

Et språkløst liv med cochleaimplantat?

Hos mange barn med cochleaimplantat er det mangelfull utvikling av talespråket. Slike barn står i fare for ikke å utvikle seg tilfredsstillende kognitivt og psykososialt. Barn tar ikke skade av å vokse opp med to språk. For å sikre at norske barn med cochleaimplantat får best mulig utvikling bør de få vokse opp som tospråklige, dvs. med norsk og norsk tegnspråk.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Frank Becker

frank.becker@sunnaas.no
Forskningsavdelingen
Sunnaas Sykehus
1450 Nesoddtangen
og
Munkvoll rehabiliteringssenter
St. Olavs hospital
7022 Trondheim

Sonja Erlenkamp

Avdeling for lærer- og tolkeutdanning
Høgskolen i Sør-Trøndelag

I de senere år er mulighetene til å forbedre hørselen eller oppnå en viss hørselsevne hos døvfødte og døvblitte barn blitt betydelig bedre. Dette skyldes først og fremst cochleaimplantat og tilhørende rehabiliterings-/habiliteringsopplegg. Sentrale spørsmål i all rehabilitering/habilitering er hvilke *mål* som skal settes for prosessen. Klare mål er en forutsetning for å velge riktige tiltak.

Den internasjonale klassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) er et nyttig utgangspunkt for en måldefinisjon i medisinsk rehabilitering og habilitering (1). Helsetilstanden påvirkes, ifølge denne modellen, av ulike faktorer, og de tre mest sentrale er kroppsfunksjoner og strukturer, aktiviteter og deltakelse. I tillegg kommer personlige faktorer og miljøfaktorer. For rehabilitering av hørselshemming er evnen til å kunne sanse lyder av en viss frekvens og styrke et eksempel på kroppsfunksjon. Aktiviteter kan være å lytte til et radioprogram eller føre en samtale. Under begrepet «deltakelse» faller bl.a. det å fungere sosialt i klassen eller delta aktivt i foreningssammenheng. Personlige faktorer kan være den enkeltes evne til å tilpasse seg endringer eller vedkommendes motivasjon for å få bedre helse. Eksempler på miljøfaktorer er tilgjengeligheten til tegnspråktolker eller utbyggingsgraden

av rehabiliteringsprogrammer for hørselshemmede.

Mange faktorer innvirker på helsetilstanden. For planlegging av behandlings- og rehabiliteringsprogrammer for hørselshemmede barn er det viktig å se på alle disse områdene. For å bedømme forskningsresultater med tanke på effekt av enkelte behandlings- og rehabiliteringsopplegg må man se etter hvilke effektmål som er brukt, dvs. hvilke faktorer som ble målt.

Det kan virke opplagt at funksjonen på ett område er betinget av et visst funksjonsnivå på et annet område – f.eks. er en nokså godt fungerende hørsel en forutsetning for ubesværet å kunne føre en talespråklig samtale med flere mennesker samtidig. Hørsel er imidlertid ikke en forutsetning for samtaler generelt, siden man også kan føre en samtale på tegnspråk. Uten en uhindret kognitiv utvikling, derimot, er det ikke mulig å oppnå en optimal helsetilstand. Vellykket utvikling av språklige ferdigheter anses som forutsetning for normal kognitiv utvikling.

Ved det ledende fagmiljø i Norge for cochleaimplantat, øre-nese-hals-avdelingen ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet, fraråder man bruk av norsk tegnspråk i rehabiliteringen av barn med cochleaimplantat, slik det også er blitt argumentert for i Tidsskriftet (2). Det viktigste argumentet som fremføres er at «visuelt tegnspråk synes å fortrenge aktiv bruk av den noe dårlige hørselsfunksjonen man får med implantat» (2). Imidlertid finnes det ingen vitenskapelig dokumentasjon som underbygger denne påstanden.

Norsk tegnspråk versus tegn som støtte

En begrepsavklaring: Norsk tegnspråk er et naturlig, fullverdig, visuelt språk med egen grammatikk, eget ordforråd osv. som gir grunnlag for å utveksle informasjon om alle

emner man måtte ønske. I motsetning til dette finnes det kommunikasjonsformer, utviklet i pedagogisk sammenheng, hvor norsk kombineres med enkelte tegn for å understøtte talespråket («tegn som støtte») eller hvor de fleste uttalte ord kombineres simultant med et tegn («tegn til tale»). Disse kommunikasjonsformene sammenfattes ofte under begrepet «total kommunikasjon», og de brukes gjerne i arbeidet med psykisk utviklingshemmede med ulike diagnoser. Selv om det delvis brukes lånte tegn fra norsk tegnspråk i «total kommunikasjon», har disse blandingsformene ingen egen grammatikk. Det er altså kun norsk tegnspråk som er et naturlig språk på lik linje med f.eks. norsk, engelsk eller kinesisk. De andre formene er kunstige systemer som fungerer som kommunikative hjelpemidler.

