

Danske børn med cochlear implant

Undersøgelsens formål:

- Identificere faktorer, der har effekt på udbyttet af CI hos børn i Danmark
- Systematisk afdækning af:
 - Høremæssigt niveau
 - Dansk talesprogniveau
 - Generel trivsel

Lone Percy-Smith, cand.mag. audiologopæd,
Videnscenter for Hørehandicap,
Østdansk CI-center for Cochlear Implant, Gentofte sygehus

Materiale og Metode

- 168 CI-børn og familier (86% deltagelse). Børn har min 6 mdr. høreerfaring med CI.
- 91 piger og 77 drenge
- 90 børn fra Østdansk CI-center (Gentofte sygehus)
- 78 børn fra Vestdansk CI-center (Århus kommunehospital)
- Aldersspredning 1 - 18 år
- Alle forældre var normalthørende (på nær to familier)
- Få børn havde diagnosticeret yderligere handicaps, størrelsesorden af specifikke funktionsnedsættelser ukendt
- Dataanalyse (korrelationsanalyse) forestået af Center for Biostatistik, Københavns Universitet



- Når børn har anvendt CI i min. 6 måneder hører de **alle** lyde i hele taleområdet
- 81% forstår velkendte dagligdagssætninger uden mundaf læsning i hverdagssituationer
- Anvendelse af talesprog i hjemmet korrelerer med:
 - god hørefunktion
 - god talesprogsforståelse
 - god udtale
 - stort ordforråd
 - højt trivselsniveau

VIDENSCENTER FOR



DØVBLEVNE, DØVE OG HØREHÆMMEDE

• **107 (64%) af CI-børnene trives godt** (skala fra

Statens Institut for Folkesundhed)

• **60 (36%) af CI-børnene trives dårligt**

- 57% operationsalder >36 mdr.
- 68% specialpædagogisk foranstaltning
- 85% tegnstøtte eller tegnsprog i hjemmet

**CI-børn trives tilsvarende en normalthørende
population**



- Forældre er en valid dataindsamlingskilde.
- CI-børn hvor forældrene anvender et talesprog i hjemmet har de bedste odds for at score højt i alle sprogtests og trivselsvurderinger, frem for CI-børn hvor der anvendes tegnstøtte og tegnsprog i hjemmet.

Tilbud til genoptræning for børn med cochlear implant

I deCibel arbejder vi for, at børn med CI skal vokse op med de samme muligheder som hørende børn. Det mål kan nås – som det bliver dokumenteret i Videnscenter for Hørehandicaps undersøgelse om danske CI-børn. Ligesom undersøgelsen også dokumenterer, at en række forudsætninger skal være til stede for at få udnyttet CI-potentialet: CI er hverken et mirakel eller en lyn kur.

Forudsætninger for en god udnyttelse af CI

Tidlig diagnosticering. Afgørende for tidlig behandling med høreapparat som sikrer, at hjernens hørecenter aktiveres og ikke "bliver dovent". I dag finder man langt de fleste svært hørehæmmede børn, når de er helt små ved den tidligere hørescreening.

Tidlig operation. Vigtigt for at børnenes sproglige forsinkelse mindskes mest muligt. I dag opereres børnene, når de er cirka et år, som er det tidspunkt, man finder lægefagligt forsvarligt.

Bilateralt CI. Vigtigt at børnene bliver implanteret på begge ører for at give dem så god en høresituation som muligt. I dag bliver det tilbudt som udviklingsfunktion for børn.

Optimal genoptræning. Det er vigtigt, fordi børn med CI ikke har et normalt auditivt system og det kræver derfor ekstra fokus og en målrettet stimulering. I dag varetages genoptræningen af den enkelte kommune og det er problematisk fordi:

- Tilbudet om genoptræning afhænger af den enkelte kommunes opfattelse af, hvad der er egnet for et CI barn – da der i dag ikke eksisterer faste retningslinjer for, hvad der skal til for at sikre en god udnyttelse af CI.
- Selve optræningen af barnets nyetablerede høresans varetages af fagfolk, der ikke nødvendigvis har kompetencerne herfor - der er langt mellem CI-børnene i landets kommuner.
- Forældrene er ikke sikret kurser i CI, men i tegn og tegnsprog og mangler derfor relevant viden om auditiv- og talesproglig stimulering og det udviklingsforløb børnene skal igennem.

