed bag øret
- og en indopereret enhed bestående af en modtager og en elektrode, der stimulerer nervefibrene i cochlear i det indre øre.

Disse signaler sendes videre til hørebarken i hjernen, og dermed har det døve barn medicinsk set mulighed for at udvikle talesprog og evnen til at lytte, hvis hjernen stimuleres optimalt.

### Hvordan foretages operationen?

"CI-implantationen foretages i fuld bedøvelse med anvendelse af ansigtsnerve-monitorering. Der anlægges et snit bag øret, hvorefter der foretages opboring af tindingebenet. Mellemøret åbnes bagfra, hvorved man får adgang til det runde vindues niche. Der tildannes et hul til øresneglen, hvorefter elektroden kan indføres. Receiveren placeres i en fordybning i kraniekassen over og bag øret. Incisionen bag øret sutureres, hvorefter komprimerende forbindelse anlægges. Specialiseret tekniker foretager prioperative impedansmålinger, stapediusrefleksmålinger og neural respons målinger, sidstnævnte anvendes til estimering af indstillinger af ydre processor ved første switch-on."<sup>[2]</sup>

Efter operationen tilbydes barnet initial specialiseret, audiologopædisk efterbehandling på sygehuset med højt specialiseret funktion. Her er barnet tilknyttet det første år – herefter varetager enten Århus Universitetshospital (Vestdansk Center for CI) eller Gentofte Universitetshospital (Østdansk Center for CI) den videre rehabilitering af børnene.



**EFTER OPERATIONEN  
BETRAGTES BØRNENE AF  
NOGLE SOM MEDICINSK  
SET SÅLEDES IKKE  
LÆNGERE DØVE, FORDI  
DE HAR FÅET ADGANG TIL  
LYD OG TIL AT UDVIKLE  
TALESprog. ALLIGEVEL  
ER DISSE BØRN, ISÆR  
NÅR DE BLIVER ÆLDRE,  
IKKE NEMME AT  
DEFINERE – SELV UD FRA  
EN MEDICINSK VINKEL:  
ER DE HØRENDE ELLER  
HØREHÆMMEDE ELLER  
DØVE, DER KAN HØRE?**

### **Audio Verbal Therapy**

95 procent af børn med medfødt døvhed har hørende forældre, som har talesprog som modersmål, og dette modersmål ønsker de at dele med barnet. Som forlængelse af dette ønske skal barnet derfor træne udvikling af dansk talesprog.

I Danmark er det Audio Verbal Therapy (AVT) som er den fremherskende metode som bruges for at sikre, at børnene lærer at udvikle evnen til at lytte og tale. Metoden er en del af den initiale ambulante auditive efterbehandling og "indbefatter et intensivt og målrettet arbejde med barnets auditive sans, herunder vejledning og undervisning af forældre i at inkludere auditiv og sprogligt stimulerende leg og træning i hverdagen"<sup>[2]</sup>. Metoden er således en forældreinvolverende tilgang og grundlæggende baseret på 10 forskellige principper. Den udføres både som træning på de to CI-centre og i hjemmet af forældrene.

Barnets succes måles primært på:

- Auditive færdigheder
- Taleproduktion
- Sprog (henholdsvis ekspressivt og impressivt)
- Kognition
- Kommunikation

I Danmark er det således den medicinske tilgang og forståelse (høretabet som primært en biologisk funktionsnedsættelse som man med medicinske metoder forsøger at kurere), der dominerer synet på det døvfødte barn. I den medicinske forståelse er målet, at alle børn skal udvikle hørelse og talesprog. Dette understøttes af forældrenes ønske om at kunne dele modersmål og kultur med deres barn og opleve barnet som hørende i samfundet på alle arenaer.

Efter operationen betragtes børnene af nogle som medicinsk set således ikke længere døve, fordi de har fået adgang til lyd og til at udvikle talesprog. Alligevel er disse børn, især når de bliver ældre, ikke nemme at definere – selv ud fra en medicinsk vinkel: er de hørende eller hørehæmmede eller døve, der kan høre?

Identitetsmæssigt kan billedet også være meget broget og nuanceret. Nogle føler sig som hørende, andre som hørehæmmede og andre igen som døve. Derudover kan det samme individ have tre identiteter samtidigt og føle sig skiftevist som både døv, hørehæmmede og hørende, afhængigt af hvilken kommunikationssituation, det befinder sig i.

"Undersøgelsen viser, at de unges handicap er dynamisk, og at de unge kan indtage forskellige positioner som fx døv, hørehæmmede eller hørende alt afhængigt af den situation, de befinder sig i, og at det af og til kan være svært for de unge at navigere mellem de forskellige positioner."<sup>[3]</sup>

Uanset graden af hørehandicappet og hvordan hørehandicappet opleves i hverdagen, er det samfundets opgave at sørge for, at børnene får samme udviklingsmuligheder fagligt, socialt, kognitivt og sprogligt som andre børn. Børnene skal have mulighed for at bruge og udvikle deres optimale potentiale fuldt ud, sådan som det også kommer til udtryk i FN's Børnekonvention, som Danmark har ratificeret. På et mere overordnet plan kommer dette også til udtryk i både FN's Handicapkonvention og Den europæiske Menneskerettighedskonvention.

Vigtigheden af evnen og muligheden for kommunikation er også anerkendt i Danmark – eksempelvis via Socialministeriets tværministerielle gruppe:

“At være er at kommunikere. Alle sociale relationer, al personlig udvikling og identitet, al læring, al interaktion med omgivelserne bygger på og forudsætter kommunikation.”<sup>(4)</sup>

Forskningen peger også på, at kommunikation overordnet set er det mest betydningsfulde for de døvfødte barns udvikling. Det er vist gennem utallige internationale studier de seneste årtier. Tidlig god kommunikativ udvikling er helt afgørende for børnenes både sociale og faglige udvikling.<sup>(5)</sup>

### INTERESSER PÅ SPIL – FORÆLDRE OG BØRN I KLEMME?

Forældrene vælger Cochlear Implant på barnets vegne, sådan at barnet kan udvikle hørelse og talesprog. Dette ønske skal understøttes hele vejen gennem behandlingsforløbet, og samfundet skal støtte dette ønske 100 procent. At give et barn CI er en intervention, der har både behandlingsmæssige og livsmæssige konsekvenser for barnet. Det er et livslangt forløb at genoptræne og vedligeholde en sans. Selv om alle er enige om, at barnets trivsel og udvikling skal være i fokus, er området præget af interesser, der kan præge familien og deres valg:

- **Samfundet**

Det er en omkostningstung post for samfundet at have specialtilbud på dansk tegnsprog til døve børn samt gratis tegnsprogstolkning. Det koster årligt det danske samfund mange millioner. Til sammenligning koster en bilateral (dobbeltsidet) CI-implantation 800.000 pr. barn, og herefter er forventningen, at barnet enkeltintegreres i den almene folkeskole og andre almene pædagogiske tilbud. Hermed kan omkostningerne nedbringes væsentligt på specialområdet.

- **Producenterne**

Danmark har et af de stærkeste markeder indenfor både høreapparater og Cochlear Implant. Det er i producenterens interesse at sælge CI og have nære samarbejder med hospitaler og CI-centre. Endvidere bidrager nogle af disse økonomisk til undersøgelser af børnenes udbytte. Det kan være svært at holde tungen lige i munden, eksempelvis er overlæge Per Cayé-Thomassen kontaktperson på Bonebridge-implantatet og med til at lave et markedsfremstød sammen med producenterne. Se bilag 1.

