

Note (SOU-sekr.)

AD bilag 82

(Materiale fra foretrædet den 10. December
2009)

Socialudvalget
SOU alm. del – AD// Bilag 82
Offentligt



Danske
Døves
Landsforbund

Cochlear Implantation - CI

Det mener vi i Danske Døves Landsforbund

DDL er en interesseorganisation, der arbejder for, at døve i alle aldre får de bedste muligheder for personlig udvikling, kommunikation og integration i det hørende samfund. Vi bygger vores arbejde og vores holdninger på de erfaringer, som vi gennem varetagelsen af vores medlemmers interesser, har opbygget gennem mange år.

Siden 1993 har man herhjemme haft muligheden for at operere døve børn med cochlear implant (CI), og på landsplan er omkring 400 børn allerede blevet implanteret. For DDL er det ikke længere et spørgsmål om *for* eller *imod* CI. CI er kommet for at blive, og vi ser CI som en del af den teknologiske udvikling, som giver døve en række fordele, som ikke har været mulige førhen. CI-udviklingen går stærkt, og den virkelighed vi forholder os til i dag, er ikke nødvendigvis den samme om et år i takt med, at der konstant kommer nye forskningsresultater på området. Vi hos DDL forpligter os til at følge med i udviklingen, således at vi løbende kan justere og tilpasse vores udmeldinger i takt med forskningsresultaterne og erfaringerne fra praksis.

CI – Fakta

Fakta om CI

Ca. 95 % af alle døvfødte børn i Danmark får tilbud om CI. Alle nyere undersøgelser peger på, at de børn, der opereres tidligt, har bedre udbytte af deres CI i forhold til de børn, der opereres senere, hvor man på nuværende tidspunkt karakteriserer børn over to år som sent opererede. Børn opereres med CI fra de er 11 måneder gamle, og de tilbydes nu som standard Bilateral CI (CI på begge ører), såfremt det kan lade sig gøre. Tilmed har man nu mulighed for at give børnene et hjernestamme implantat, hvis ikke det kan lade sig gøre i øret. Siden september 2006 er det blevet besluttet, at forældre ikke selv skal betale for CI nummer to.

Fakta om sprogstimulering

I forhold til sprogstimulering af CI-børnene er der generelt ikke enighed om, hvordan børnene bedst stimuleres. Nogle undersøgelser og erfaringer viser,

at de børn, som inden operationen er stimuleret med tegnsprog eller tegnstøttet kommunikation hurtigere tilegner sig et talesprog efter operationen og tilmed oplever en kommunikativ sikkerhed ved brug af tegn i perioden efter operationen. Andre undersøgelser understreger vigtigheden af udelukkende at stimulere CI-barnet oralt – den anvendte metode herhjemme til dette formål er blandt andet AVT (Auditiv Verbal Therapy) metoden.

Fakta om førskole, skole og fritidstilbud til CI-børn

Nogle af CI-børnene får tilstrækkeligt udbytte af deres CI til at kunne integreres i hørende førskoletilbud samt i hørende folkeskoler. En del går fortsat i specialskoletilbud med andre CI og døve børn. Man mener, at ca. 30 % eller måske endda flere af CI børnene har yderligere funktionsnedsættelser herunder alt fra kognitive og psykosociale problemer til diagnoser som eksempelvis Usher-syndrom.

CI - Det mener vi

DDL forventer grundig og alsidig information til forældrene.

Vi mener, at forældrene bør sikres en grundig orientering om de muligheder og konsekvenser, som et valg eller et fravalg af CI giver. Forældrene skal også sikres en grundig information og viden om den tale-/høretræning, der følger efter operationen. Det er vigtigt, at der gives så bred og nuanceret information som muligt. Her mener vi, at viden om døvhed, tegnsprog og tegnstøttet kommunikation bør være en naturlig del af informationen.

Tegnsprog er *ikke* skadeligt

DDL vil gerne aflive myten om, at tegnsprog og/eller tegn er skadeligt for CI-børnenes talesproglige udvikling. Der findes ganske enkelt ikke noget videnskabeligt bevis for myten om, at tegnsprog overtager de lingvistiske strukturer og dermed forhindrer en talesproglig udvikling.

