

Kostbare erfaringer for vårt døve barn

Cochleaimplantat skulle være vår døvfødte datters billett til hørsel og talespråk. Isteden ble det inngangen til to språkløse år.

Med dette innlegget vil vi dele noen nyttige, men kostbare erfaringer vi har gjort som nybakte foreldre til vår nå fire år gamle Kaia, som er født döv. I ettertid vet vi at vi kunne gjort bedre valg, og mener nok vi kunne fått bedre hjelp til dette. Alle ville Kaias beste, likevel endte vi opp med å gjøre alvorlige feil.

Kaia har fått cochleaimplantat (CI), men hører likevel lite, og hennes språk er i dag tegnspråk. Vi håper hun også vil utvikle et forståelig norsk talespråk og få god tilgang til norsk skriftspråk. Kaias bror Torvald er hørende, men tospråklig. Bare to år gammel kommuniserer Torvald nå med tegn til døve og med tale til hørende.

Vi har begge høyere akademisk utdanning. En av oss har hovedfag i nordisk språk og litteratur. Likevel måtte vi få en döv datter og en hørende sønn før vi begynte å ane språkets avgjørende betydning for barnets tidlige utvikling.

Kaia

Vi fikk mistanke om at Kaia var döv etter et par dager på barselavdelingen på Rikshospitalet, og fikk det bekreftet da hun var seks måneder. Ett år gammel fikk hun operert inn cochleaimplantat på begge sider. Vi ble forespeilet at det ville gjøre Kaia til en hørende, og at tegnspråk ikke var nødvendig. Vi ble av Rikshospitalet invitert inn i et nytt prosjekt, et hørsels- og taleopptreningsprogram uten bruk av visuell kommunikasjon.

Det gikk imidlertid ikke som forventet. Etter ca. ti måneder viste det seg at omfattende tale- og lyttetrening ikke fungerte. Kaia utviklet ikke tale. Programmet ble avsluttet. Kaia var nå blitt nesten to år gammel. For første gang ble vi av sykehuset anbefalt tegnspråk.

Bakgrunn for valg

Så sterkt hadde vi ønsket oss en hørende og talende datter at vi hadde blitt med på et opplegg som fratok Kaia retten til et språk i nesten to år. Hun fikk i denne perioden svært nedsatt begrepslæring og forsinket kognitiv utvikling.

Hvorfor valgte vi som vi gjorde da vi fikk mistanke om døvhets hos Kaia? Hva slags informasjon fikk vi? Rikshospitalet var den første institusjonen vi møtte i forbindelse

med diagnostisering av Kaia. For oss representerte legene der det beste innen medisinsk teknologi. Samtidig møtte vi våre egne nedfelte holdninger til døve mennesker og til tegnspråk. Vi hadde lite kjennskap til døve mennesker, vi forsto ikke hva tegnspråk var, og vi var blitt overbevist om at Kaia ville få en tilfredsstillende lydbasert språkutvikling. Vi så derfor ikke behovet for å lære tegnspråk. Vi hadde fått det for oss at vi måtte velge ett språk – talespråk – og at det samtidig ville si å velge bort – eller utsette tegnspråk. Vi var også ofre for den misforståelsen at tegnspråk hindret utvikling av talespråk.

Vi hadde fått en stor sorg og følte avmakt. Det var godt å høre på legen som forklarte at Kaia var kandidat til cochleaimplantat, og at dette ville gi hørsel god nok til å få «en normal, men forsinket talespråkutvikling». Vi trodde implantatet var Kaias billett til det som for oss fremsto som et normalt liv.

Det var aldri noen på Rikshospitalet som direkte anbefalte oss å velge bort tegnspråk, men det var heller ingen som anbefalte oss å ta det i bruk, ikke engang noen enkle tegn, som spise, sove, drikke, leke. Derimot ble det presisert at vi i perioden før Kaia fikk cochleaimplantat ikke måtte slutte å prate med henne, selv om hun ikke kunne høre en lyd. Vi skulle behandle henne som hørende. I etterkant ser vi at selv om Kaia skulle få implantat, hadde hun behov for tegnspråk, også etter implantasjonen.

Samtidig møtte vi Voldsløkka barnehages observasjonsavdeling i Oslo som forsiktig anbefalte oss å ta i bruk tegn og kanskje følge et kurs for å sikre kommunikasjon på Kaias premisser. Kaia var da sju måneder gammel. I dag ser vi at rådene vi fikk her, var riktige. Men den gang opplevdes institusjonen som gammeldags og lite overbevisende sammenliknet med det høyteknologiske sykehuset og de mange overbevisende spesialistene vi hadde kontakt med der. Vi er sikre på at vår holdning til Voldsløkka ville vært en annen hvis Rikshospitalet hadde gitt oss informasjon om at denne institusjonen hadde lang erfaring innen hørselsfeltet, og virkelig var verdt å lytte til.

Rikshospitalet må gjerne gi råd, pedagogisk og språklig til foreldre til døve barn,

men vi mener det må skje på grunnlag av en langt bredere og mer nyansert kompetanse enn den Kaia og vi møtte i 2005.

