

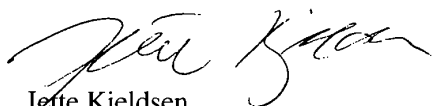
Socialudvalget  
SOU alm. del - Bilag 245  
Offentligt  
Virum 23.03.07

Til Socialudvalget  
Folketinget  
Christiansborg  
1240 Kbh. K

**Vedr.: Danske børn med cochlear implant svar på kritik rejst i bilag 238.**

Som leder af Videnscenter for hørehandicap og som projektleder for den landsdækkende undersøgelse af "Danske børn med cochlear implant" vil vi gøre opmærksom på, at der i bilag 238 i almindelig del i Socialudvalget rejses kritik af Videnscentrets rapport. Derfor tillader vi os at fremsende vedlagte artikel "Tilbage melding på kritik af "Danske børn med cochlear implant – medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel". Vi ønsker artiklen omdelt til udvalgets medlemmer samt lagt på Folketingets hjemmeside under bilag til almindelig del. Artiklen er et bidrag i debatten vedr. børn med cochlear implant i Danmark. Artiklen har været bragt i Dansk Audiologpædi nr. 1, 2007.

Med venlig hilsen



Jette Kjeldsen  
Leder af Videnscenter for Hørehandicap  
Kongevejen 256  
2830 Virum

Lone Percy-Smith  
cand.mag. audiologpæd  
projektleder

## **Tilbage melding på kritik af ”Danske børn med cochlear implant – medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel.”**

Af Jette Kjeldsen, leder af Videnscenter for hørehandicap.  
og Lone Percy-Smith, projektleder

Videnscentrets rapport om CI-børn i Danmark har afstedkommet kraftige reaktioner – blandt andet en artikel af lingvist Elisabeth Engberg Petersen (EEP). EEP anfører et alvorligt kritikpunkt, idet hun mener, der konkluderes om kausalitet på baggrund af den gennemførte korrelationsanalyse. Videnscentret har derfor bedt den ansvarlige statistiker ved Center for Biostatistik Københavns universitet Ana Garcia Lopez om at kommentere på netop dette punkt. Desuden har vi bedt andre med forskningskompetence indenfor statistisk analyse kommentere EEP's artikel med særligt fokus på kritikpunktet vedr. kausalitet samt andre væsentlige kritikpunkter.

Det er for os ikke helt tydeligt, hvad hensigten med EEPs artikel har været, men det følgende er Videnscentrets respons på de punkter, EEP anfægter ved rapporten.

### **Kausalitet**

Undersøgelsen har aldrig haft til formål at afdække årsagssammenhænge for børnenes udbytte af CI, men som det står på side 7 og 11 i rapporten: ”Det primære formål med nærværende studie har været at identificere hvilke faktorer, der har effekt på danske CI-børns auditive niveau, talesprogniveau samt trivselsniveau”.

EEP starter med at citere ”for samtlige resultater ses klar forbedring af både den auditive funktion samt af det kommunikative og impressive/ekspressive talesprogniveau samt trivselsniveau, såfremt der anvendes dansk i hjemmet frem for tegnsprog”. Dette citat er taget ud af en sammenhæng, hvor det er afgørende at medtage første linie: ”I den eksplorative analyse påvises stærk effekt af faktoren sprognose i hjemmet i forhold til CI-børnenes præstation i de strukturelle tests og ligeledes i forhold til forældrevurderinger af trivsel, auditivt niveau og taleforståelighed”, s. 7.

Vi afviser påstanden om at korrelationsanalysen i rapporten anvendes til at angive årsagssammenhæng/kausalitet. Ana Garcia Lopez har følgende kommentarer til påstanden: *“I read through the whole report again, and the results point in a very clear way to an improvement of using Danish. I’m confident regarding the analysis. The results look so clear to me! I don’t think they can say it is causality, since the estimates from the logistic models show a clear effect of the language and a clear “direction” of that effect. Either they find a big mistake in the statistical analysis or the data (99.9% sure that is not there) or they should stop playing blind.”*

Claus Elberling, seniorforsker, Oticons A/S har følgende kommentarer:

*“For samtlige resultater ses klar forbedring af både den auditive funktion samt af det kommunikative og impressive/ekspressive talesprogniveau samt trivselsniveau, såfremt der anvendes dansk i hjemmet frem for støttetegn og tegnsprog”.*

*Der relateres således til undersøgelsens resultater (altså til Lone Percy-Smith’s data) og påpeger dermed ikke en egentlig årsagssammenhæng, selvom sætningen formodentlig vil blive læst sådan.*