Tværtimod.

DDL henviser til både dansk og udenlandsk forskning og erfaring, som viser, at CI-børnene profiterer af fra fødslen at blive præsenteret for tegn, da tegnene både har betydning for deres tilegnelse af grammatik samt hjælper til at give dem en bedre begrebsforståelse. Ydermere viser forskningsresultater, at de børn, som før CI-operationen er stimuleret med tegn, hurtigere tilegner sig et talesprog.

Udvid sprog- og kommunikationsbegrebet.

Et barns sproglige udvikling er en meget kompleks størrelse. Mange faktorer spiller ind på børns sproglige og kognitive udvikling, som igen spiller ind på barnets sociale udvikling: Billeder, musik, sang, film, symboler, ting, talt sprog, talt fremmedsprog, pegning, tegn og tegnsprog er blot nogle af de faktorer, som vi bruger til at kommunikere med verden omkring os.. DDL mener, at særligt børn med hørenedsættelser skal stimuleres i alle sprogets facetter.

Nogle børn vil profitere fint af AVT metoden, og andre børn vil have gavn af en kombination af tegnstøttet kommunikation og tale. Vi støtter anbefalingerne om, at børnene skal stimuleres auditivt for at lære at bruge deres hørelse, men vi mener også, at der bør fokuseres på andre vigtige aspekter ved børnenes udvikling, f.eks. børnenes kognitive og sociale udvikling. Enhver udvikling er individuel, og derfor bør tilbuddet til hvert barn stykkes nøje sammen, således at hele barnet udvikler sig alderssvarende – og ikke kun barnets evne til at høre og tale alderssvarende.

DDL fokuserer på familiens ressourcer.

Forældrene spiller en meget vigtig rolle i forbindelse med CI-børnenes talesproglige udvikling. Blandt andet AVT metoden lægger op til, at forældrene aktivt tager del i børnenes talesproglige udvikling. DDL støtter, at forældrene fungerer som rollemodeller for deres børn, men vi mener også, det er vigtigt, at relationen mellem barn og forældre varetages og ikke i høj grad præges af en trænings- eller lærerrolle. Det er ikke alle familier, der har samme engagement, ressourcer, tid, mulighed m.m. for at kunne leve op til de forventninger og krav, der følger med anvendelsen af blandt andet AVT metoden. Det er vigtigt, at rådgivningen i høj grad tilpasses hver enkelt families tid, ressourcer, behov, forventninger m.m., så familierne ikke føler sig som ene-ansvarlige for deres børns sproglige udvikling.

Hav høje og realistiske forventninger til CI-børnene.

DDL mener, det er vigtigt at have høje, men også realistiske forventninger til CI-børnenes udbytte af deres implantat. Erfaringer og forskning viser, at en stor del af CI-børnene klarer sig godt, men CI-forskningen viser også, børnene har et forskelligt udbytte af deres implantat. DDL vil gerne sikre, at den rådgivning, der gives til familierne, også nuanceret forklarer, at det er vigtigt at være optimistisk og have høje forventninger på barnets vegne, men at udbyttet af et CI vil være forskelligt fra barn til barn.

DDL mener, at CI-børn skal have mulighed for samvær med ligesindede.

Børn er forskellige. Også døve børn og CI-børn. Nogle CI-børn vil kunne klare sig fint i hørende tilbud. Andre vil have det bedst i specialinstitutioner. Nogle vil kunne klare sig fint med tale og hørelse. Andre vil have det bedst med tegnsprog og/eller tegnstøttet kommunikation. Grundlæggende er vi dog helt overbevist om, at CI-børn har gavn af at møde andre med CI. Det er rart at blive bekræftet i, at man ikke er den eneste med samme problemer, forhindringer, succeser og CI-apparat. DDL vil gerne støtte op om initiativer som eksempelvis sommerlejre, hvor CI-børnene har mulighed for at mødes, og vi arbejder tæt sammen med Danske Døves Ungdomsforbund, DDU og Døves højskole og kursuscenter, Castberggård om at kunne tilbyde højskoleophold og forskellige aktiviteter for familier med CI-børn.