Vi mener at standpunktet om at barn med cochleaimplantat bør oppdras kun med norsk talespråk, er uheldig av flere grunner. Rehabiliteringsmålene og effektmålene som brukes i cochleaimplantatforskning bør ikke bare være best mulig hørselsevne eller evnen til å kunne ha én-til-én-samtaler, men sosial deltakelse og psykososialt velvære. Hva man sammenlikner med, er også viktig – i mange studier, spesielt i de tidlige, er kun taleferdigheter og auditiv språkforståelse undersøkt. Eksempelvis brukes i mange effektstudier den såkalte CAP-skalaen (categories of auditory performance) som effektmål (3). Den nest beste skåren på denne skalaen (6 av 7 poeng) oppnås når man er i stand til å forstå en kjent person uten munnnavlesing. For å bedømme om dette er et bra funksjonsnivå er sammenlikningsgrunnlaget avgjørende – i forhold til ikke å kunne ha en samtale i det hele tatt, er dette en vesentlig funksjonsbedring. For en tegnspråkbruker, derimot, ville det være en funksjonsnedsettelse bare å kunne kommunisere med kjente.

Det finnes ikke nyere studier der man har kartlagt livskvaliteten til norske døde uten cochleaimplantat. Det har i de senere år skjedd til dels betydelige fremskritt som påvirker døves livskvalitet, f.eks. innenfor områder som tegnspråkundervisning, opplæring av foreldre, utvikling av kommunikasjonsteknologi eller tilgjengelighet på tegnspråktolker. Det er denne faktiske livskvaliteten effekten av et cochleaimplantat må veies opp mot, ikke mot hørselsevnen alene eller udokumenterte forestillinger om et isolert liv som død.



Illustrasjon Kari Stai, Patron

Ikke alle barn med cochleaimplantat blir bra

Som sentrale argumenter for at barn med cochleaimplantat ikke bør oppdras med tegnspråk, nevnes gjerne studier som har vist at rehabilitering basert kun på talespråk gir bedre resultat enn der tegn brukes i tillegg (3, 4). Imidlertid dreier disse studiene seg ikke om barn med tegnspråk, men om barn som brukte «total kommunikasjons». Slike studier kan derfor ikke brukes mot tospråklig oppvekst. Det finnes ingen forskning som har vist at tegnspråk har negativ effekt på talespråklige ferdigheter hos barn med cochleaimplantat (5). Oss bekjent finnes det ingen studier om språkutvikling hos tospråklige barn med cochleaimplantat i det hele tatt.

Resultater fra studier om effekt av cochleaimplantat er overbevisende når det gjelder lydpråklig utvikling. I den studien der man til nå har fulgt barn med cochleaimplantat lengst (10–14 år), fant man at 60% av barna er i stand til å ha en telefonsamtale med en person de kjenner (3). Men dette betyr også

at fire av ti *ikke* oppnår dette funksjonsnivået. Med den nye generasjonen mobiltelefoner med videotelefoner er *alle* døve i stand til å ha en telefonsamtale med en person de kjenner. Et annet eksempel på varierende resultater er at om lag en firedel snakker talespråket sitt på en slik måte at de ikke blir forstått av en person som ikke har erfaring med å samtale med hørselshemmede (3). Forskningen viser altså at en betydelig andel av barna ikke oppnår en tilfredsstillende hørselsutvikling med cochleaimplantat.

Det er lite av forskningen på effekt av cochleaimplantat som omfatter alle aspekter av helse slik de fremkommer i ICF-modellen. Likevel har det kommet flere urovekkende rapporter om lingvistisk og psykososial utvikling etter cochleaimplantat. I en norsk kasuistikk beskrives et barn med cochleaimplantat som, til tross for en tilsynelatende god talespråklig funksjon i samhandling med voksne, er sosialt og språklig isolert i forhold til jevnaldrende (6). Et tysk forskningsprosjekt beskriver to typer forløp for barn med cochleaimplantat

som oppdras kun talespråklig: Nesten halvparten (ti av 22) av dem med cochleaimplantat har en språkutvikling – målt ved gjennomsnittlig ytringslengde – som kan sammenliknes med utviklingen hos normalt hørende barn (7). Over halvparten (12 av 22) er derimot betydelig forsinket i språkutviklingen. Selv hos dem med god språkutvikling ble det påvist høyere forekomst av språklige feil enn det som er vanlig (8).