*Elisabeth Engberg-Pedersens artikel indeholder faglig kritik, hvor det centrale er de årsagssammenhænge, man principielt ikke kan påvise med en korrelationsanalyse. Det ved vi jo*

godt, og vi ved også, at der kan være såkaldte 'confounding' variable, som vi enten ikke kender til, eller som ikke har været medtaget. Hvis det ikke er sprogekoden i hjemmet, der er den tilgrundliggende årsag til de observerede resultater, er det vigtigt, at der fremkommer plausible forslag til hvilke sandsynlige 'confounding' variable, der kunne være tale om. Det kan da godt være, at der er nogle forældre, der vil tage den lette udvej – dvs. at når de observerer, at barnet ikke kan kommunikere/opfatte/forstå mv. med dansk tale, så fortsætter de med at bruge tegn i stedet for at få det auditive sansesystem stimuleret og dermed udviklet. Dette er vel parallelt til situationen med et 'dovent' øje, hvor man 'tvinger' et barn til at bruge et øje, der skeler, ved at sætte en klap for det 'gode' øje. Hvis man ikke gør dette, og får trænet det dårlige øje, vil dette øje forblive 'dovent' og dets centrale forbindelser vil ikke blive udviklet og barnet risikerer at få et blindt øje. Hvis forældrene synes, at det er synd for barnet, at det i en periode vil famle sig rundt og støde ind i ting mv. og derfor tager klappen af det gode øje, vil resultatet blive det samme - det dårlige øje vil forblive 'dovent' og vil ikke senere kunne bringes til at fungere normalt.

Elisabeth Engberg-Pedersen skriver to vigtige ting i andet afsnit på s. 5:

"Men det er også en almindelig menneskelig erfaring at man bliver bedre til det man øver sig på, og at man bliver bedre jo mere man øver sig - forudsat at man har muligheden for at forbedre sit resultat". Ja, men den foreliggende problemstilling går ud over dette - fordi vi her har at gøre med et sansesystem under etablering og udvikling – og for at opnå en normal, funktionel udvikling forudsættes lydstimulation med (dansk) talesprog i den kritiske periode.

"Spørgsmålet er bare om vi risikerer at tabe nogle børn på gulvet ved at fokusere ensidigt på dansk talesprog". Desværre vil vi formodentlig altid 'tabe' nogle på gulvet af den ene eller anden årsag, men hvor mange (flere) ville vi ikke tabe på gulvet, hvis vi ikke får understreget hvor vigtig talekommunikationen er i den kritiske periode for etableringen og udviklingen af de centrale forbindelser af hørebanen hos det CI-opererede barn?

Elisabeth Engberg-Pedersen kommer med et fagligt indlæg, hvor hun i sin iver for at understrege sit budskab ikke kan holde sig fra at politisere og dermed kommer til delvist at modsige sig selv" (C. Elberling).

Overlæge dr.med Per Cayé har følgende kommentarer: "M.h.t. korrelationsanalyse ser jeg ingen misforståelser – der er påvist og påpeget en nærmest overvældende solidt dokumenteret sammenhæng (og det anføres netop ikke at der er en årsagssammenhæng, hvilken man kun kan eftervise i et eksperimentelt set-up og derfor i aktuelle problemstilling må overlades til "almindelig logik" eller "sund fornuft", der i sagens natur er subjektiv og - som det vist er ganske tydelig i denne og de fleste andre debatsammenhænge - præget af følelser, som det primære). Er børnene gode i de sammenhænge der er undersøgt fordi der benyttes dansk i hjemmet, eller benyttes dansk i hjemmet fordi børnene á priori er gode? Det er en klassisk hønen-ægget problemstilling, der principielt er uløselig (medmindre man kaster sig ud i eksperimenter, hvilket jo ikke er muligt her). Hvis man derfor efterspørger en direkte årsagssammenhæng, så fordrer man det umulige (men det kan selvfølgelig også være ganske belejligt). Jeg mener det skal fastholdes, understreges og gentages, at enhver anbefaling fra enhver offentlig institution/behandlingsinstans så vidt muligt bør følge foreliggende videnskabelig evidens (hvad skal vi ellers med videnskaben?) - udfra denne anbefaling (som alle behandlere er etisk og forhåbentlig i fremtiden forvaltningsmæssigt forpligtede til at formidle) må forældrene så påtage sig deres ansvar og foretage et valg" (P. Cayé).