Resultatet er, at genoptræningstilbudet er afhængigt af, hvor i landet familien er bosat og hvor mange ressourcer den enkelte familie selv har til at indsamle viden og kæmpe deres barns sag. Et utroligt sårbart udgangspunkt for en gruppe børn, der i forvejen er i risikogruppen for at blive marginaliseret.

Se i øvrigt de to familiers beretninger om at være CI-familie i dag. Begge historier har tidligere været sendt rundt til alle Folketingets medlemmer, da familierne endelig fik nok efter en lang politisk debat om det sproglige tilbud til børn med CI i efteråret 2006.

Løsningsforslag der sikrer et optimalt genoptræningstilbud:

- at behovet for genoptræning skal være baseret på integration af den auditive sans og bør ligge hos eksperter indenfor CI-området. Det betyder i praksis på Øst og Vestdansk Center for CI
- at forældrene bliver tilbudt CI-grundkurser som dels introducerer teknikken, men også sætter fokus på kommunikation og samspil mellem forældrene og barnet for at fremme den sproglige udvikling
- at de fagfolk, der støtter børn og forældre i deres hverdag bliver efteruddannet, så de kan undervise ud fra pædagogiske principper målrettet børn med CI og er kvalificerede til løbende at evaluere og følge op på det enkelte barns udvikling. Det sidste er særligt vigtigt, når barnet ikke udvikler sig som forventet.

Vedr: Talesproglige tilbud til børn med CI- Cochlear Implant.

Med henvisning til Cilla Stensigs beretning tillader vi os at fortælle om vores oplevelser med at få et fornuftigt talesprogligt tilbud til vores datter.

Vi er forældre til Lova, en pige på 10 måneder, der er født døv. Hun er indstillet til dobbeltsidig Cochlear Implantation 3. januar 2007. Vi har via den neonatale hørescreening vidst at hun var døv siden hun var 10 dage gammel.

Fra at være forældre på den øverste lyserøde sky blev vi en familie i krise, der forsøgte at forstå perspektiverne og magte konsekvenserne af Lovas manglende hørelse. Vi søgte råd og vejledning i hos alle aktører i feltet 'hørenedsættelse', for at finde ud af hvad vi kunne gøre for at støtte vores datter bedst muligt. Det stod hurtigt klart at CI med stor sandsynlighed ville kunne give Lova en ganske god hørelse og et helt normalt talesprog.

Da vi begyndte at undersøge hvilke muligheder og tilbud der er til CI opererede børn, blev vi mildest talt først overraskede og siden hen frustrerede.

Faktum er, at der ikke er noget målrettet talesprogligt tilbud til hverken forældre eller børn, der får tilbudt CI, hvis man ikke vælger en specialinstitution.

Derfor er der heller ikke den store opbakning til vores ønske om enkeltintegration, da Københavns Kommunes PPR mener at deres specialtilbud (Konkylien), er et godt tilbud til Lova. Det er det sikkert også, men vi har nu brugt 10 måneder på at undersøge, hvilket tilbud, vi mener Lova vil få størst udbytte af. Efter samråd med Lovas kontaktpersoner på KAS Gentofte, føler vi os sikre på at enkeltintegration vil være det bedste for Lova. Desværre er det skuffende at møde en modstræbende, ja til tider negativ, holdning til vores ønske om enkeltintegration i PPR, som jo efter sigende skulle være vores samarbejdspartnere på dette område.

Med henvisning til de mange politiske målsætninger om at børn med funktionsnedsættelser af forskellig art så vidt muligt skal inkluderes i et almindeligt tilbud, er det frustrerende at stå med følelsen af at skulle kæmpe for hver eneste lille ting i forbindelse med Lovas start i en almindelig vuggestue.

Holdningen til enkeltintegration

Nedenstående udsagn vidner om nogle af de holdninger vi har mødt gennem vores mange snakke med PPR, og giver et billede af hvor svært det kan være at komme igennem med sit ønske om enkeltintegration med en udvidet indsats på det talesproglige område. Vi har knyttet vores egne kommentarer til:

"...hvis man vælger enkeltintegration, er det fordi barnet har flere ressourcer."

Alle børn med CI har brug for at blive stimuleret på den samme måde i lang tid efter operationen. Det giver ikke mening at tale om forskelle i børnenes ressourcer, da Lova vil få den undervisning, vi ønsker, hvis hun begynder i specialtilbuddet.

