

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og epilepsi

Kunnskapsutvikling om kommunikasjonsmuligheter for barn som rammes av Landau-Kleffner syndrom (LKS).

Bakgrunn

Landau-Kleffner syndrom er et epilepsisyndrom der friske barn (3-8 år) med normal utvikling, gradvis mister evnen til å forstå språk og til å snakke. I de alvorligste tilfellene mister de evnen til å forstå og tolke alle hørselsinntrykk. Audiometri gir normale funn.

Selv om barn med LKS har normale resultater på audiogrammet fungerer mange av dem som døve. *"Children with verbal auditory agnosia are deaf in their brains, not in their ears"* (Rapin i Deonna, Prelaz-Girod, Mayor-Dubois et al., 2009:77)

Parallelt med språksvikten oppstår epileptiske forstyrrelser under dyp søvn. Kognitiv utredning viser at det bare er de språkbaserte funksjonene som rammes.

I 2006 var det mellom 20 og 30 diagnostiserte tilfeller i Norge. Gruppen antas å være underdiagnostisert (Bølling og Sørensen, 2005).

I løpet av noen år som spesialpedagog ved skolen tilknyttet Spesialsykehuset for Epilepsi, ble jeg oppmerksom på denne diagnosen og de alvorlige konsekvensene tilstanden kunne få for utviklingen til de barna som ble rammet.

Man ser etter hvert også en adferdsendring hos mange av barna, blant annet samhandlingsvansker og hyperaktivitet. Sykdommen har for de fleste et dramatisk forløp og det er mulig at adferdsendringene kan sees i lys av tap av tidligere etablert språk.

"Atferdsendring i form av konsentrasjonssvikt, samhandlingsvansker, psykoselignende tilstander, tilbaketrekning og hyperaktivitet forekommer i 70 % av tilfellene"(Bølling og Sørensen, 2005:21)

Tilstanden er en stor utfordring for både barnet, familien, annet nettverk og opplæringsmiljøer i barnehage og skole og den er vanskelig å oppdage. Med et sammensatt symptom-bilde der de første tegn er språkforstyrrelse som viser seg ved vansker med å forstå tale, og der den epileptiske aktiviteten er mest framtrædende under søvn, er det som regel langt fram til en diagnose.

"Alle de diagnostiserte barna har hatt en lang vandring fra spesialpedagog til PPT, fra logoped til statlige kompetansesentra og flere har vært henvist til utredning på Barne-

og ungdomspsykiatrisk klinikk. Mange svært ulike diagnoser har vært foreslått”(Bølling, 1999:16)

Til tross for iherdig innsats fra SSE (Spesialsykehuset for Epilepsi) med informasjonsspredning til alle PPT i Norge i 1999, er det fortsatt lite kunnskap om tilstanden i mange fagmiljøer.

Siden mange av barna med LKS i perioder ikke har funksjonell hørsel, er de ikke sjelden innom hørselssektoren på vei mot en riktig diagnose.

”The first family/patient complaints are usually related to auditory agnosia that is perceived by the parents as “hearing difficulty.” For this reason parents present initially to these professionals” (Fandino et al, 2010:37)

Det er altså viktig at hørselssentra i Statped (statlige pedagogiske kompetansesentra innenfor fagområdene hørsel og språk) har kunnskap om denne diagnosen.

Det er her jeg nå har min arbeidsplass og jeg opplever LKS-diagnosen som lite kjent i hørselsfagmiljøet. Når et barn med tidligere normal utvikling fungerer mer eller mindre som døv, tross for at audiogrammet er normalt, bør man tenke i retning av å få tatt EEG under søvn.

Språkforstyrrelsen har en dårligere prognose enn barnets epilepsi. Det har vært hevdet at barn som får vansker etter fylte 4 år, altså etter at språket har etablert seg, har best prognose (Bishop, 1985).

Det antas å være viktig å sette i gang tidlig med alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) med vekt på visuell kommunikasjon for å minimalisere de negative konsekvensene LKS har for barnets utvikling.