Professor i medicinsk genetik og genetisk audiologi Lisbeth Tranebjærg har følgende kommentarer: " Videnscentrets og Lone Percy-Smiths undersøgelse og rapport er sober og grundig og jeg har intet grundlag for at betvivle de statistiske vurderinger, og deres konklusioner. Det hævdes af Elisabeth Engberg-Petersen at det forhold at man kun har en audiologisk diagnose er en alvorlig svaghed i forhold til

kendskabet til alle relevante variable. Tilgængelig viden tilsiger nu, at børn med døvhed/profound hørenedsættelse pga sygdomsrelaterede mutationer i arveanlægget for connexin 26, har en meget god prognose når det gælder talesprogsudvikling efter CI. Hvor god prognosen er, afhænger også af tidspunkt for CI, som bør være så tidligt som muligt. Rapporten bringer netop relevante faktorer frem i lyset, som nu kan undersøges i større detaljer, og det er en meget grundig og yderst relevant undersøgelse, som får stor betydning for holdningen til CI i alle instanser omkring disse børn og deres familier. Blandt andet vil dette føre til større bevågenhed om tidlig diagnose af hørehandicappet og grundig udredning af årsagen, herunder arvelige årsager, hvilket er til stor gavn for de berørte familier" (L. Tranebjærg).

Udover de ovenfor nævnte kommentarer fra professionelle med videnskabelig forskningsbaggrund er rapporten yderligere blevet vurderet i forhold til den anvendte statistik af en kvantitativ statistiker, som har følgende kommentarer: " *Min konklusion er altså, at jeg ikke kan finde nogen substantielle fejl, men nogle upræcise formuleringer (tror der var tre stykker, jeg decideret hæftede mig ved). Hvis der er nogen, der mener at misforstå data på grund af disse, må det – så vidt jeg kan se – være med vilje*" (K.N. Petersen).

Det kan hermed slås helt fast, at det er i undersøgelsens resultater (altså i datasættet), der findes *statistisk effekt* af sprogkoden i hjemmet. I den statistiske videnskab er en statistisk beregnet effekt ikke det samme som at konkludere, at der er en årsagssammenhæng.

Tabes nogle børn på gulvet?

Til EEPs politiserende spørgsmål om vi risikerer at tabe nogle børn på gulvet ved at fokusere ensidigt på dansk talesprog kan man stille spørgsmålet, om der tabes flere børn ved at satse udelukkende på tegnstøtte og tegnsprog? Mere end 90% af døvfødte børn har normalthørende forældre (L. Tranebjærg, personlig e-kommunikation) for hvem tegnstøttet kommunikation og tegnsprog er henholdsvis fremmedartet og et fremmedsprog. Hvilke implikationer har det at skulle kommunikere med sit barn på et fremmedsprog som tillige processeres i en anden modalitet? Se endvidere C. Elberlings kommentar til netop dette punkt ovenfor.

Det er ærgerligt, at EEP ikke forholder sig til den omfattende statistiske behandling af data. Den eksplorative analyse med estimering af odds-ratios fremstår meget tydeligt. Hovedkonklusionen på den eksplorative analyse kan ikke forstås anderledes end at børn som får dansk i hjemmet har bedre odds for at score højt i samtlige tests og vurderinger end børn som får henholdsvis tegnstøtte og tegnsprog. Derudover forholder EEP sig ikke til alle de strukturelle tests og forældrevurderinger, som viser høj grad af indbyrdes signifikant og positiv sammenhæng. Gammaværdier angiver om X øges når Y øges, og denne tendens ses markant i rapporten.

### **Udvælgelsen af baggrundsvariable**

Som EEP angiver kan man aldrig undersøge alle variable, og det er ganske vist at andre variable kunne være medtaget i undersøgelsen. Vi mener dog at have redegjort for udvælgelse af baggrundsvariable med henvisning til den omfangsrige litteratur på CI-området. Men enhver undersøgelse undersøger altid kun en lille flig af virkeligheden og lægger grunden til fornyet undren og deraf følgende nye undersøgelser. Deri kan Videnscentret kun være enig med EEP.

EEP anfægter at Ling-testen ikke viser noget om CI-børns evne til at opfatte dansk. Dette påstår rapporten heller ikke. "Formålet med Ling-testen er at afdække, hvorvidt CI-børnene har hørbarhed for talelyde, der dækker hele talespektret" p. 24. Derudover viste sproglydstesten – som i øvrigt ikke er en eftersigelsestest – at de 64 CI-børn som gennemførte denne test havde en gennemsnitsscore for vokaler på 12.06 ud af 13 mulige. Det er i lingvistiske sammenhænge anerkendt at perception går forud for produktion og CI-børnenes høje score på produktion af

vokaler vidner om perception af vokallyde – og altså også de vokallyde, der ligger tæt på hinanden i talespektret. CI-børnene demonstrerede overbevisende skelneevne af de seks Ling-lyde, og det vil ikke give mening at korrelere resultatet fra Ling-testen med baggrundsvariablene og de øvrige testresultater, da resultatet i statistiske sammenhænge er ”complete”. Det skal endvidere her understreges, at alle børn i undersøgelsen har hørt i minimum 6 måneder og at al international litteratur og erfaring kun bekræfter, at skelneevne for Linglydene 6 måneder efter switch-on gerne skulle være intakt.