- **De specialiserede enheder og CI-centre**

Læger og hospitaler er interesserede i, at operationen går godt uden bivirkninger, og at forældre og børn bruger CI og påbegynder den initialiserede træning hurtigst muligt, sådan at talesproget har de mest optimale muligheder for at blive udviklet. Succeskriterium for operationen er, i forlængelse af den medicinske tilgang til barnet, at barnet får et funktionelt talesprog. Tegnsprog ses som begrænsende. CI-centrene har den tidlige kontakt med forældrene og er interesseret i, at barnet hurtigt opnår gode talesproglige fremskridt og at rådgive forældrene sådan, at deres ønske om udvikling af hørelse og talesprog støttes. Danmark har valgt at basere træningen på AVT-principperne.

- **DeCibel**

Interesseorganisationen skal sikre at forældre og børn får de tilbud, som de har krav på og at samfundet understøtter familierne. Organisationens har flere gange påpeget, at tilbuddene til familierne er for svingende i kvalitet, og at der i Danmark ikke findes certifi-

cerede terapeuter i AVT. Foreningen fokuserer på at tilvejebringe forskning og tilbud, hvis primære mål er, at understøtte målet om udvikling af talesprog og hørelse. Foreningen kører pt. et forskningsprojekt, hvor de følger 60 familier, der modtager AVT-behandling.

#### • Danske Døves Landsforbund

I mange år har døvfødte børn udviklet sig kognitivt, fagligt, socialt og sprogligt gennem dansk tegnsprog. DDL's interesse er at sikre, at der fremover er velfungerende tegnsprogs-miljøer og specialviden i Danmark for døve tegnsprogstalende. Det betyder blandt andet, at valgfriheden i forhold til valg af sprog bør sikres som en grundlæggende ret for både barn og forældre. Forældre må have mulighed for at føle, at deres barn frit kan vælge sprog til at udtrykke sig alt efter hvad barnet har behov for. Anvendelsen af dansk tegnsprog bør derfor ikke opfattes som en sidste udvej, men som det formelt anerkendte sprog, det er, og anvendes som man ville med andre sprog.

I midten af alle disse interesser står barnet og forældrene. Hvert barn er unikt med egne behov, social baggrund og kognitivt potentiale. Hvordan sikrer vi, at det er barnets optimale udvikling, der kommer i første række og ikke omverdenens interesser i barnet?

#### FORÆLDRENES SITUATION

At få et døvfødt barn kan være et chok, hvis man ikke kender døve eller selv er døv. Tankerne kredser derfor naturligt om barnets fremtidsmuligheder. Får mit barn venner? Får det en uddannelse? Bliver mit barn lykkeligt? Forældrene står altså i en sorgproces, har fået besked om, at deres barn er døvt, og de er usikre og skal træffe et stort valg om intervention. Forskningen har bl.a. vist, at mange forældre reagerer med øget stress, når de får et barn med høretab.

De allerfleste hørende forældre har aldrig mødt en døv eller prøvet at kommunikere på tegnsprog, så at barnet skulle have et liv uden lyd tænkes af mange ikke som en mulighed. Selvom operationen og tanken om, at barnet vil have to synlige elektroder på hovedet kan skræmme, er målet om hørelse og talesprog det som alle forældre vælger i dag. Det gælder også døvfødte børn med døve forældre.

Det er vigtigt at forstå hørende forældrenes verden og respektere deres valg. Deres modersmål er dansk talesprog, og dette sprog ønsker de at dele med deres døve barn. Deres kultur er hørendes kultur, hvor man finder glæde i musik og lyd og at kunne høre den talte stemme – og disse oplevelser ønsker de også at dele med deres barn.

På samme måde lærer hørende børn af døve forældre dansk tegnsprog fra fødslen, sådan at de kan kommunikere sammen og dele oplevelser, kultur og modersmål med deres forældre. Disse børn bliver to-sprogede og lever både i "døveverdenen" (tegnprog) og i "den hørende verden" (talesprog). Døvfødte børn uden tegnsprog bliver til sammenligning hermed monokulturelle og funktionelt hørende.

Selvom døve forældre med hørende børn forsøger at tilegne sig hørende kultur for at kunne forstå deres hørende børns liv – så ønsker hørende forældre med døvfødte børn ikke at tilegne sig døvekultur eller dansk tegnsprog.

#### DDL mener: Det er vigtigt at forældrene støttes 100 procent:

- Samfundet skal tilvejebringe optimale udviklingsbetingelser for døvfødte børn med CI, sådan at de har bedst mulig støtte til at udvikle lyd, såfremt det er det valg omkring



**I MIDTEN AF ALLE DISSE INTERESSER STÅR BARNET OG FORÆLDRENE. HVERT BARN ER UNIKT MED FORSKELLIGE BEHOV, SOCIOØKONOMISKE BAGGRUNDE OG KOGNITIVT POTENTIALE. HVORDAN SIKRER VI, AT DET ER BARNETS BEHOV FOR OPTIMAL UDVIKLING, DER KOMMER I FØRSTE RÆKKE OG IKKE OMVERDENENS INTERESSER I BARNET?**



sprog, som forældrene tager. Derfor bør alle tilbud være af høj kvalitet og det tilknyttede faglige personale bør være certificerede.

- Forældrene har vished om, at der er tilbud til deres barn uanset hvilket sprog/hvilken sprogkombination, de vælger. Nogle forældre vælger 100 procent tale – andre vælger en kombination. Princippet omkring valgfrihed skal bevares og forældrene skal støttes i deres valg og tegnsprogstilbuddene skal være tilgængelige, synlige og af høj kvalitet.
- Der bør ikke være regionale forskelle på rehabiliteringen i Danmark. Alle børn og familier skal have samme tilbud med samme høje kvalitet.
- Informationen til forældrene omkring rehabilitering skal gives på et nuanceret og uvildigt grundlag. Især er det vigtigt med forventningsafstemninger til operationens resultat, både hvis barnet har kognitive udfordringer eller tillægshandicaps – men også hvis barnet har normalt kognitivt potentiale.
- Samfundet skal tilvejebringe ambitiøse undersøgelser af døvfødte børns udvikling, trivsel og liv på alle arenaer, sådan at forældrene altid har adgang til den nyeste viden, der tager afsæt i danske forhold og den danske familiestruktur.
- Forventninger til barnet skal være ambitiøse men ikke urealistiske. Hvis barnet ikke opnår alderssvarende sprog indenfor de første tidlige år, så bør der sættes ind med alternative kommunikationsformer, såsom tegn/tegnprog sådan at barnets potentiale udnyttes fuldt ud. Der bør være støtte til barnets nonverbale sociale interaktion og kommunikative evner, fra når høretabet opdages.
- Uanset høreelse/talesprog bør det være muligt at vælge en tosproglig tilgang.
- Det skal være muligt at fravælge CI og stadig være sikret tilbud på dansk tegnsprog.



**DET MEDICINSKE KRITERIUM FOR SUCCES ER, AT DØVFØDTE BØRN KAN BEGÅ SIG I DE ALMENE TILBUD, OG AT TEGNSPROG, SOM KOMPENSERENDE SPROG, IKKE ER NØDVENDIGT. DER ER SÅLEDES TALE OM ET RELATIVT ENSIDIGT METODISK FOKUS I GENOPTRÆNINGEN.**

#### MEDICINSK TILGANG

I Danmark er det primært den medicinske tilgang, der er det dominerende i synet på døvfødte børn. Fundamentet er "Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering." Døvfødte børns hørehandicap tilstræbes kompenseret med Cochlear Implantat med efterfølgende genoptræning af sansen via AVT-metoden.

Det medicinske kriterium for succes er, at døvfødte børn kan begå sig i de almene tilbud, og at tegnsprog, som kompenserende sprog, ikke er nødvendigt. Der er således tale om et relativt ensidigt metodisk fokus i genoptræningen.

