

deCibel

Til Socialudvalget

Socialudvalget
SOU alm. del - Bilag 195
Offentligt

Humblebæk den 7. februar 2007

Vedr. ansøgning om foretræde for Socialudvalget om tilbud til genoptræning for børn med cochlear implant.

Børn med cochlear implant (CI) er en ny børnegruppe og hidtil har fokus været rettet mod at få de medicinske forudsætninger på plads. Det betyder meget glædeligt, at svært hørehæmmede børn i dag opdages ved den tidlige hørescreening og følgelig implanteres i 12 måneders alderen og oven i købet på begge ører (bilateral CI). Nu hvor de medicinske forudsætninger er på plads, må vi derfor også have forventninger om, at børnene går en fremtid i møde på lige fod med deres jævnaldrende hørende kammerater - da det er potentialet med en CI-behandling. Det forudsætter dog, at der eksisterer et optimalt tilbud til optræning for CI-børn, og det er desværre ikke tilfældet for mange af de danske CI-familier i dag.

I deCibel har vi familier, der kæmper for at få et pasningstilbud, hvor der tales frem for et specialtilbud med tegn. Vi har familier, der af egen lomme må betale 30.000 kr. årligt for talesproglig undervisning af deres søn, mens de kan få alle de tegnsprogskurser, de ønsker. Vi har forældre, som har flyttet kommune, for at kunne få støtte til kurser om CI og tid til at støtte deres barns talesproglige udvikling.

Men vi har heldigvis også familier, hvor der er en god dialog og et tæt tværfagligt samarbejde mellem forældre, CI-center og kommunens PPR: Hvilket tilbud CI-familier modtager afhænger af, i hvilken kommune den enkelte familie er bosat. Et meget sårbart udgangspunkt for børn, der i forvejen risikerer at blive marginaliseret.

I efteråret 2006 udkom den første danske videnskabelige undersøgelse af børn med CI, der dokumenterer børnegruppens potentiale, men også dens behov for et målrettet genoptræningstilbud. Undersøgelsen er foretaget af Lone Percy-Smith, cand. mag Audiologopæd og projektleder for Videnscenter for Hørehandicap. 168 CI-børn og deres familier har deltaget, det svarer til 86 % af familierne med CI-børn.

Af undersøgelsen fremgår det blandt andet, at CI-børn hører alle lyde i hele taleområdet og når forældrene taler dansk til deres CI-barn, har det særdeles positiv effekt på barnets udbytte af operationen i forhold til at høre godt, at tale godt, at forstå godt og at trives godt.

Det fremgår også, at CI-børn trives tilsvarende en normalthørende population. For de CI-børn, der trives dårligt gælder, at 57% er opereret sent efter 36 måneder, at 68% er placeret i en specialpædagogisk foranstaltning og 85% får tegnstøtte eller tegnsprog i hjemmet. Desuden, at børnenes trivsel har signifikant sammenhæng med, hvor godt barnet forstår og taler dansk samt, at det sprog forældrene taler i hjemmet har udvist stærkest effekt på udbyttet af CI hos danske børn.

Undersøgelsens resultater er markante og understreger, at der skal fokus på genoptræningen efter operationen. Der er behov for genoptræningsplaner for CI-børn, som er baseret på at udvikle

deCibel

høresansen og talesproget. Dette gøres blandt andet ved at tilbyde CI-grundkurser med fokus på talesprogs-udvikling og forældrenes rolle og betydning for barnets udvikling. Dette er **ikke** et standardtilbud i Danmark d.d., hvor forældre kun er sikret tegnsprogskurser men ikke CI-talekurser.

Desuden vil det være en god start for barnet såvel som for forældrene, hvis den første intensive del af genoptræningsforløbet foregår på det hørepædagogiske afsnit/CI-centret, som familien er tilknyttet. Denne del af forløbet omhandler at få barnets nyetablerede auditive sans integreret og derved sikre, at CI-behandlingen er lykkedes. Herefter kan barnet overgå til at modtage talehørepædagogisk undervisning i kommunalt regi. Det er afgørende at genoptræningen tager udgangspunkt i viden om normalthørende børns sprogudvikling, og ikke som det er tilfældet i dag i døve børns sprogudvikling.

deCibel er landsforeningen for børn med cochlear implant og har med ti års erfaring og 400 medlemsfamilier og offentlige institutioner et bredt erfaringsgrundlag med behov og vilkår for CI-børn og deres familier. Vi håber, at der vil blive afsat tid til et foretræde i Socialudvalget, så vi kan informere om børnegruppens behov for genoptræning. Er dette tilfældet, deltager Lone Percy-Smith samt undertegnede.

Med venlig hilsen

Tanja Pihl Sandager
deCibel