Deonna et al konkluderte i 1989 etter en voksenoppfølgingsstudie av sju barn med LKS med at man alltid skal introdusere en form for visuell kommunikasjon (Deonna, et al 2009). De samme beskriver også et tilfelle der et barn med LKS har hatt utbytte av å være i et tegnspråklig opplæringsmiljø, som ved 13 års alder har gjenerobret godt talespråk. Samme forfatterne etterlyser også vitenskapelige data om bruk av visuell kommunikasjon med vekt på tegn ved LKS, selv om det nevnes i flere studier som nyttig (Deonna et al 2009)

Dette kan dreie seg om kommunikasjon som baserer seg på visuell sansekanal som mottager for kommunikasjon; tegnspråk eller norsk med tegnstøtte (NMT) og alternativ visuell lese- og skriveopplæring er sentrale elementer i tilretteleggingen for å bedre barnas kommunikasjonssituasjon.

Det er også en tilstand fagpersoner i helsestasjoner bør kjenne til.

Dette skjer i en periode der barnas nervesystem modnes og er en kritisk periode i barns utvikling, ikke minst språklig.

"I fire-femårs alder mestrer barnet stort sett lydsystemet i språket" (Valvatne & Sandvik, 2002:65)

De siste års fokus på rettigheter for personer som har behov for ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon) har ført til at i Stortingsmelding 18, "Læring og fellesskap" som kom 11.4.2011 foreslår departementet at det innføres en egen bestemmelse i opplæringsloven der det fastslås at opplæringen av elever med kommunikasjonsvansker skal legge til rette for opplæring i de kommunikasjonsformer og med de kommunikasjonsformer som er tilpasset den enkelte. Det skal ikke innføres nye rettigheter, men presiseres at elever som har rett til spesialundervisning har rett til nødvendig innlæring av alternativ og supplerende kommunikasjon.

"Departementet vil

- *Innføre en egen lovbestemmelse i opplæringsloven om opplæring av elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon"* (Meld.St.18 2010-2011:85)

I et av bakgrunnsdokumentene til begrunnelsen for lovendringen heter det:

"Det er grunn til å tro at behovet for opplæring hos barn som mangler talen, er like stort som hos de som er døve og de med nedsatt hørsel." Dokument nr 8:72 (2008-2009)

En styrking av rettighetene for mennesker med behov for ASK vil også kunne bedre tilpasset opplæring for barn med LSK. Men først må de altså "oppdages" og for å bedre dette må informasjonen om tilstanden bli enda bedre.

Målsetting

Formålet med dette prosjektet vil være å sette fokus på denne pasientgruppen for å bedre mulighetene for tidlig diagnostisering og styrke muligheter for kommunikasjonstilpassing/opplæring. Dette vil jeg gjøre ved å kartlegge forhold rundt bruken av visuell kommunikasjon (tegnspråk og alternativ og supplerende kommunikasjon) i tilretteleggingen av pedagogisk opplegg rundt barn i Norge med diagnosen Landau-Kleffner syndrom. Det å spre kunnskap om et sjeldent fenomen som rammer barn i en viktig utviklingsfase i livet, og som derfor kan gi store konsekvenser. Tidligere forskning konkluderer med utviklingsmessige konsekvenser sannsynligvis kan begrenses noe ved tidlig diagnostisering og igangsetting av tiltak. Ved å legge til rette for kommunikasjon via en annen kanal enn den som er "midlertidig ute av drift", kan man muligens lette på den vanskelige situasjonen.

Målgruppe

Gjennom publisering av funn fra prosjektet i fagartikkel og gjennom foredrag på konferanse og kurs vil vi nå ut til:

Fagmiljøer: helsestasjoner, kompetansesentra, habiliteringstjenester, PPT tjenester, skoler, barnehager.

Dette gjelder alle fagmiljøer der man kan komme i kontakt med barn som er rammet av denne tilstanden. Internasjonal forskning etterlyser mer fokus på den audiologiske, talespråkmessige siden av denne tilstanden: *"To date more than 360 papers have been published regarding this syndrome primarily in the neurology literature. Very few have been written from an Otolaryngology, Audiology or Speech Language Pathology perspective and furthermore, these specialities are often unaware of the disorder"* (Fandino, 2011:33)

Familie, pårørende og nettverk til brukerne

Gjennom å samle erfaringer fra fagpersoner, brukere og pårørende håper man å få en bedre oversikt over tiltak som fungerer godt. Dette skal danne utgangspunkt for dokumentasjon i form av en artikkel og som tema på konferanser for fagmiljøer som jobber med denne brukergruppen.