Døve forældre skal bruge tegnsprog til deres CI-børn

I forhold til døve forældre til CI børn anbefaler DDL, at døve forældre anvender tegnsprog til deres CI-børn. DDL vil gerne bakke døve forældre op i, at de er gode nok som de er. Døve forældre skal ikke ændre sprogkode i deres eget hjem og familieliv, fordi deres børn har fået CI, men vi mener, at døve forældre bør være bevidste om, at deres CI børn skal have lydoplevelser. Det samme gælder for døve forældre med deres hørende børn. DDL mener ikke, at det er døve forældres opgave at lære deres CI-børn at tale og høre. Derfor mener DDL heller ikke, at AVT metoden er den bedst egnede metode til døve familier.

CI-børn med funktionsnedsættelser bør undersøges nærmere

Ca. 30 % eller måske endda flere af CI-børnene har yderligere funktionsnedsættelser. Der er meget sparsom viden om denne gruppe i de eksisterende undersøgelser. DDL antager, at børnenes funktionsnedsættelser vil påvirke udbyttet af deres CI, og vi mener derfor, at der forskningsmæssigt bør sættes målrettet på at undersøge, hvordan man finder frem til disse børn i tide samt undersøge, hvordan man sikrer disse børn og deres familier de bedst mulige vilkår.

DDL forventer nuanceret forskning af CI-børnenes udvikling

Selvom CI-børnene klarer sig godt, så vil mange af dem opleve at stå med samme udfordringer og vanskeligheder, som hørehæmmede har gjort og stadig gør. Eksempelvis er det at kunne tale og høre ikke det samme som at fungere godt socialt med hørende klassekammerater og at kunne begå sig i alle og ofte støjende sociale sammenhænge. I forhold til CI mener DDL, at

det er vigtigt at tydeliggøre, at ingen kender til langtidseffekterne af implantatet. Derfor mener vi, at der løbende skal sikres undersøgelser af CI-børnenes udvikling. Der findes på nuværende tidspunkt overvejende forskningsrapporter, som fokuserer på børnenes auditive udvikling, hvor vi mener, at opmærksomheden også bør skærpes på de særlige behov, som CI-børnene har, i takt med at de i høj grad enkeltintegreres i hørende folkeskoler. Her står børn med CI overfor en række udfordringer i kraft af, at deres hørelse og sprogtilegnelse ikke er som deres hørende klassekammeraters.

I Danmark vil en voksende gruppe børn med CI snart nå pubertetsalderen, og til puberteten knytter der sig ofte mange tanker om identitet og personlighed. DDL ønsker at støtte denne gruppe med de identitetsmæssige spørgsmål, der må melde sig i forhold til, hvorvidt de oplever sig selv som døve eller hørende, og vi ønsker at støtte dem i de vanskeligheder, der kan være ved at skulle leve op til en generel forventning om, at de er hørende.

Der skal være et ordentligt tilbud i Danmark til alle døve børn uden CI

Ca. 5 % døvfødte børn i Danmark får ikke CI. Enten fordi de ikke kan indstilles til operation af en eller anden årsag, eller fordi forældrene ikke ønsker, at deres barn skal have CI. DDL kæmper for at sikre denne gruppe et ordentligt tilbud på førskole og skoleniveau, hvor de har mulighed for at modtage undervisning på tegnsprog. DDL vil ikke stiltiende acceptere, at familier føler sig nødsaget til at flytte uden for landets grænser, fordi der ikke er et reelt tilbud om pasning og undervisning til deres døve børn. Antallet af døve børn, der bruger tegnsprog i Danmark er svundet ind og vil fortsat svinde ind. Men uagtet antallet af børn, er det DDL magtpåliggende at sikre et tilbud til dem, der måtte være.