"...hvis man vælger enkeltintegration, kan barnet ikke få direkte undervisning af en talepædagog med CI-ekspertise. Og forældrene kan ikke få vejledning af en talepædagog med CI-ekspertise."

På trods af at Københavns Kommunes specialinstitution, Konkylien, kun har 8 ud af 14 CI-pladser i brug, er der stadig ikke ressourcer til at sende talepædagoger med CI-ekspertise ud til enkeltintegrerede børn.

"...de ressourcer der tildeles Lova i institutionen, skal overvejende bruges til at uddanne personalet i institutionen."

Hvis Lova begynder i specialtilbuddet, får hun 2x45 minutters direkte undervisning af en talepædagog med CI-ekspertise. I enkeltintegrationen får hun tilbudt 1x90 minutter med distriktstalepædagogen som er vant til at arbejde med ældre børn. Tiden skal overvejende bruges til at undervise vuggestuens personale. Det er ikke rimeligt at der er så stor forskel på den undervisning Lova tilbydes. Hun har brug for samme undervisning, uanset hvilken institution hun går i.

"...I kan aldrig få tildelt de samme ressourcer i en enkeltintegration som i specialinstitutionen."

Allerede før vi valgte enkeltintegration, fik vi at vide at Lova ikke kunne få den optimale undervisning i et enkeltintegreret tilbud. Som forældre i krise, er man meget sårbar og det er svært at holde fast i beslutningen om enkeltintegration, når udsigten er at der skal kæmpes indædt om alle tildelte ressourcer. Vi føler ikke der bliver kigget på barnets bedste, da PPR i vores kommune allerede har besluttet at Konkylien- specialtilbuddet er bedste bud til alle børn.

"...hvis man vælger enkeltintegration, er der risiko for at barnet ikke bliver et ægte medlem af børnegruppen"

Følelsen af at blive skræmt ind i et specialtilbud er svær at komme udenom. Og vi har mødt mange udsagn, som i den grad har gjort os i tvivl. Ved at drøfte ovenstående udsagn med eksperterne på KAS Gentofte, står det dog klart at der ikke er nogen tendenser hos tidligt opererede CI-børn der peger i retning.

Hvorfor skal det være så svært?

Vi har i flere omgange forsøgt at få PPR til at gå ind i enkeltintegrationen af Lova med de samme ressourcer på den talesproglige undervisning, som specialtilbuddet indebærer.

PPR har afvist denne anmodning med henvisning til at vi har valgt at enkeltintegrere Lova. Det nærmeste vi kommer, er et tilbud om undervisning fra distriktshøre-/talepædagogen, der så superviseres af Konkyliens CI-specialist.

Dette er bestemt ikke tilfredsstillende, i hvert fald ikke i den første periode af barnets "lyd-liv" da CI-børnene får størst udbytte af CI-operationen, hvis der sættes tidligt og intensivt ind med specialiserede tale-/hørepedagoger med CI-kendskab.

Både PPR og personalet i Konkylien har en udtalt målsætning om at børnene i institutionen skal sluses ud til enkeltintegration, når den auditive sans er velintegreret. Realiteten er dog at dette ikke sker i vuggestuetiden og relativt sjældent for børnehavebørnene – og oven i købet ofte med betydeligt pres fra forældrenes side. I Frederiksborg Amt er en pendant til Konkylien netop under udfasning, fordi udslusningen af børnene er så effektiv at behovet for en specialinstitution ikke længere er til stede. I stedet har Frederiksborg Amt en CI-specialist, som giver børn og forældre vejledning og undervisning. Med dette vil vi påpege at enkeltintegration af CI-børn er en god løsning.

Vi har fundet en rigtig god vuggestue i vores nærmiljø, som Lova skal begynde i den 1. marts. Ud over de sproglige fordele for Lova ved at være i et normalt sprogmiljø, giver det fra vores synspunkt heller ikke meget mening at transportere Lova gennem byen i myldretiden 35 minutter hver morgen og eftermiddag, for at hun kan være i en specialinstitution. De 70 minutter er langt bedre brugt på at lege og tale med Lova i hjemmet.