Hvert år får 45 børn det indvendige høreapparat CI og testes herefter løbende på forskellige områder:

- Tait Video Analysis (auditiv kommunikation)
- Visual Reinforcement Audiometry
- Auditiv integration
- Auditiv kapacitet
- Taleforståelighed
- Sprogforståelse
- Passivt ordforråd

- Fonologisk test
- Aktivt ordforråd
- Skelneevne<sup>[2]</sup>

Derudover er der en række forskellige faktorer, der spiller ind på barnets udbytte af CI.

De vigtigste har været:

- Operationstidspunkt og hørealder, dvs. hvor lang tid barnet har haft CI.
- Barnets kognitive potentiale
- Betydningen af tillægshandicap eller andre forstyrrelser

Endvidere har en række andre faktorer været undersøgt:

- Ét eller to CI
- Familiens ressourcer og familiestruktur
- Hørepedagogens kvalifikationer
- Barnets personlighed (ekstrovert/introvert)
- Hvilke arealer og sammenhænge barnet færdes i mv.

### **Børnene er bagud**

I Danmark er det 1/3 af børnene, der har et alderssvarende sprog på niveau med normalhørende børn. Det vil sige, at 2/3 af børnene ikke indfried målet om alderssvarende talesprog og hørelse på lige fod med hørende.<sup>[5]</sup>

En dansk undersøgelse peger på, at børnene er i fare for ikke at indhente den sproglige forsinkelse to år efter operationen:

“Conclusions: The majority of hearing impaired children in Denmark received hearing aids before six months of hearing and the majority was implanted before 18 months of age. Despite these medical and technical advances the vast majority did not have age equivalent language understanding and vocabulary. Data suggest that the language gap is not closed in two years after implantation.”<sup>[6]</sup>

Endvidere viser en anden dansk undersøgelse, at 41 procent af børnene i Østdanmark og 91 procent af børnene i Vestdanmark ikke har alderssvarende talesprog.<sup>[7]</sup> Disse resultater stemmer overens med andre internationale undersøgelser og ligeledes for outcome for andre funktionsområder som skolepræstationer, social trivsel, funktion mv.<sup>[8]</sup>

Der er således en stor gruppe børn, der på testtidspunktet ikke har samme sproglige udvikling som normalhørende. En sproglig forsinkelse, der måske kan indhentes senere, idet talesproget og evnen til at lytte udvikler sig hele tiden – men der er også risiko for, at en stor gruppe af børn aldrig opnår fuldt og alderssvarende talesprog, selvom de er bilateralt opererede, har modtaget AVT-træning og i øvrigt støttes i deres sproglige udvikling.

I forhold til døvfødte børn med CI – og børn generelt – taler man om en kritisk periode, hvor børnene – i henhold til hjernens plasticitet – er mest modtagelig for auditiv påvirkning til udvikling af talesprog. Den kritiske periode er ikke kun på at kunne kode auditiv input men ligeså vigtigt på at udvikle et godt førstesprog. Det er vigtigt at være opmærksom på en tidlig kritisk periode for sprog og ikke kun hørelse.

“If a person does not acquire language before the age of five, that person is greatly in risk of not becoming fluent in any human language. Such a person is linguistically deprived.”<sup>[9]</sup>



**IKKE ALLE BØRN  
MED CI FÅR OPTIMAL  
TALESPROGSUDVIKLING  
HURTIGT NOK. DISSE SKAL  
STØTTES BEDRE OG MED  
FORSKELLIGE METODER  
OG TILGANGE.**

I "Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering" står der, at barnet skal stimuleres udelukkende ved hjælp af lyd.

Set i lyset af at det ikke er alle børn, der får fuldt udbytte af CI via denne stimulation, bør retningslinjerne åbne op for andre metoder end AVT. Samtidigt bør det sikres, at alle grupper af døvfødte børn med CI og deres individuelle behov afspejles i retningslinjerne og derfor bør både tegn/tegnprog være nævnt som metode i retningslinjerne.

Ikke alle børn med CI får optimal talesprogsudvikling hurtigt nok. Disse skal støttes bedre og med forskellige metoder og tilgange.

### FOKUS PÅ LYD

Når hørende forældre vælger at deres barn skal modtage CI, vælger de samtidigt, at modersmålet skal være dansk talesprog. Det sprog taler de selv flydende, og det sprog ønsker de også, at deres barn skal tilegne sig flydende.\*

Denne tilgang understøttes af den medicinske og audiologiske tilgang, og rådgivningen både før og efter operationen er derfor tilrettelagt for at nå dette mål. **Undervejs frarådes det at bruge tegn/tegnprog.**

Dette råd gælder både før og efter operationen til barnet starter i skole. Inden for den audiologiske forskning frarådes det at tilbyde barnet tegn/tegnprog, idet man mener, at tegn/tegnprog forsinker og endda kan skade den talesproglige udvikling.

Dette råd gælder for alle børn uanset om de har døve eller hørende forældre. Dog må døve forældre bruge tegnsprog hjemme – men de tilknyttes en hørende kontaktperson.

Men er der en entydig forskningsmæssig evidens for at råde forældrene til at undgå tegn og tegnsprog til deres døvfødte barn?

En af de mest brugte og mest anerkendte forskere på området Anu Sharma (USA) har fundet frem til, at børn med hørenedsættelser, der bliver stimuleret visuelt og auditivt, oftere har ringere talesproglige resultater målt i kliniske settings – men det er vigtigt at notere sig, at hun ikke siger, at der er årsags-virkningsforhold, men en sammenhæng [korrelation].

Der kan således være mange årsager til, at et barn ikke fremviser talesproglige resultater, ligesom det i forskningen ej heller er tilstrækkeligt vist, at visuel stimulering inden CI er en hæmsko for den talesproglige udvikling.

### Skader tegnsprog?

Samme type af indvendig fremfører Engberg-Petersen også til en af de danske undersøgelser "Danske børn med cochlear implant – undersøgelse af medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel. Lone Percy-Smith, København 2006", hvor der sættes lighedstegn mellem forsinket taleudvikling og anvendelse af tegn/tegnprog i hjemmet.

Engberg-Pedersen siger:

"Forældre, der bruger en kode med tegn, kan have oplevet, at kommunikationen med deres barn ikke er lykkedes med dansk alene. Disse dårligere resultater på dansktestene

\* For døve forældre er det anderledes: Døve forældre vælger stadig at deres barns modersmål er tegnsprog og siden hen når talesproget udvikles, så bliver barnet to-sprogligt.

kan altså skyldes, at CI ikke fungerer optimalt for disse børn, hvilket så kan være årsag til forældrenes brug af tegn.<sup>[10]</sup>

Tre audiologer fra Odense Universitetshospital fremfører herudover kritik mod den danske peer reviewed undersøgelse "Significant regional differences in Denmark in outcome after cochlear implant in children".

Udover at anfægte forskellige metodiske elementer, går de tre audiologer endda så vidt som til at stille spørgsmålstejn ved uvildigheden af undersøgelsen:

"[...] Det er derfor interessant, at det oplyses, at forfatterne har no conflicts of interest. Vi vil pege på muligheden for en research bias."<sup>[11]</sup>

I 2011 undersøger Kunnskapscenteret i Norge 1.500 forskningsrapporter om CI for at finde svar på spørgsmålet: "Hvilken effekt har valgt kommunikationsform på barnas lyd- og talegjenkendelse, taleproduksjon, språkforståelse, språkproduksjon, sosiale deltagelse, livskvalitet og eventuelle andre utfall?"<sup>[12]</sup>

Der bliver søgt i alle relevante databaser og kun de materialer, der lever op til høj forskningsmæssig standard.

Konklusionen på undersøgelsen er:

"De inkluderte studierne ga oss ingen holdepunkter for å konkludere noe om effekten av de ulike kommunikasjonsformene. Det er usikkert hvilken effekt talespråk alene, talespråk med tegnstøtte, totalkommunikasjon eller bruk av både talespråk og tegnspråk har på barn som har fått innoperert CI innen fylte tre år.