DDL vil gerne samarbejde

DDL vil meget gerne samarbejde om den rådgivning, der gives til familier med CI-børn. DDL vil gerne mødes med alle interessenter på CI-området og være i dialog med alle om, hvordan den nye teknologi bedst kan udnyttes af døve i alle aldre. Vi mener, at vi har masser af viden og erfaring, som vi kan byde ind med i behandlingen af både døvfødte børn og voksne døve. Vi vil sikre os, at ingen familier til børn med og uden CI bliver tabere i systemet, og vi vil også sikre os, at voksne døve med CI får den vejledning, de har krav på. Vi vil endnu en gang understrege, at udviklingen går stærkt, og at den virkelighed, vi kender i dag, ikke holder om et år.

På DDL har vi en akademisk medarbejder, som hjælper os med at læse og beskrive de forskellige forskningsrapporter, der konstant strømmer ind. Det

giver os mulighed for at følge udviklingen med kritiske øjne, så vi løbende kan vurdere og justere vores udmeldinger om DDL's holdninger i takt med udviklingen.

Vores døre står åbne for dialog. Vi rækker hånden frem og håber at nogle ønsker at tage imod.

Forslag til yderligere læsning:

Pepper, Jan; Weitzman, Elaine: *To skal der Til – Sprog og tale*. Materialecentret, Aalborgskolen. 2007.

Tegnsprog/Visuel kommunikations betydning for CI-børnene:

Archbold, S; Nikolopoulos, T.P; Donoghue, G.M; Lutman, M.E; Gregory, S: "Approach to communication after paediatric cochlear implantation". In *British Journal of Audiology* (34) 257-264. 2000.

Dammeyer, Jesper: *Kognition og cochlear opererede børns sproglige udvikling*. www.psy.ku.dk/dammeyer. 2004.

Hjulstad, Oddvar; Kristoffersen, Ann-Elise; Simonsen, Eva: *Barn med cochleaimplantat, kommunikative praksiser i barnehagen*. Oslo: Skådalens Publication Series. 2002.

Thoutenhoofd, ED; Archbold, SM; Gregory, S; Lutman, ME; Nikolopoulos, TP; Sach, TH: *Paediatric cochlear implantation. Evaluating outcomes*. London: Whurr Publishers Ltd. 2005.

Yoshinaga-itano, C: Early identification, communication, modality and the development of speech and spoken language skills: Patterns and considerations. In P. E. M. Spencer, Marc (Ed.), *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children*. New York: Oxford University Press. 2006.

Forskningsrapporter om sproglige/uddannelsesmæssige/ sociale udfordringer og muligheder for CI-børnene:

Archbold, Sue M: "Cochlear Implantation and Deaf Education: Conflict or Collaboration". In *Cochlear Implant*. New York: Thieme Medical Publishers, Inc 2006.

Chute, Patricia M; Nevins, Mary Ellen: *Educational Challenges for Children with cochlear implants*. Topics in language disorders, Academic research Library. 2003.

Damen, Godelieve W.J.A; Goltstein, Marilene H.L. van den Oever; Langereis, Margreet; Chute, Patricia M; Mylanus, A.M.: "Classroom Performance of Children With Cochlear Implants in Mainstream Education". In *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology* (115) 542-552. 2006

Høie, Grete; Kristoffersen, Ann-Elise: *Inkluderende eller ekskluderende klasserom, Døveundervisningen - et case å lære av*. Oslo: Skådalen Publication Series. 2004.

Marschark, Marc; Rhoten, Cathy; Fabich, Megan: "Effects of Cochlear Implants on children's reading and Academic Achievement". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* (12). New York: Oxford University Press 2007.

Preisler, Gunilla; Tvingstedt, Anna-Lena; Ahlström, Magareta: Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. In *American Annals of Deaf* (150). 2005.

Yderligere information kan fås ved henvendelse til
Danske Døves Landsforbund
Snaregade 12, 1.sal
1205 København K
www.deaf.dk

Tlf. 35240910
E-mail ddl@deaf.dk

12. marts 2008