CI er kommet for at blive

...men vi oplever at der mange steder i systemet mangler viden om og tillid til børn med CI. Flere store undersøgelser viser at CI-børn klarer sig rigtig godt som enkeltintegrerede, og at det, der er mest brug for, er en målrettet og intensiv indsats i specielt de første år efter operationen.

Det er frustrerende at opleve at man vil bruge ca. 500.000 kroner på at give vores barn en hørelse, mens der efter operationen ikke er midler til at hun kan få den støtte, der skal til for at sikre operationens effekt på lang sigt. Det virker som om man sætter ressourcerne i specialtilbuddene og vælger forældrene enkeltintegration er det 'du må nøjes med'-ressourcer.

CI-operationen er stadig relativt ny, og det kan være derfor at dele af systemet tilsyneladende stadig er af den opfattelse, at CI-opererede og døve hører til i samme kasse og skal have samme tilbud. Lova får sandsynligvis et helt normalt talesprog og en ganske god hørelse. Med en investering i hendes sprogudvikling og -indlæring, vil denne sandsynlighed øges.

Hvis Lova ikke skulle have et CI, skulle vi som familie lære tegnsprog via kurser, som det offentlige skulle betale. Alene udgiften til tegnsprogskurser og tabt arbejdsfortjeneste vil på få år være den samme som det en dobbeltsidig CI-operation koster.

Kort sagt er vi en familie, der kæmper for at tilbuddene til CI børn er optimale uanset om barnet enkeltintegreres eller går i en specialinstitution. Socialministeren snakker om forældrenes valg- men der skal være et reelt valg. Et valg der bakkes op med meningsgivende ressourcer.

Vi har nu søgt vores handicapcenter om at få tildelt forældrevejledning af en CI sagkyndig fra Helsingør kommune. En tale - hørepedagog der arbejder med enkeltintegrerede børn i hele Frederiksborg Amt. Vi er gået helt udenom PPR og har næsten måtte hemmeligholde vores ansøgning af frygt for deres indblanding. Vi har fået bevilliget 2 lektioner i ½ år efter Lovas operation og står nu med et godt tilbud til Lova i hendes enkeltintegration.

Men det er vores fortjeneste og ikke et resultat af samarbejde med PPR; de ved endnu ikke vi har fået tildelt ekstra ressourcer. Havde vi ikke været en familie med ressourcer, havde vi ikke fået de ressourcer til Lova. Kan det være rigtigt at der skal være så stor forskel på genoptræningstilbuddene til børn med CI? Vi er glade for det vi har nu- men det har kostet blod, sved og tårer.

Efter 10 måneder i systemet, har vi gang på gang oplevet historier, der minder om vores egen og vi ved at der er taget hul på debatten og kender til familien Stensig i Albertslund, som også har skrevet til jer politikere.

Med dette brev vil vi gøre opmærksom på manglerne i genoptræningstilbuddene i kommunerne, den manglende opbakning til enkeltintegration, de lave forventninger til CI børnene og frustrationerne over at skulle sidde aften efter aften og skrive breve for at kæmpe sig til ressourcer og derfor blive betragtet som en besværlig familie.

Tak for jeres tid. Vi er naturligvis glade for at besvare spørgsmål eller uddybe denne beretning. Vi håber I vil være med til at sætte fokus på CI-børnenes sproglige udvikling og forældrenes behov for undervisning og støtte fra fagpersoner med CI-eksperise.

Med venlig hilsen

Pål Heick (22 41 70 13) og Mette Bau - Rådmandsgade 92 2tv - 2200 København N

Weekendavisen: den 22. september 2006

Kommentar. Cochlear Implant, det indopererede høreapparat til døve børn, er en succes. Men flere af børnene vil lide skade som følge af de systematiske fejloplysninger, det offentlige og pressen i årevis har fodret deres forældre med.

En bil uden hjul

Af KLAUS WIVEL

ER døvhed et handicap? Jeg gætter på, De svarer ja. Det ville jeg svare. Skal døvhed behandles? Naturligvis, svarer De vel, ligesom jeg selv gør.

Det bliver det også og med stor succes. Den 5. september udkom en rapport udarbejdet af audiologopæd Lone Percy-Smith. Den viser uden skyggen af tvivl, at døvfødte børn kan lære at høre; at det apparat, Cochlear Implant, der bliver opereret ind i øret på det lille barn, sætter barnet i stand til at lære at tale ganske normalt.