Warren Estabrooks, M.Ed, director of Auditory Learning Centre Toronto, udtrykker det således: *”It would be VERY unusual that a child would not discriminate the Ling Six-Sounds after six months post activation. This of course, would depend on the age at which the child is implanted but any neurologically intact child implanted at 1 and 6 months would easily do it”* .

Men et fremtidigt forskningsområde er selvfølgelig at undersøge CI-børns talediskriminationsevne i ro og støj med et og to CI'er aktiveret (alle børn i Danmark bliver i dag tilbudt bilateral implantation for netop at forbedre talediskriminationen i støjende omgivelser). Det skal samtidig pointeres, at det er vanskeligt at opstille valide talediskriminationstests for en pædiatrisk population.

EEP har et afsnit omhandlende sprogkode i hjemmet, hvor det anfægtes, at det ikke er muligt at angive præcist hvilken kode der reelt anvendes i hjemmet. Det er formentlig rigtigt, at det kan være vanskeligt at angive den anvendte sprogkode præcist, men faktisk fandt forældrene ikke dette spørgsmål vanskeligt at besvare. Resultaterne peger tilmed på, at forældrene er særdeles valide dataindsamlingskilder. På Videnscentret finder vi netop spørgsmålet om sprogekoden i hjemmet relevant at undersøge nærmere, da den statistiske effekt af denne variabel viste sig at være så markant.

### **Børn med særlige vanskeligheder?**

EEP anfører at rapporten ignorerer hvor vidt CI-børnene har yderligere vanskeligheder samt ignorerer problemstillingen vedr. CI-børn med anden etnisk baggrund end dansk. Hverken i den audiologiske journal eller ved forældre-interviews er der konstateret yderligere vanskeligheder hos børnene end de i rapporten anførte. Såfremt CI-børnene skulle have sprogspecifikke vanskeligheder såsom dysfasi, dysfonologi m.m står det stadig tilbage at udforske og beskrive hvilke sproglige tilbud disse børn så har brug for. F.eks. vil der ved sprogtilgnelsesproblemer på dansk også være sprogtilgnelsesproblemer på tegnsprog.

Med hensyn til de deltagende CI-børn med anden etnisk baggrund end dansk kan vi oplyse, at flere af forældrene var 2. eller 3. generationsindvandrere med et velfungerende dansk talesprog. Men det er bestemt en børnegruppe, det vil være interessant at undersøge nærmere.

### **Testkategorier**

EEP gennemgår CAP-vurderingen og peger på, at kategori 5 ikke kan betragtes som en god talesprogsstandard. Her skal det understreges, at kategorierne ikke er foretaget af Videnscentret, men er den kategorisering som anvendes internationalt. EEP anfører at 44% af børnene i CAP-vurderingen ikke ser ud til at kunne klare sig ved dansk alene. Når man krydstabellerer CAP og hørealders ses imidlertid, at for de 32 børn, som placeres i kategorien 0-4, har 18 børn (56%) en

hørealdre under 2 år. Fra international litteratur<sup>1</sup> er det beskrevet, at taleperceptionen udvikles over tid, så derfor må man formode at disse børn fortsat vil udvikle deres auditive kapacitet.

Når EEP anfører, at rapporten angiver børn med et forståelsesniveau svarende til CAP 5 som velfungerende på dansk alene, mener vi der er tale om en overfortolkning. Undersøgelsen afdækker et bredt sprogligt område indbefattet sprogforståelse og aktivt ordforråd, og der er konstateret positiv signifikans mellem CAP, Reynell og Viborgmaterialet med høje gammaværdier, som vidner om at høj score på den ene af testene også giver høj score på den anden test.

EEP stiller spørgsmål ved et barns psykosociale udvikling hvis det scorer på niveau 5 i CAP-vurderingen. Undersøgelsen har netop bestræbt sig på ikke at være ensidig og sætte lighedstegn mellem en enkelt score på en auditiv vurderingsskala og et trivselsniveau, og derfor også afdækket trivselsvilkår for CI-børn ved hjælp af en anerkendt trivselskala fra Statens Institut for Folkesundhed. EEP nævner ikke den positive og signifikante korrelation mellem de sproglige parametre og trivselsparametrene.

Sluttelig vil vi sammen med EEP glæde os over, at døve børn tydeligvis har stor glæde af CI, og at det har været muligt at dokumentere det gennem en omfattende undersøgelse.

Jette Kjeldsen, centerleder  
Videnscenter forhørehandicap.  
jk@hoerehandicap.dk

For yderligere dokumenteret viden om CI kan henvises til: [www.PubMed.com](http://www.PubMed.com).

---

<sup>1</sup> Tyler, RS et. al. (1997). "Speech perception in prelingually deaf children using cochlear implants". *Otolaryngol Head Neck Surgery Sep*;117 (3 pt1):180-7