Der er altså tale om et omfattende review af den internationale forskning om effekten af brug af visual kommunikation til børn med CI. Der blev ikke fundet noget belæg for en negativ effekt.

### Ingen diversitet

Retningslinjerne fra Sundhedsstyrelsen i Danmark nævner ikke denne diversitet i de internationale forskningsfund endsige taler om, at børn er forskellige og har forskellige behov. Tværtimod går de således direkte imod overvejelser, der kan være for, at bi-modalt input kan gavne et døvfødt barn med CI, som både Giezen og Dammeyer finder i danske og udenlandske forskningsstudier.<sup>[13]</sup>

Det nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) har maj 2014 udgivet undersøgelsen "Døvfødte børn og deres livsbetingelser". I rapporten står der, at døvfødte børn med CI stadig har et kommunikationshandicap trods AVT-træningen og talesprog.

Undersøgelsen kortlægger, at børnene er mere trætte og belastede end normalhørende børn, at de har færre venner, selvom de aller fleste (78 procent) kommunikerer udelukkende ved hjælp af at lytte og tale.

"Mange tror, at CI-apparaterne har løst problemerne og gjort døve børn hørende. Og det har de også et stykke hen ad vejen, men de har stadigvæk et handicap, og de går dårligere rustet ind i voksenlivet end normalt hørende," udtaler seniorforsker Steen Bengtsson.



**DER ER ALTSÅ TALE OM ET OMFATTENDE REVIEW AF DEN INTERNATIONALE FORSKNING OM EFFEKTEN AF BRUG AF VISUAL KOMMUNIKATION TIL BØRN MED CI. DER BLEV IKKE FUNDET NOGET BELÆG FOR EN NEGATIV EFFEKT.**



**DET POTENTIALE DER FREMVISES I DEN KLINISKE TEST, ER IKKE ET FULDT BILLEDE AF, HVORDAN BARNET FUNGERER SOM HØRENDE PÅ HVERDAGENS FORSKELLIGE ARENAER. EN KLINISK TEST ER ET ØJEBLIKSBILLEDE AF BARNETS KUNNEN OG SIGER IKKE NOGET OM PRAKSIS.**

Undersøgelsen viser, at selvom en stor gruppe børn lærer at tale og at lytte (det er værd at bemærke, at undersøgelsen ikke inddrager *kvaliteten* af børnenes hørelse eller tale-sprog), så er børnene stadig kommunikationshandicappede.

”Selvom CI har givet børnene en mulighed for at kommunikere ved at lytte og tale, har den ikke i sig selv været nok til at skabe en ligestilling for gruppen.” (SF1,; side 11)

Set i lyset af at der ikke kan påvises en klar årsags-virkning sammenhæng mellem tegn/ tegnsprog og forsinket taleudvikling, kan man stille spørgsmålstejn ved, om evidensen i Sundhedsstyrelsens anbefalinger er overdrevne – eller er udformet på et mangelfuldt grundlag.

- Det bør understreges tydeligere, at Sundhedsstyrelsens retningslinjer er et udtryk for et medicinsk syn, og at andre syn (kulturelt, socialt, kognitivt) på barnet ville kunne lede frem til andre typer af anbefalinger.
- Det bør understreges, at man ikke på forhånd kan afgøre, hvilken sproglig sammensætning, der matcher barnets behov og kognitive potentiale, ligesom udbyttet af operationen bør beskrives mere nuanceret i retningslinjerne med baggrund i eksisterende forskning.

#### TVÆRFAGLIGT PERSPEKTIV

Danmark har tilbudt CI til døvfødte børn siden starten af 90'erne, men børnenes praktiske hverdagsliv med implantaterne er stadig ikke blevet undersøgt til bunds med stærk inddragelse af pædagoger og læreres viden og erfaringer eller tilrettelagt ud fra et tværfagligt perspektiv:

“(...) lærere, børn med høretab og forældre skal involveres i at udforme en forskningsstrategi. Hvis det ikke sker, vil man miste værdifuld indsigt i, hvordan børn med høretab og cochlearimplantater fungerer i hverdagen, og man må i stedet nøjes med de begrænsninger, som generaliseringer og laboratorie-forskning af enkle variabler giver.<sup>(14)</sup>

Ifølge Archbold har forældre og professionelle omkring barnet altså ikke et helt billede af barnet, hvis al viden kun genereres fra de kliniske settings. I Danmark har der for fem år siden også været en åben anerkendelse af, at denne viden er vigtig for døvfødte børn, når deres liv skal tilrettelægges.

Samme opfattelse præsenteres af forstander Lars Søbye, Center for Døvblindhed og Høretab (Aalborgskolen):

”En ting er at klare sig alderssvarende i forhold til en testsituation – en anden ting er at fungere alderssvarende i sproglige og kommunikative sammenhænge. Det er vores erfaringer, at tilegnelsen af de pragmatiske sider af sproget er en stor udfordring for børnene, selv for de mest velfungerende. (...) Det er væsentligt fortløbende at have stor bevågenhed for, hvordan børnene trives og udvikler sig med deres sprog, og at personer i barnets nære omgivelser er opmærksomme på de ”huller” og faldgruber, der kan være for børn med høretab.”<sup>(15)</sup>

Også Birgitte Franck, Høreforeningens børnefaglige panel, deler samme opfattelse:

”En ting er undervisnings- og testsituationer for barnet med CI, noget andet er hverdagsliv og kommunikation med andre børn, måske i et støjende miljø uden særlig hensyntagen. Testning skal naturligvis fortsætte. Men lad de næste testsituationer, for lidt ældre børn med CI, ligge ude i det rigtige liv, der hvor kommunikationen foregår, og livet leves.”<sup>[16]</sup>

Det potentiale der fremvises i den kliniske test, er ikke et fuldt billede af, hvordan barnet fungerer som hørende på hverdagens forskellige arenaer. En klinisk test er et øjebliksbillede af barnets kunnen og siger ikke noget om praksis.

### Måling af hverdagslivet

I SFI's undersøgelse er en enkelt støttelærers erfaringer med CI-børn blevet inddraget. Hendes opgave er at sikre, at barnet har forstået hvad der bliver sagt i klassen og det der foregår på tavlen. Her er et udpluk af nogle af hendes iagttagelser:

- ”De er ikke helt ved samme mod i forhold til at udtrykke sig som de andre (...) Det er en balance mellem at udfordre dem til motivation uden at give dem en følelse af nederlag.”
- ”De har store huller i deres begrebsverden, og når stoffet bliver mere og mere abstrakt, bliver det svært at omsætte til deres erfaringsverden.”
- ”Det er sværest i forhold til det sociale. Kommunikationen foregår så hurtigt, og der foregår så meget, så de kan ikke altid følge med. ”

Samme resultater findes i en række internationale forskningsartikler både fra Danmark og andre lande<sup>[17]</sup>.

Det er vigtigt, at barnets udbytte måles i hverdagslivet og sammenholdes med forældre, pædagogers og læreres praksiserfaringer, og at der herefter findes en vifte af tilbud, som støtter barnet 100 procent. Tilbuddene kan variere lige fra tekniske hjælpemidler, særlige pædagogiske indsatser, læringsmetoder og til ekstra tilbud i form af tegn eller tegnsprog.

Hvilke tilbud barnet skal have, besluttet af forældrene baseret på fakta, målinger og god, solid uvildig rådgivning med udgangspunkt i barnets unikke behov.

I starten af et barns liv bør det være muligt at mange forskellige tilgange og logikker kan spille sammen - ikke kun den medicinske.

I dag inddrages pædagogers og læreres praksiserfaringer med børnene ikke i trivselsundersøgelserne på området. Samtidigt hermed er inklusionen af døvfødte børn blevet intensiveret.. Er lærerne, pædagogerne, vikarerne og praktikanterne klædt godt nok på til at modtage et barn med CI og de særlige behov, som de har?