Vi ble nylig kjent med foreldrene til en jente på tre år, som hadde et liknende møte med Rikshospitalet. Deres datter ble döv etter en hjernebetennelse da hun var seks måneder gammel. Også disse foreldrene ble fra Rikshospitalet forespeilet at cochleaimplantat ville sikre «en normal, om noe forsinket talespråkutvikling». Disse foreldrene hadde allerede før møtet med Rikshospitalet fått kontakt med sin fylkesaudiopedagog, og var i gang med tegnspråkopplæring. I perioden før barnet skulle få implantatet, og hadde utprøving av høreapparat, skulle de ifølge flere ansatte ved øre-nesehals-avdelingen ved sykehuset ikke bruke tegnspråk, men kun tale til barnet. De ble direkte anbefalt å avslutte den tegnspråkopplæringen de hadde begynt. Foreldrene så ganske raskt at dette fungerte dårlig for deres barn, og fulgte derfor sykehusets anbefaling kun i et par måneder. Det viste seg så etter ett år at barnet likevel ikke var kandidat til cochleaimplantat, og aldri vil kunne oppfatte tale. Foreldrene var tross alt takknemlige for at de hadde fulgt sin egen intuisjon, og ikke sykehusets anbefaling.

Informerte eller tilfeldige valg

Det er nærliggende, kanskje selvfølgelig for foreldre som får døve eller sterkt tunghørte barn, å forsøke å gi barnet tilgang til lyd ved å gi det cochleaimplantat. Spørsmålet er om det implantatet barnet får, alltid sikrer en god nok språkutvikling. Her er det tegnspråk kommer inn i bildet. Nybakte foreldre til døve barn trenger nyansert, kompetent og erfaringsbasert informasjon om de valg man står overfor. Hvorfor var det aldri noen som sa til oss at uavhengig forskning viser at dere trygt kan si ja takk til både tegnspråk og talespråk? Ja takk til tospråkighet? I vår inkompetanse på språkutvikling hos barn hadde vi oversett denne opplagte muligheten. Vi tenkte ikke på at for store befolkningsgrupper i mange land er flerspråkighet en helt naturlig ting.

I etterkant er vi også skuffet over egen manglende evne til å søke etter nyansert og uavhengig informasjon og forskning. Isteden lyttet vi til den informasjonen vi helst ville høre. Mange av dem vi møtte hadde trolig erfaring og kritiske tanker om vårt valg. Men det var ingen som konfronterte oss med de mulige konsekvensene vårt valg kunne få.

Det er en viktig del av norsk kultur at foreldre skal respekteres for de valg de gjør. Det er imidlertid ikke alltid foreldrene er i stand til å vite sitt barns beste. Vi må skille mellom umiddelbare og informerte valg. Vi mener at hjelpeapparatet i større grad enn det vi opplevde, bør bidra til at foreldre gjør informerte valg. Hvor blir det ellers av tanken om at man gjør det viktigste for barnet, og ikke foreldrene? Det er viktig ikke å undervurdere foreldre, men utfordre dem på de valgene de gjør. Man trenger råd – og man trenger å være sikker på at de rådene man får ene og alene setter barnet i sentrum – ikke foreldrene. Foreldre har ett stort ønske, og det er at barna de har satt til verden, skal lykkes og bli fornøyde mennesker. Det er ikke nødvendigvis alltid slik at foreldrenes valg gir den beste forutsetningen for dette.

Vi fikk en medisinsk forklaring på Kaias dårlige utbytte av cochleaimplantat, om enn altfor sent. Vi vet at hun er del av et mindretall, og at de fleste barn med slikt implantat har bedre lydtilgang enn henne. Vi møter imidlertid andre foreldre, og vi møter andre barn med implantat, og vi vet at utbyttet av implantatet og det talespråklige nivået hos disse barna er varierende. Hvordan man enn snur og vender på det, barna får ikke en normal hørsel. Det riktige må være å anbefale foreldrene til disse barna å satse på to hester, talespråk og tegnspråk – i hvert fall inntil det er grunnlag for å foreta et endelig valg – om det måtte være ønskelig.

Etablere trygghet

Vi skulle ønske det hadde banket en fagperson på døren da vi satt med vår nyfødte lille Kaia, nettopp hadde kommet hjem fra sykehuset – og lurte på om hun var døv. Denne personen kunne selv gjerne vært en tospråklig døv, med pedagogisk utdanning og erfaring. Hun eller han kunne gitt oss svar på alle hverdagslige spørsmål vi hadde til det å være døv, og nyansert informasjonen fra sykehuset om cochleaimplantat og språk. Hun eller han skulle sammen med oss foreldre bestemt hvilke mål vi hadde for Kaia. Dette ville bidratt til å gjøre oss trygge på at hun ville nå de samme mål i livet som andre, med justeringer og tilpassninger underveis.

Hilde Holtmark

hilde.holtmark@gmail.no

Jørgen Borrebæk

Midtoddveien 26 C
0494 Oslo

Foreldrene til barnet som omtales kort har gitt samtykke til at artikkelen blir publisert.

Manuskriptet ble mottatt 28.1. 2009 og godkjent 17.2. 2009. Medisinsk redaktør Anne Kveim Lie.