85 procent af de næsten 200 børn, der var opereret i Danmark, da undersøgelsen gik i gang for to år siden, har deltaget. Derved er undersøgelsen en af de mest omfattende, der er lavet i verden. Og resultaterne er entydige og opløftende. Vigtigt er, at man opererer barnet tidligt - helst inden for et år til halvandet. Men det afgørende er, at barnets forældre bruger talesprog til deres barn og placerer det i normalthørende omgivelser. Det lyder indlysende, men fat det, hvem der kan: Det har været noget nær umuligt at få pressen og det offentlige system til at forstå.

Rapporten er epokegørende, også fordi undersøgelsen viser, at de børn, som har talesprog i hjemmet, taler dansk og trives lige så godt som normalthørende børn. I Danmark og i masser af andre lande er vi ved at afhjælpe et alvorligt handicap. Det er ikke for meget at sige, at vi i årtusinder har drømt om det her.

Det er da en nyhed. Ryd forsiden

Døvhed er identitet

Nej, det er der ingen aviser, der har gjort. Faktisk har de heller ikke ryddet andre sider. Ikke et sted er rapporten blevet nævnt.

Jo, for resten, Jyllands-Posten bragte to dage, inden rapporten udkom, en helside, hvori de vender succesen på hovedet. For operationen har en logisk omkostning. I de sidste fem-seks år er langt de fleste døvfødte børn blevet opereret. Det vil sige, der bliver færre døve i fremtiden, og tegnsprog vil blive et mere sjældent sprog. En kultur går om ikke til grunde, så bliver den decimeret.

Jamen, er det ikke vigtigere, at vi får hjulpet nogle mennesker, spørger De måske?

Så enkelt er det ikke. Hvis man stiller det spørgsmål, der indledte artiklen, til døve, får man nemlig ofte svaret nej. Døvhed er ikke et handicap. Det er en identitet, siger de. Døve udgør en kultur med eget sprog, og den kultur bør bevares. Døvhed er ikke noget, man skal behandles for, fortæller de.

Det er derfor, der stadig findes mange døve forældre, som ikke vil lade deres døvfødte børn operere, og som helst ser, at deres børn ikke bliver født hørende.

At en truet minoritet rører ved noget i os, er der ikke noget mærkeligt i. Sådan skal det selvfølgelig være. Men at operationen har skabt sådan et fokus på det mindre problem, den skaber, frem det store problem, den løser, er alligevel besynderligt.

For Jyllands-Postens vinkel er typisk for, hvordan den danske presse har behandlet denne opfindelse. I stedet for at skrive om det mirakel, CI er, ser avisen på, hvor trist det er, at døvesamfundet går under.

Den underliggende anklage går på, at menneskefjendske læger vil tage livet af en smuk kultur, fordi de ikke bryder sig om tegnsprog. Det er naturligvis noget vrøvl, men sandt er det, at lægerne anbefaler forældrene at tale til deres børn, frem for at bruge tegnsprog. Det gør de, fordi de videnskabeligt kan dokumentere, at det er, hvad der virker bedst.

Årsagen er neurologisk. Døve børn har, før de bliver opereret, ikke gjort brug af deres talecenter i hjernen. Det er derfor stort set udviklet. Jo længere der går, før man opererer, des sværere bliver det for barnet at lære at høre. Man opererer ikke børn over seks år, for de vil aldrig lære at høre, og derfor aldrig lære at tale. I Danmark har den typiske alder for det opererede barn indtil for nylig ligget på små tre år, men nu er det kommet ned på et år. Det betyder, at de nyopererede børn med næsten sikkerhed kommer til at tale; med mindre der opstår andre handicaps. Eller med mindre forældrene holder op med at tale til barnet. Det sidste er nok så slemt.

At børn skal have talesprog og ikke tegnsprog, har man vidst i over ti år. Det har internationale undersøgelser vist, og nu har vi altså også Lone Percy-Smiths rapport til at fortælle os, at hvad der gælder for udenlandske børn, gælder også for danske børn. Som der står:

»Den altovervejende konklusion for nærværende studie er, at forældrenes valg af sprogkode i hjemmet har afgørende og signifikant sammenhæng med børnenes høremæssige og sproglige niveau samt signifikant sammenhæng med børnenes trivsel. Dette resultat understreger vigtigheden af forældrenes bevidsthed om valg af sprogkode til deres CI-barn.«

Rapporten dokumenterer, at giver forældrene tegnsprog eller støttetegn til deres nyopererede børn, forværrer de betragteligt børnenes mulighed for at komme til at tale ordentligt og forværrer derved deres trivsel. Børn, der får dansk talesprog, har 167 gange bedre odds for at forstå dansk talesprog, end børn, der får tegnsprog.