I forbindelse med udarbejdelsen af Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer blev der nedsat et tværministerielt udvalg under Socialministeriet, der fik til opgave at videreudvikle indsatsen for døvfødte børn ud fra en tværfaglig tilgang. Udvalgets primære opgave var at sikre den pædagogiske opfølgning samt at komme med anbefalinger, der muliggør at børn med CI kan få et tilbud, der går på tværs af sundheds- social- og uddannelses-sektoren tilpasset 100 procent til deres behov for kommunikation på alle arenaer.

I skrivende stund har udvalget stadig ikke offentliggjort arbejdet med den pædagogiske opfølgning:

”Udvalget om kvalificering af indsatsen for børn med CI har ligget stille i lang tid. For det første fordi Sundhedsstyrelsen primo 2011 udsendte sine kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark, hvilket udvalget vurderede i vidt omfang løste en del af udvalgets opgaver ifølge dets kommissorium, og for det andet på grund af den igangværende evaluering af kommunalreformen. Jeg kan ikke oplyse dig konkret om, hvad der skal ske fremover, idet vi i øjeblikket overvejer, hvordan vi bedst fastholder et tværfagligt perspektiv på CI-børnenes inklusion og rehabilitering.”<sup>(18)</sup>

De kliniske retningslinjer bruges altså i dag også som et pædagogisk redskab, hvilket der kan stilles et alvorligt spørgsmål ved. Er det hensigtsmæssigt at sammenblende medicinske og pædagogiske dogmer? Forskningen taler for, at det ikke er hensigtsmæssigt.

### Socialstyrelsens forløbsbeskrivelser

Ultimo 2014 har Socialstyrelsen påbegyndt en proces omkring udarbejdelse af forløbsbeskrivelser i henhold til den nationale koordinationsstruktur.

Forløbsbeskrivelser skal indeholde den aktuelt bedste viden om hvilke indsatser, der kan være relevante for den omfattede målgruppe, med henblik på at skabe et sammenhængende og koordineret forløb. Herunder hvilke faglige kompetencer, der er relevante at inddrage i indsatsen på forskellige tidspunkter i døvfødtes samlede forløb.

Målgruppen for forløbsbeskrivelserne er ikke forældrene, men kommunale ledere med ansvar for planlægning, tilrettelæggelse og implementering af indsatsen.

På nuværende tidspunkt er det for tidligt at vurdere, hvordan den nationale koordinationsstruktur vil påvirke tilbuddene til det døvfødte barn, endside hvordan forældrenes ønsker og bedste aktuelle viden bliver inddraget.

Hvilken betydning forløbsbeskrivelsen får for døvfødte børn og det medicinske syns dominans i Danmark er også for tidligt at begynde at spørge omkring.

Om forløbsbeskrivelsen vil udfolde et pædagogisk syn på barnet og ikke blot videreføre det medicinske syn er også stadig uvist, men i skrivende stund ser det ud til, at ingen varetager de pædagogiske og sociale perspektiver i barnets liv.

### FØLGERNE AF DET MEDICINSKE SYN

AVT-træningen i Danmark giver ikke alle danske børn med CI tilfredsstillende resultater for hørelse og talesprog. Det er rapporteret i forskningsartikler fra de danske CI-centre. Dernæst er der ikke overblik over eller tal og fakta på de konkrete udfordringer døvfødte børn har i hørende skoler, hvor lærere og pædagogers praksiserfaringer inddrages. Målinger af barnets hørelse sker til stadighed også i kliniske settings – og ikke dér, hvor livet leves.

International forskning peger på, at børnene er udfordret på en række områder, og der er brug for en særlig pædagogisk indsats<sup>(19)</sup>.

Alligevel intensiverer Danmark inklusionen af børnene i hørende skoler, hvor de skal kunne klare sig på samme vilkår uden den fornødne viden og støtte. Inklusion er ikke at barnet skal tilpasse sig omgivelserne, men at omgivelserne skal tilpasses barnet med relevant støtte.



**OM FORLØBSBESKRIVELSENE VIL UDFOLDE ET PÆDAGOGISK SYN PÅ BARNET OG IKKE BLOT VIDEREFØRE DET MEDICINSKE SYN ER OGSÅ STADIG UVIST, MEN I SKRIVENDE STUND SER DET UD TIL AT INGEN VARETAGER DE PÆDAGOGISKE OG SOCIALE PERSPEKTIVER I BARNETS LIV.**



**HVILKE KONSEKVENSER DEN STIGENDE INKLUSION I SKOLEMILJØER PÅ LIGE FOD MED HØRENDE HAR FOR BØRN MED HØRETAB KENDES IKKE ENDNU. MEN VI VED, AT MAN I DANMARK IKKE KAN VÆLGE ET VISUELT MILJØ TIL DØVFØDTE BØRN DER ER KOGNITIVT OG SOCIALT PÅ LIGE FOD MED HØRENDE BØRN.**

### a) Sort/hvidt skolevalg

Forventningen er at børnene kan klare sig på lige fod med hørende børn, men børn er forskellige og har forskellige behov. Alternativet til hørende almen-skole er specialskoler med tilbud om andre kommunikationsformer, men heller ikke dette tilbud er attraktivt for de fleste forældre med døvfødte børn, fordi specialskolerne i dag mest benyttes af børn med flere handicaps end høretabet.

Som forældre kan valget derfor hurtigt blive sort/hvidt:

”Ønsker jeg at mit kognitivt normale barn skal gå sammen med andre på samme kognitive niveau og kompenseres for høretabet – eller ønsker jeg at supplere talesproget med andre kommunikationsformer såsom tegn/tegn-sprog, men lade mit barn være måske et af de eneste børn i en specialklasse uden tillægshandicap?”

De fleste forældre vælger den hørende skole og håber på, at høretabet kan kompenseres med teknisk udstyr, gode pædagogiske rammer og hensyn i klassen. Kommer barnet bagud i undervisningen, intensiveres AVT-træningen.

### Tegnsprogsmiljøer og valgmuligheder

Den danske stat bør i højere grad tage ansvar for, at der findes skoleformer for kognitivt begavede børn med hørenedsættelser, hvor forældrene ønsker, at det er muligt at kunne supplere talesproget med læring i et visuelt univers.

Det kan være tilbud, hvor barnet får støttetegn til talesproget – eller det kan være deciderede tegnsprogsmiljøer, hvor barnet fleksibelt kan gå ”ind og ud” af det og samtidigt have mulighed for at være sammen med ligesindede børn, der også har høretab, som dem selv. Der er brug for en pædagogisk støtte der kan ramme det enkelte barn og barnets behov for at kommunikere og udvikle sig socialt og kognitivt.

Skoleformerne skal være tilrettelagt som en integreret del af det hørende skoletilbud og tilbydes til de forældre, der mener at supplementet til talesproget giver børnene de allerbedste forudsætninger for at udvikle sig sprogligt, fagligt, socialt og kognitivt. Samtidigt med dette er det vigtigt, at forældrene kan vælge gruppe-inklusion.

Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) formulerer det således, når de skal beskrive CI-barnets virkelighed i generaliserende vendinger:

”Det kan imidlertid ikke forventes at CI-teknikken vil betyde, at døvhed inden for et overskueligt tidsrum vil blive til et handicap på linje med nærsynethed. CI-teknikken er ikke fuldkommen, og bliver det formentlig heller ikke foreløbig. Det betyder på flere måder en risiko, som kan ventes at betyde noget for i hvert fald en del af gruppen. For det første kræver sprogindlæring en særlig indsats fra CI-barnets forældre, som vi ikke kan forvente, at alle forældre vil være i stand til at yde. For det andet giver CI måske barnet samme mulighed for at følge med i timerne i skolen, men foreløbig næppe i frikvartererne. Det kræver en helt anden hurtighed og præcis opfattelse at være med i kammeratgruppen, end det gør i forhold til voksne. Mens man givetvis i klassen får lært en del af det, der skal til for at komme frem i verden, får man lært en anden og nok lige så vigtig del i skolegården. Derfor er der mulighed for, at en del af gruppen ikke udvikler det samme selvværd og de samme sociale kompetencer, som de fleste andre børn gør.”<sup>(20)</sup>

Hvilke konsekvenser den stigende inklusion i skolemiljøer på lige fod med hørende har for



børn med høretab kendes ikke endnu. Men vi ved, at man i Danmark ikke kan vælge et visuelt miljø til døvfødte børn der er kognitivt og socialt på lige fod med hørende børn.