Det mest foruroligende funnet er imidlertid at avstanden mellom de «vellykkede» og de «ikke-vellykkede» stadig øker over en observasjonsperiode på tre år – forspranget til de vellykkede hentes ikke inn igjen (7). Dette gir grunn til å frykte at de «ikke-vellykkede» aldri vil nå et tilfredsstillende talespråklig nivå. At denne patologiske språkutviklingen skjer i en så viktig fase av oppveksten, gir grunn til å frykte for disse barnas kognitive og psykososiale utvikling.

Tospråkighet er ikke skadelig

Forskningen de siste tiårene har ettertrykkelig tilbakevist påstandene om at en

tospråklig oppvekst skader barnet (9). Flertallet av barn i verden vokser faktisk opp med mer enn ett førstespråk, selv om det ikke er så vanlig i vår del av verden (9).

Langt fra alle barn med cochleaimplantat får en vellykket talespråklig utvikling. Uten tospråklig oppvekst vil disse ikke ha tegnspråket å falle tilbake på. Deres «språkløshet» preger en fase som er avgjørende for den kognitive og psykososiale utviklingen – på et tidspunkt hvor et språklig symbolsett er en nødvendig forutsetning. Samtidig finnes det ingen forskning som viser negativ effekt av tegnspråkbruk på hørselsevnen til barn med cochleaimplantat. Alle barn som får cochleaimplantat i Norge bør derfor vokse opp som tospråklige, med både norsk og norsk tegnspråk. En slik bilingval oppvekst vil sikre utviklingen av et språklig begrepsapparat som gir muligheten til å oppnå et tilfredsstillende nivå av kognitive ferdigheter og psykososial fungering. Dette er også den offisielle holdningen i Sverige (10).

Så lenge det ikke er grunnlag for å anta at barn med vellykket cochleaimplantat tar skade av en tospråklig oppvekst, samtidig

som de som ikke har god effekt av implantasjonen har stort behov for et språk de kan beherske, er valget ikke vanskelig. Som Gisela Szagun, nylig pensjonert professor i utviklingspsykologi, formulerer det: «Et barn med cochleaimplantat som vokser opp tospråklig med tale- og tegnspråk kan ikke tape. (...) For barn er en slik tospråklighet ikke noe problem. Som enhver tospråklighet med to talespråk er også denne tospråkligheten lett å lære for barnet, såfremt samfunnet som barnet lever i støtter opp under denne tospråkligheten» (vår oversettelse) (8). Det norske samfunnet må legge til rette for en slik tospråklighet for barn med cochleaimplantat.

Litteratur

1. Stanghelle J, Becker F. Rehabilitering ved nevrologiske sykdommer. I: Gjerstad L, Skjeldal OH, Helseth E, red. *Nevrologi og nevrokirurgi*. 4. utg. Nesbru: Vett & Viten, 2007: 559–64.
2. Borchgrevink HM. Cochleaimplantat. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 2915.
3. Beadle EA, McKinley DJ, Nikolopoulos TP et al. Long-term functional outcomes and academic-occupational status in implanted children after 10 to 14 years of cochlear implant use. *Otol Neurotol* 2005; 26: 1152–60.
4. Archbold SM, Nikolopoulos TP, Tait M et al. Approach to communication, speech perception and intelligibility after paediatric cochlear implantation. *Br J Audiol* 2000; 34: 257–64.
5. Roos C. Teckenspråk och pedagogik. I: Statens offentliga utredningar (SOU 2006: 29). *Teckenspråk och teckenspråkiga*. Kunskaps- och forskningsöversikt. Stockholm: Socialdepartementet, 2006.
6. Kermit P, Holm A, Mjøen OM. Cochleaimplantat i et tospråklig og etisk perspektiv. *HIST ALT rapport nr. 14/2005*. Trondheim: Høgskolen i Sør-Trøndelag, 2005.
7. Szagun G. Language acquisition in young German-speaking children with cochlear implants: individual differences and implications for conceptions of a «sensitive phase». *Audiol Neurotol* 2001; 6: 288–97.
8. Szagun G. Wunderwerk Cochlea-Implantat? Sprachentwicklung bei jungen Kindern mit Cochlea-implantat. *Das Zeichen* 2007; 21: 110–21.
9. Romaine S. *Bilingualism*. Oxford: Blackwell, 1995.
10. Bilateral cochleaimplantat (CI) hos barn. SBU Alert-rapport nr. 1/2006. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2006.

Manuskriptet ble mottatt 29.5. 2007 og godkjent 14.8. 2007. Medisinsk redaktør Petter Gjernvik.