Af rapporten fremgår det, at 45 CI-opererede børn ikke kan tale dansk på det niveau, som man kunne forvente i forhold til deres hørealdre. De børn har overvejende fået tegnsprog eller tegnstøttet kommunikation i hjemmet.

Værst i Skandinavien

Er man på jagt efter eksempler på, hvordan velfærdsstatens omsorgsfanatisme af og til kvæler de folk, den vil hjælpe, kan man passende kigge på, hvordan vi ser på de CI-opererede børn. Spørger man de australske opfindere af CI, hvor det er gået dårligst med de opererede børn, får man nemlig et opsigtsvækkende, men ikke overraskende svar.

Det er ikke i Tyrkiet, heller ikke i Kina, det er i de skandinaviske lande. Det er her, vi har haft sværest ved at gøre det rigtige for de børn, vi har gjort os den umage og betalt den halve million kroner, det koster at operere et øre. Det er mange penge - alligevel har mange efterfølgende med det offentlige systems velsignelse ladet barnet vokse op i lydfrie miljøer med alvorlige følger for barnet.

I de skandinaviske lande har vi tradition for at anbringe CI-børn i specialinstitutioner for døve og hørehæmmede og supplere forældre med flere ugers årlig tegnsprogsundervisning. Talepædagoger, tegnsprogspædagoger og andre velmenende mennesker har forsikret de katastroferamte forældre, at børnene sagtens kunne lære både tegnsprog og talesprog samtidig; ja, at det formentlig er det bedste: Så har barnet jo tegnsproget, hvis talesproget skulle glippe. Mange har troet dem. Derfor har de sat deres hørende børn ind på institutioner beregnet på døve og hørehæmmede, og de har selv taget uger, enkelte hele år fri, for at lære at tale dette vanskelige sprog. Flere har lagt deres liv om. Jo dårligere, de har kunnet se, at deres barns talesprog udviklede sig, des mere har de talt tegnsprog til det.

Resultatet er lige så forudsigeligt, som det er deprimerende. Nogle børn vil tage varig skade af disse systematiske fejloplysninger. De vil for steds få vanskeligt ved at tale dansk.

Den harcelerende far

Det kunne være en vinkel i Jyllands-Postens artikel om den nye store danske rapport, men det var det ikke. Når det gælder CI, har avisen valgt at lade solid forskning udgøre et slags interessesyndspunkt, der kan være lige så godt som ethvert andet.

I artiklen beskrives Lone Percy-Smith som en forsker, der burde åbne ørene for »den uvidenhed, vi ser, når lægerne mener, at børn med Cochlear Implant (CI) ikke skal lære tegnsprog«, som en repræsentant for døvesamfundet udtaler i artiklen.

Og Jyllands-Postens journalist tilføjer for egen regning, at forskerne »hævder«, at »CI-teknologien ikke alene styrker døves evner til at lytte og tale, men at den også højner deres trivsel«. På den måde bliver denne gennemkontrollerede videnskabelige undersøgelse forvandlet til den rene spekulation.

Samme behandling får de forældre, der har formastet sig til at lade deres barn operere, og som oven i købet kommer for skade at rose Lone Percy-Smith. Da en far til et sent opereret barn vil beklage sig over, at der ikke er fulgt op på operationen med talesprogsundervisning, skriver journalisten, at han »harcelerer«. Så er han sat på plads.

Jyllands-Postens tendentiøse dækning er ikke enestående. I november 2005 bragte Politiken en artikel om, at forældre til CI-opererede børn »nægtes tegnsprogsundervisning«.

Hvorfor? Fordi det sygehus, der foretager CI-operationerne, fraråder kommunen at udbyde tegnsprogsundervisning. Igen, de grusomme læger.

Sandt er det, at læger med forstand på CI advarer mod at anvende tegnsprog. Det ville være i strid med deres vejledningspligt, hvis de ikke gjorde det. Men at kommunen nægter at udbyde tegnsprogsundervisning til forældrene, er derimod noget af en tilsmigelse. Københavns Kommune giver som regel støtte til de forældre, der ønsker det.