### **b) Er tegn/tegnprog et nederlag?**

Når man som forældre vælger at tilbyde sit barn en CI-operation, giver det god mening at have høje forventninger til udvikling af talesprog og hørelse, ellers er det i givet fald spild af ressourcer at operere.

Tegn/tegnprog bliver i den medicinske verden frarådet forældrene fra starten, som noget der forsinket udviklingen eller i værste fald er skadeligt. Derfor er det tit forbundet med en følelse af nederlag hos forældrene og hos barnet, hvis de på et senere tidspunkt mener, at barnet kan profitere af både tegnsprog og talesprog. Det opleves som en kamp at holde fast i ønsket om tegnsprog.

Lektor og phd. Anders Højen går så vidt som at tale om risikovillighed i forbindelse med valg af sprog til det døvfødte barn:

“Hvad skal man så vælge? Hvis man er meget opsat på at give sit barn det bedst mulige talte sprog, så skal man temmelig sikkert helt undgå tegnsprog og støttetegn. Men spørgsmålet er så, om det talte sprog alligevel bliver godt nok til at barnet på langt sigt kan fungere godt i det hørende miljø. [...] Det er vanskeligt at sige, hvad der i længden vil være det bedste. Valget har at gøre med risikovillighed. Vil man satse på, at barnet lærer talt sprog så godt, at det kan begå sig problemfrit i det store hørende miljø? Eller vil man ofre noget af kompetencerne i det talte sprog for at barnet kan lære tegnsprog, så det har det mindre døvemiljø at falde tilbage på”.<sup>[21]</sup>

### **Forsigtighedsprincippet**

Ph.D. Patrick Kermit taler ikke om risikovillighed – men om et «forsigtighedssprincip»:

“Although scientific uncertainty exists in the case of both doctrines, there exists a scenario of possible irreversible harm to some of the children habilitated monolingually. An application of the precautionary principle may hence suggest that it is rational to agree on the bilingual approach, at least for the time-being.”<sup>[22]</sup>

Disse principper for sprogproduktion kan ikke genfindes i den danske model. Her er målet, at barnet via høje forventninger til udvikling af hørelse og talesprog skal nå målet, og målet nås bedst ved at udelade tegn/tegnprog, selvom forskningen på området ikke er sort/hvidt.

“Ud fra en neurologistisk synsvinkel er det uhensigtsmæssigt at basere rehabilitering/rehabilitering på tosproglig kommunikation (dansk tale og tegnsprog). Derfor tilbydes døvfødte børn principielt ikke CI, såfremt døves tegnsprog ønskes som barnets første sprog. Dette er fremhævet af Percy-Smith et al i dette nummer af Ugeskriftet for Læger. En undtagelse fra denne retningslinje er døve børn født af døve forældre.”<sup>[23]</sup>

Som fremført tidligere i denne rapport, så er der ingen klar årsagssammenhæng der kan underbygge, at det skulle være skadeligt for barnet af gøre brug af en to-sproglig kommunikation i opvæksten. Men det kan være utrolig svært for forskere med andre forskningsmæssige paradigmer end den medicinske at komme til orde i Danmark.

“Forskning omkring børn med medfødt høretab viser, at det har stor betydning for bar-



**DEN DANSKE REGERING  
SKAL SØRGE FOR, AT ALLE  
SPROG KAN VÆLGES OG  
AT ALLE VALGENE ER  
LIGEVÆRDIGE.**

nets psykiske udvikling (kognitivt, socialt mv.) at det fra fødslen tilbydes et sprogligt og kommunikativt miljø, der er godt nok<sup>[24]</sup> Det er konklusionen i utallige forskningsstudier over hele verden.

Et aspekt Sue Archbold også peger på, når hun taler om pragmatisk sprogbrug set som en organisk størrelse:

”Valg af kommunikation er ikke et sort/hvidt og ”for nu og altid”-valg.”<sup>[15]</sup>

Elevtallet på det som tidligere hed døveskoler falder på grund af den øgede inklusion af børn med høretab. En konsekvens er, at specialviden er under pres, og at de tidligere frugtbare tegnsprogs miljøer udvandes og forsvinder. Dermed er forældrenes grundlæggende valgfrihed til at beslutte, hvad der bedst for deres barn, under pres.

#### **Den danske regering får næse af FN's handicapkomité**

Allerede nu er konsekvensen af at døvfødte børn frarådes at lære dansk tegnsprog tydelig, idet der i Danmark i dag ikke findes et tegnsprogligt læringsmiljø, hvor dansk tegnsprog er første sprog. I stedet er det erstattet af miljøer med forskellige grader af visuel kommunikation, der primært støtter børn med tillægshandicap.

En konsekvens, som FN's handicapkomité i stor alvor har påtalt overfor den danske regering oktober 2014:

- “The Committee is concerned that certain groups of deaf persons, in particular the deaf born children who have been implanted with cochlear implants are reportedly prevented from learning and communicating in the Danish Sign Language [DSL]. The Committee is also concerned that the recent amendment to the Danish Language Council Act does not promote DSL through research or training.]”
- “The Committee recommends that the State party recognize all deaf person's and deaf born person's right to have the possibility to learn and communicate in DSL regardless of medical treatments acquired; take effective measures to promote DSL as a communication method without necessarily resorting to a speech therapy; carry out research in DSL, including the development of DSL dictionary; and promote the use of DSL in all areas of deaf persons' lives to ensure participation in particular in employment, education and cultural life.]”

Når forældre vælger CI-operation til deres barn, er det fordi de skal udvikle talesprog og hørelse bedst muligt. Hvilket sprog et barn skal tilbydes, når det fødes døv og herefter får CI, er op til forældrene at vurdere, og alle forældre må sætte sig egne mål for, hvad det vil sige for deres barn at få ”det gode liv”. Disse mål skal være kvalificerede i forhold til den viden, der findes om, hvordan børn med medfødt høretab støttes bedst.<sup>[25]</sup>

Den danske regering skal sørge for, at alle sprog kan vælges og at alle valgene er ligeværdige.

#### **c) Kan der være psykologiske konsekvenser for den enkelte?**

I dag opereres børnene inden de er fyldt et år, og det sikrer de bedste muligheder for at tilegne sig talesprog og hørelse grundet hjernens plasticitet. Samtidigt opereres børnene bilateralt, hvilket også er med til at udbedre det samlede høreudbytte. Derfor er de fakta og trivselsundersøgelser, som vi kender i dag om unge med CI og de udfordringer, de op-

lever socialt, fagligt og sprogligt ikke til at overføre 100 procent på den gruppe børn i dag, der vokser op med to CI. Alligevel kan det være vigtigt at belyse nogle af de udfordringer den nuværende gruppe har i deres opvækst:

På Ballerup Psykiatriske afdeling rapporteres der eksempelvis om, at en helt ny gruppe af patienter dukker op.