Gjennomføring

Prosjektet kan deles naturlig inn i to deler:

1. a) Innhente godkjenning fra REK og tilgangsinnhenting fra registre ved kompetansesenter for sjeldne epilepsisyndromer og Solberg skole, SSE

b) Innhente informasjon om hvordan/i hvilken grad man har funnet fram kommunikasjonsløsninger for målgruppen
 - Hva slags type kartlegging og intervensjon har man brukt?
 - Hvilken foreldre- og nettverkmedvirkning har det vært?
 - Hvilke roller har de forskjellige instansene i det pedagogiske støttesystemet, habiliteringstjeneste, 3. Linjetjeneste hatt
 - Hvor sentrale har opplæringsinstitusjonen (skole/barnehage) vært i prosessen
 - I hvilken grad oppleves kommunikasjonen som funksjonell?

2. Kunnskapsspredning/presentasjon av funn
 - Fagartikkel
 - Informasjonsfolder (popularisert)
 - Foredrag på ISAAC - Norge konferansen*

- Foredrag på AKS `s kurs om alternativ og supplerende kommunikasjon**

*ISAAC står for *International Society for Augmentative and Alternative Communication* ISAAC avdeling Norge arrangerer konferanser hvert år.

** Signo kompetansesenter arrangerer årlig et fagkurs om alternativ og supplerende kommunikasjon

Framdriftsplan

2012	jan	feb	mars	april	mai	juni	juli	aug	sept	okt	nov	des
Definere kriterier for målgruppa og identifisere målgruppa basert på kriteriene	*											
Innhente nødvendige tillatelser og opprette kontakter		*										
Datainnsamling ved intervju/samtaler			*	*	*	*						
Skrive rapport og publisere artikkel								*	*	*	*	*
2013												
Skrive rapport og publisere artikkel,	*	*										
Lage folder		*	*	*								
Forberede og holde foredrag på ISAAC konf				*	*							
Forberede og holde fordrag på Signo ASK					*	*						

Budsjett:

Se vedlegg

Samarbeidspartnere:

Kompetansesenteret for sjeldne epilepsisyndromer, RH.

Solberg skole, skolen ved Spesialsykehuset for Epilepsi, Sandvika.

PPT, habiliteringstjeneste, opplæringsarenaer til den enkelte innenfor vårt utvalg.

Organisering:

Prosjekteier: HLF

Prosjektansvarlig: AKS v senterleder Aud Bergerud

Prosjektgruppe: Kirsti Grøtting, prosjektleder

Styringsgruppe: Aud Bergerud, senterleder ved Signo kompetansesenter

Leif Th Lund, avdelingsleder for utadrettede

tjenester ved Signo kompetansesenter

Referansepersoner fra: Spesialsykehuset for Epilepsi, avd Solberg skole og senter for sjeldne epilepsisyndromer i Sandvika og habiliteringstjenesten i Vestfold (vedr. ASK)

Prosjektperiode:

Januar 2012 – 1. Juli 2013

Kontaktperson:

Rådgiver Kirsti Grøtting

Signo Kompetansesenter, Molandvn 36, 3158 Andebu

Tlf.: 33 43 86 21 / 97104637

Kirsti.Grotting@signo.no

Prosjektets nytteverdi

Kunnskapsinnhenting fra dette feltet vil heve Signos kompetanse på feltet og styrke de individuelle tjenester vi yter i forhold til denne gruppa.

Kunnskapsspredning via foredrag på kurs og konferanse, og publisering av fagartikkel gir muligheter til å få spredd kompetansen ut til store deler av fagfeltet, samt til pårørende og nettverk.

Arbeidet med prosjektet vil styrke samarbeidet mellom faggrupper som befatter seg med forskjellige medisinske diagnoser der det tradisjonelt ikke er så mye samarbeid. Til sammen vil dette bedre mulighetene for at disse barna blir tidligere diagnostisert, får tidligere tilpasset kommunikasjon slik at de alvorlige konsekvensene av å bli rammet av denne tilstanden blir mindre.