Politikens journalist havde oplysningerne fra en ansat på det center i København, der udbyder tegnsprogsundervisning, Center for tegnsprog og tegnstøttet kommunikation. Havde journalisten undersøgt sagen yderligere, ville han have opdaget, at centeret måneden forinden havde fået tildelt 16 millioner kroner for satspuljemidlerne i Socialministeriet, som de skal bruge fra 2006 til 2009. Pengene var bundet op på et projekt med overskriften:

»Udvikling og opbygning af kommunikationsværksted for cochlear implanterede og hørehandicappede børn samt deres forældre – talesprog og visuel kommunikation. Udvikling og fastholdelse af et undervisningstilbud i tegnsprog.«

Man må unde det center alle de offentlige penge, det kan få, og det må understreges, at ikke alle de 16 millioner vil gå til at uddanne børn og forældre i talesprog og visuel kommunikation. Det er vigtigt, at staten støtter undervisningen i tegnsprog - til dem, der har brug for det, vel at bemærke.

Og det har nyopererede børn ikke. Sidste år bekendtgjorde socialminister Eva Kjer Hansen, at de penge, der bliver uddelt i satspuljen, skulle effektvurderes. Det vil være synd at sige, at hun er kommet godt fra start.

Satspuljemidlerne bliver uddelt af de forskellige partiers socialordførere, som ikke kan beskyldes for at have brugt alt for meget tid på at sætte sig ind i, hvad det var, de kastede så mange penge efter. De stemte alle for, bortset fra Enhedslisten. Informeret er de selvfølgelig ikke blevet af pressen, men det kan ikke bruges som undskyldning.

Lægerne og audiologopæderne har sagt det i årevis: Der er endnu mindre grund til, at nyopererede CI-børn lærer

tegnprog, end at hørende børn gør det. For de starter med måneders, hvis ikke års forsinkelse på at høre. Lærer de ikke at tale godt nu, lærer de det aldrig.

Samtidig er det stort set umuligt, som den »harcelerende« far sagde, at få penge til et talesprogs kursus efter en operation, så forældrene kan lære nogle få basale sprogøvelser, de kan lave med det barn, der pludselig skal lære at høre. Adskillige forældre har i øvrigt selv måttet betale 150.000 kroner for i Sverige at få deres barn opereret i det andet øre.

Den praksis er heldigvis hørt op fra og med september 2006. Fra nu af bliver alle børn opereret i begge ører. Betalt af det offentlige. Igen en god nyhed.

Men faren harcelerede rigtigt, da han sagde: »Det er forfærdeligt at lave sådan en operation og så ikke følge op på den. Det svarer lidt til at købe en bil og spare hjulene væk.«

Folkemord

Her er det nok på sin plads, at jeg kommer med en personlig indskydelse. Ligesom journalisterne i Jyllands-Posten og Politiken er heller ikke jeg upartisk. Den eneste grund til, at jeg kender til Lone Percy-Smiths nye rapport, er, at jeg selv har deltaget i den. Min datter, som i dag er fem, er født døv. Da hun var halvandet, blev hun opereret i det højre øre; da hun var fire, fik hun opereret det andet.

Hun var det første barn i Københavns Kommune, der blev anbragt i en normalthørende børnehave - alle døve børn er gået i specialinstitutioner. At vi overhovedet tog den beslutning, skyldtes, at jeg tilfældigvis hørte om et arrangement, som Dansk Foniatrisk Selskab arrangerede på Bispebjerg Hospital i marts 2003. Da jeg ikke havde andet at lave, tog jeg derhen. Jeg var den eneste, som havde et dybt personligt forhold til aftenens emne. Alle de andre var professionelle medicinere, som interesserede sig for stemmedannelse.

Der stod Lone Percy-Smith og viste videooptagelser af to CI-børns talesproglige udvikling. Hun mødtes med børnene og optog dem på film med nogle måneders mellemrum. Det ene barn var blevet anbragt i en centerskole, det andet i en døveskole. Det første barn udviklede sig sprogligt fra gang til gang. For det andet gik talesproget mere eller mindre i stå, og hun slog over i tegnsprog. Jeg har sjældent været med til noget, der var mere øjenåbnende. Det var et chok.