”Unge voksne med CI henvises nu til den højt specialiserede funktion for døvepsykiatri som følge af psykologiske og psykiatriske problemstillinger, der synes knyttet til identitets- og tilpasningsvanskeligheder og til forringet sproglig og kognitiv funktion. Disse unge har talefunktion, og flere anvender ikke tegnsprog. De tilbydes behandling, selvom de ikke tilhører den traditionelle målgruppe af tegnsprogede døve. Denne patientgruppe er ny i voksenpsykiatrien. De psykiatriske tilbud for døve er organiseret meget forskelligt i forskellige lande, og der synes ikke at være nogen fælles holdning til, om disse unge skal tilbydes specialiseret behandling eller behandling inden for den almene psykiatri. Ved internationale europæiske kongresser om døvepsykiatri (ESMHD = European Society of Mental Health and Deafness) er det påfaldende, at cochlea-implanteredes problemstillinger kun belyses i beskedent omfang.”<sup>[26]</sup>

Det er et ganske lille antal af unge, der har så store og indgribende psykologiske udfordringer som følge af CI. Men at der er en øget risiko for psykisk mistrivsel og fejludvikling hos børn med CI grundet manglende eller forsinket sproglig udvikling, er rapporteret i den internationale forskning.

I en nylig undersøgelse af CI-unges trivsel og uddannelse [2013] – er problemerne mere nedtonet.

”Der tegner sig et billede af en segmentering af de unge, hvor der tilsyneladende er en andel af de unge, der oplever, at de har store kommunikative problemer, hvilket de igen oplever, påvirker deres fremtidsmuligheder. Det er ikke overraskende, at de unge, der oplever at deres hørenedsættelse har stor indflydelse også oplever, at det påvirker deres fremtidsudsigter i negativ retning. Analysen eger dog samtidigt også på, at denne gruppe kan have udbytte af at udvikle deres kommunikative kompetencer, herunder få en større bevidsthed om konsekvenserne af deres kommunikative handlemåder, således at deres risiko for social marginalisering mindskes,” side 46.<sup>[3]</sup>

I SFI’s undersøgelse er der tydelige tegn på, at det ikke er alle børn der trives. Det er ulykkeligt for børnene og deres familier og bør give anledning til bekymring.



**I DANMARK TILRETTE-  
LÆGGES REHABILITE-  
RINGEN OFTE UD FRA ET  
SNÆVERT MEDICINSK  
FOKUS. DET KAN VÆRE  
SVÆRT SOM FORÆLDRE  
AT VÆLGE NOGET ANDET  
– UDEN AT DET FØLES  
SOM ET ”NEDERLAG”.**

### OPSAMLING OG KONKLUSION

Der er ingen tvivl om, at CI virker til at give døve børn adgang til at udvikle talesprog og evnen til at lytte, men der er heller ikke tvivl om, at udbyttet af operationen er lige så forskelligt som børnene og deres familier.

Vejen frem for hver familie er at overveje, hvad det er der skal virke i deres barns liv. Indfaldsvinklerne til det gode børneliv er lige så forskellige som familierne er.

Grundlaget for valget af sprog og muligheder for barnet bør baseres på en *vifte af muligheder*, der kan skræddersys til barnets behov ud fra, hvad forældrene vælger er vigtigt. I denne vifte af muligheder skal tegnsprog indgå ligesom det skal være muligt at vælge en tosproglig tilgang.



**TEGN/TEGNSPROG FRARÅDES SOM KONSEKVENNS VINKEL, OG DER KAN STILLES KRITISK SPØRGS-MÅLSTEGN VED, OM DEN FORSKNINGS-MÆSSIGE KONSENSUS OM, AT TEGN/TEGNSPROG SKADER TALEUDVIKLINGEN ER RIGTIG.**

Det er vigtigt, at al viden er ny og forskningsbaseret, og at flere tilgange og vinkler på et barns liv belyses, sådan at det ikke kun er den medicinske tilgang, der står alene. Den professionelle rådgivning omkring barnet bør være mere nuanceret, alsidig og uvildig.

Valgfriheden er et vigtigt princip og en grundlæggende rettighed i samfundet, og derfor bør det altid sikres, at der findes muligheder for at vælge et tegn/tegn sprogligt læringsmiljø til børnene.

I Danmark tilrettelægges rehabiliteringen ofte ud fra et snævert medicinsk fokus. Det kan være svært som forældre at vælge noget andet – uden at det føles som et "nederlag".

Viden fra voksne døvfødte med CI og fra lærere og pædagoger skal være synlig og integreret i de tilbud børnene skal have i dag. I Sverige og Norge tilbydes forældrene fx at møde voksne med CI og voksne uden CI sådan, at interventionen tilrettelægges ud fra dette.

#### **Følgende områder kan være problematiske for døvfødte børn i Danmark:**

- a) Det herskende syn på børnene er det medicinske/audiologiske.
- b) Tegn/tegn sprog frarådes som konsekvens af den medicinske vinkel, og der kan stilles kritisk spørgsmålstejn ved, om den forskningsmæssige konsensus om, at tegn/tegn sprog skader taleudviklingen er rigtig.
- c) Valg af andre kommunikationsformer anbefales kun, såfremt barnet har andre vanskeligheder, det betyder at de tegnsproglige miljøer udvandes. Det betyder at vigtig viden forsvinder, og at forældrene ikke har valgfrihed.
- d) Barnet testet kun i kliniske miljøer – ikke i vante omgivelser med inddragelse af lærere og pædagogers praksiserfaringer. Barnets pragmatiske og sociale udvikling i forskellige sammenhænge – og de udfordringer der her er – afdækkes ikke.
- e) Der er intet fasttømret tværvideenskabeligt samarbejde mellem social, sundhed og uddannelsesområdet.
- f) Forskningen på området er farvet af mangeartede interesser – og staten tager sig ikke af at samle og formidle al vigtig viden ud fra alle tilgange og paradigmer.
- g) Forskningen på området er ikke sort/hvid og derfor træffer forældre valg om intervention på et ikke fuldt oplyst grundlag.

#### **ANBEFALINGER**

##### **Danmark bør:**

- a) Etablere et tværministerielt arbejde mellem uddannelses- og socialområdet med henblik på at færdiggøre de påbegyndte pædagogiske retningslinjer, sådan at Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer ikke står alene. Dette bør munde ud i en sprogpakke og information med en bred vifte af tilbud baseret på andre paradigmer end den medicinske.

- b) Lave løbende undersøgelser af døvfødte børns trivsel, hvor lærere og pædagogers praksiserfaringer medbringes. Afhængigt af undersøgelsens resultater bør forskellige skolemodeller og sproglige miljøer tilbydes børnene.
- c) Børnenes hørelse og talesprog skal ikke kun testes i kliniske omgivelser – men ude i hverdagens liv.
- d) Forældrene skal have nuanceret, uvildig rådgivning omkring interventionens muligheder og perspektiver af fagpersoner, som ikke kun repræsenterer den audiologiske verden – men møde forskellige fagfolk og voksne CI-brugere med forskelligt udbytte af operationen.
- e) Staten bør udarbejde et samlet tværfagligt informationssted som kan informere uvildigt om forskningsresultaterne verden over og som redegør for de mulige veje der er for et døvfødt barn.
- f) Staten bør sikre, at Sundhedsstyrelsens retningslinjer ikke benyttes som et pædagogisk redskab.
- g) Staten bør sikre tilgængelige tegnsprogstilbud og miljøer.

### ER DER GRUND TIL BEKYMRING?

Om der er grund til bekymring for, at det enkelte barn ikke har en tydelig vifte af sproglige muligheder, er op til forældrene selv at vurdere. At en del børn med det nuværende tilbud ikke udvikler sig optimalt, det er i hvert fald sikkert. Forældrene er tæt på deres børn, og det er dem, som træffer de nødvendige valg set i forhold til det potentiale, barnet har og i forhold til det, de mener, skal virke og give mening i deres barns liv.