I dag taler vores datter som et normalthørende barn på sin egen alder. Om et år begynder hun i en normalthørende skole og så fremdeles. Hun lever i en hørende verden, hun opfatter sig som hørende, og hendes fremtid tegner ikke mindre lys, end den gør for ethvert andet hørende barn.

Bær over med mig, hvis jeg lyder som en genfødt, men CI har ændret vores tilværelse totalt. Eller mere præcist: CI har forhindret, at vores tilværelse blev ændret totalt.

Uden den operation ville vores datter aldrig have kunnet føre en samtale med talesprog, vi havde skullet tale tegnsprog til hende, et sprog, det tager år at lære, og som altid vil være et fremmedsprog for os. Hun ville ikke kunne lege med børnene i nabolaget, hun ville ikke kunne tale med resten af sin familie, hun ville skulle gå i specialinstitutioner, chancen for, at hun aldrig ville lære at læse, ville være betydelig - kun en ud af syv døve består en niende klasses eksamen, arbejdsløsheden blandt døve er enorm, osv. osv.

Jeg skal ikke trætte læseren med flere plager andet end at sige det åbenlyse: Det er ikke nemt at være døv.

Den banalitet burde de journalister, der skriver om CI, have for øje og så drage en ny konklusion: Skønt det bliver hårdt for de få døve, som ikke kan opereres, og skønt det vitterlig er trist at se en smuk kultur svinde ind, er det ikke nogen katastrofe, at døvfødte kan lære at høre. Det er det kun, hvis man mener, at en kultur bør bevares, om så vi må forholde det enkelte barn behandlingsmuligheder; altså hvis man mener, at en minoritetsgruppes rettigheder står over individets. Noget kunne tyde på, at det er et princip, efter hvilket det offentlige driver politik.

Den underliggende anklage er jo, at vi som forældre til et CI-barn bærer ansvaret for en kulturs undergang - og at vi derfor også må gøre et offer for, at den bliver bevaret. Det er jo en vanvittig tanke, men den er udbredt. I det britiske tidsskrift Prospect var der sidste år en reportage fra en døvekonference i Storbritannien i sommeren 2004. Her tog en berømt amerikansk døveforsker ordet på talerstolen og sagde: »Hvorfor kan briterne ikke se, at et program, som forventes at formindske eller fjerne døvekulturen, faktisk er folkemord.«

Da jeg læste det, så jeg mig selv dele celle med den dengang endnu levende Milosevic i Haag.

CI har været en revolutionær opfindelse for os og langt, langt de fleste andre forældre, hvis børn er blevet opereret. 94 procent af alle forældre til døvfødte børn er selv hørende. Vi slipper for at skulle tale et fremmedsprog til deres børn.

Stakkels pige

Efterhånden er der kun én begrundelse, tegnsprogsadvokater giver, når de skal forklare, hvorfor det er så nødvendigt, at nyopererede normalt begavede børn bliver undervist i tegnsprog. Den er, at de jo bliver nødt til at tage apparatet af, når de skal i bad eller på stranden. »Så kan I jo ikke kommunikere.«

Og det er sandt. I månedsvis har min datter plaget mig om at komme i svømmehallen. Jeg forbarmede mig over hende sidste fredag, og der flød vi så rundt i børnebassinet et par timer. Hun snakkede løs til mig på fuld forståeligt dansk, og jeg kunne kun svare hende ved hjælp af blikke, mundbevægelser og hjemmegjorte fagter.

Det gik nu meget godt, indtil jeg gjorde tegn til, at vi skulle op. Så forsvandt hun hen ad gulvet, og jeg løb mut efter

med alverdens halvglemte tegnsprogsbrokker, og den løftede pegefinger, som er et universelt tegn, ingen børn forstår. Vi fortsatte rundt om et bassin fyldt med mødre, der badede deres spædbørn. Jeg kunne se, at deres ansigter udtrykte den største medlidenhed med min datter:
»Stakkels pige. Tænk at have en døv far.«

Lone Percy-Smith: Danske børn med cochlear implant – Undersøgelse af medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel. Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede.

Kommentarer til CI-rapporten

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

"For samtlige resultater ses klar forbedring af både den auditive funktion samt af det kommunikative og impressive/ekspressive talesprogsniveau 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 sprogkoden 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 hørebanelen 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 å 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?) - ud fra 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).