### Sprog giver muligheder

DDL er stærkt bekymret for den dominans det medicinske syn på barnet har i Danmark. Det er for ensidigt og bør suppleres af flere syn og mange sproglige valgmuligheder. Sprog giver muligheder for barnet.

Tilbage er nu statens opgave med at sikre viden, overblik, fakta, nuancering, uvildighed og ikke mindst at fleksibiliteten er i højsædet, så alle familier får trygge rammer for interventionen og den efterfølgende livslange rehabilitering.

# NOTELISTE

- [1] UVM.dk
- [2] "Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering" - Sundhedsstyrelsen (2011)
- [3] "CI-unges trivsel og uddannelse" - Gennemført af Rådgivende Sociologer (2013)
- [4] "Mennesker med komplekse kommunikationsbehov – en analyse af tilbud og barrierer for indsatsen på området" - Socialministeriet maj (2013).
- [5] "Aldersvarende talesprog – ikke for dansk børn med CI?" - Tanja Pihl, DeCibel
- [6] "Language understanding and vocabulary of early cochlear implanted children" - Percy-Smith e all. (2013)
- [7] "Significant regional differences in Denmark in outcome after cochlear implants in children" – Percy-Smith e all. (2012)
- [8] "Communication, Psychosocial, and Educational Outcomes of Children with Cochlear Implants and Challenges Remaining for Professionals and Parents" - Runch, R. & Hyde, M. (2011) // "Teaching deaf learners" - Marcharck, M. & Knoors, H. (2014). New York, NY: Oxford University Press.
- [9] "Cochlear implants and the right to language: Ethical consideration, the ideal situation, and the practical measures toward reaching the ideal" - Tom Humphries et al. Cochlear Implant Research Updates, chapter 10.
- [10] "Sprogudviklingen hos børn med cochlear implant" - Elisabeth Engberg-Pedersen (2006)
- [11] "Hvordan bliver man en kritisk konsument af forskning?" - Catherine E Brouwer, Teresa Cadinerno og Gitte Rasmussen, Logos, nr. 67, (2013)
- [12] Kommunikationsformer for barn med cochlearimplantat - Kunskapscenteret 2011, Norge
- [13] Dammeyer, J. (2010). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 15(1), 50-58. //Dammeyer, J. (2013). Literacy Skills among Deaf and Hard of Hearing Students and Students with Cochlear Implants in Bilingual/Bicultural Education. *Deaf Education International*.

- [14] "Undervisning af børn med høretab efter cochleaimplantering" – Sue Archbold [2012], oversættelse Palle Vestberg.
- [15] "Bemærkninger til undersøgelse om de auditive og sproglige udbytte hos småbørn med CI" - Danish Medical Journal, 59/5 May [2012].
- [16] "Cochlear Implant til børn – en medicinsk og pædagogisk udfordring" - Birgitte Franck, [2012]
- [17] Dammeyer, J. [2012]. A longitudinal study of pragmatic language development in three children with cochlear implants. *Deafness and Education International*, 14(4), 217-232.
- [18] Mail Jette Jacobsen, specialkonsulent Socialministeriet Center for Politik og Jura [2013]
- [19] Marcharck, M. & Knorrs, H. [2014]. *Teaching deaf learners*. New York, NY: Oxford University Press.
- [20] "Døvfødte børn og deres livsbetingelser" - Det nationale forskningscenter for velfærd, SFI [2014]
- [21] "Efter cochlear implant: To sprog eller ét?" - Anders Højen, SDU, [2007]
- [22] "Etikk etter cochleaimplantering av døve barn. En undersøkelse med fokus på anerkjennelse, identitet og språk" – phd.Patrick Kermit [2012]
- [23] [[http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT\\_FOR\\_LAEGER/TIDLIGERE\\_NUMRE/2006/UFL\\_EKCMA\\_2006\\_33/UFL\\_EKCMA\\_2006\\_33\\_47154](http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGER/TIDLIGERE_NUMRE/2006/UFL_EKCMA_2006_33/UFL_EKCMA_2006_33_47154)]
- [24] "Tegnsprogsforskning, Om tegnsprogets bidrag til viden om sprog" - Jesper Dammeyer [2012]
- [25] Marchark, M. & Knoors, H. [2014]
- [26] Kilde: Forekomst af psykiatriske og psykologiske problemstillinger hos unge voksne med cochlear implantat. Psykiatrisk Center Ballerup [2012]



København 6. oktober 2014

## Ny banebrydende behandling til døve

*Omkring 800.000 danskere har nedsat hørelse. Ca. 4000 er helt døve og ifølge Sundhedsstyrelsen fødes der i Danmark hvert år ca. 100 børn med dobbeltsidig hørenedsættelse og 50 børn med enkeltsidig hørenedsættelse. Hertil kommer de børn, der får konstateret høreproblemer under opvæksten. **Med verdens første aktive knogleledningsimplantat Bonebridge, kan langt de fleste få hørelsen igen.***

I marts 2013 foretog overlæge Per Cayé-Thomasen den første danske operation med Bonebridge, og siden har yderligere 13 danske patienter fået et Bonebridgeimplantat. Resultaterne viser signifikant høreforbedring og stor patienttilfredshed.

”Efter 14 operationer er vi meget positive over de resultater der er opnået. Patienterne er tilfredse, og de foreløbige resultater viser signifikant høreforbedring. Det er en stor fordel i forhold til det eksisterende, skruebaserede implantat at Bonebridge reducerer risikoen for hudirritation og infektion. I forhold til andre behandlingsmuligheder er behandlingen også særligt fordelagtig fra et kosmetisk synspunkt, hvilket kan øge livskvaliteten for især for yngre patienter. Det er helt sikkert en banebrydende behandling af mekanisk betinget høretab og ensidig døvhed, og jeg tror, at vi de kommende år vil se en stigning i antallet af patienter som får indopereret et Bonebridgeimplantat”, siger overlæge dr.med. Per Cayé Thomasen fra Rigshospitalet.

Den prisvindende teknologi sender lyd gennem knoglerne i kraniet, og giver derved personer med mekanisk betinget høretab eller døvhed på det ene øre, mulighed for høreforbedring. Implantatet er i 2014 også blevet godkendt til børn.

Bonebridge består af to komponenter: selve implantatet og audioprocessoren, som stort set ikke er synlig, og som kan gemmes under håret. Audioprocessoren sender lyd fra omgivelserne til implantatet, der konverterer signalet til mekaniske vibrationer. Vibrationerne overføres gennem knoglerne i kraniet til det indre øre og opfattes herefter som lyd.

Implantatet er velegnet til personer, der lider af mekanisk betinget høretab eller ensidig døvhed. Inden eventuel operation afprøver patienten et lignende system sat på et elastisk pandebånd.

*For yderligere information:*

*Overlæge dr. Med. Per Cayé Thomasen [per.caye-thomasen.01@regionh.dk](mailto:per.caye-thomasen.01@regionh.dk). Telefon: 3545 2807/ 3545 8249*

### **Fakta om MED-EL**

Det østrigske MED-EL Medical Electronics er en af verdens førende leverandører af høreimplantater med 29 datterselskaber verden over. Den familieejede virksomhed er en af pionererne inden for branchen. De to østrigske forskere Ingeborg og Erwin Hochmair udviklede verdens første mikroelektroniske cochlearimplantat med flere kanaler i 1977. Cochlearimplantatet var og er den første erstatning for en menneskelig sans, høresansen. I dag beskæftiger virksomheden mere end 1500 personer over hele verden.





MED-EL tilbyder verdens største udvalg af implantater til forskellige grader af nedsat hørelse: cochlear- og mellemøreimplantater, EAS-implantatsystemer (kombineret elektroakustisk stimulering) og hjernestammeimplantater, samt verdens første aktive implantater med knogleledning. Mennesker i ca. 100 lande kan i dag høre takket være produkter fra MED-EL.



Danske  
Døves  
Landsforbund