

Funksjonell hørsel hos barn med CI

*Veien til funksjonell hørsel og utvikling av språk hos
flerfunksjonshemmede barn.*

Andebu våren 2010

AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter)

Lill-Johanne Eilertsen , Prosjektleder

Bakgrunn

I løpet av det siste tiåret har det blitt mer og mer vanlig å tilby et innoperert høreapparat, et cochleaimplantat (CI), til hørselshemmede personer som ikke har utbytte av konvensjonelle høreapparater. Utviklingen av CI er først og fremst en teknologisk nyvinning, mens utbredt anvendelse av disse forutsetter medisinsk og pedagogisk kompetanse. For å vite hvem som kan ha nytte av implantatet, og hvilke betingelser som fremmer godt utbytte, er det nødvendig med flere undersøkelser over lengre tid, på flere områder. Det er behov for kunnskap om implantatbrukere i ulike aldersgrupper og med ulike individuelle forutsetninger, det er behov for longitudinelle undersøkelser og undersøkelser etter flere års implantatbruk. Videre er det behov for undersøkelser og utprøvinger av ulike tiltak og tilrettelegginger innenfor flere fagområder, både teknologiske, medisinske, pedagogiske og andre fagområder. Denne søknaden omhandler det pedagogiske fagområdet, og tar sikte på å utvikle kunnskap som kan styrke tilrettelegging for hvordan barn med flere funksjonshemninger kan lære å utnytte den hørselen de kan få gjennom anvendelse av CI.

Gjennom de 30 årene døve barn har hatt mulighet for å bli cochleaimplantert i Norge, siden midten av 1980-tallet, er det først på 2000-tallet volumet har blitt substansielt. I et møte med Rikshospitalet 12 nov 2010 ble det opplyst at det nå er 420 CI-operert barn i Norge. Den teknologiske utviklingen i implantatene har gått gjennom på disse årene gjør at de barna som nå blir operert får et helt annet lydbilde enn de første som fikk implantat. Ut fra dette perspektivet, samt at ”dagens barn” opereres vesentlig tidligere og dertil at de oftest får dobbeltsidig implantering, er det vanskelig å sammenligne utbytte de første barna fikk med de mulighetene barn som er operert de siste årene får. Det betyr at vi først nå begynner å få systematisert erfaring med hvordan det går med barn og ungdom etter flere års bruk for barn både med og uten flere funksjonshemninger. Foreløpig foreligger det imidlertid relativt få studier av langtidsutbytte av implantatet. Vi kjenner heller ikke til lignende dokumentasjon på skandinaviske språk.

Med støtte fra stiftelsen Helse- og Rehabilitering og i samarbeid med Hørselshemmedes landsforbund (HLF) har AKS tidligere gjennomført en undersøkelse som tok sikte på å beskrive hvordan barn med flere funksjonshemninger så ut til å utnytte sitt CI. Prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI” pågikk i perioden januar 2004 – juni 2007. Prosjektet omhandlet 10 barn i barnehage og grunnskole. Prosjektrapporten ”Lyden av kommunikasjon” (Eilertsen, Borud, & Helgor, 2007) beskriver forhold ved samspill og kommunikasjon med hørselshemmede barn med ulike funksjonshemninger, eller døvblinde barn, som har CI.

I løpet av prosjektperioden observerte vi barna ved flere anledninger. Datainnsamlingen foregikk i perioden vår 2004 – vår 2006. Hvert barn ble besøkt fire ganger. Vi registrerte at barna i løpet av perioden tilegnet seg ferdigheter på flere utviklingsområder. Hos flere av barna var talespråkutviklingen godt i gang. Analysen av datamaterialet vårt indikerte at mulighetene for å nyttiggjøre seg lyd ytterligere gjennom CI fremdeles var store ved avslutningen på datainnsamlingen, også hos de barna som hadde hatt sitt implantat lengst. I forhold til vurdering av aktuelle kandidater for cochleaimplantasjon, og ikke minst for foresatte, pedagoger og andre som arbeider i forhold til lytte trening og tilrettelegging av opplæringsforhold, er det interessant å undersøke hvilke lytteferdigheter og språklige ferdigheter barna har tilegnet seg nå etter enda flere års implantatbruk. Økt kunnskap på dette området kan bidra til bedre tilrettelegging for det enkelte barn i barnehage og skole. De barna

som ble fulgt i prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI” vil i 2011 ha mellom 8 og 12 års erfaring med anvendelse av CI.

Etter at prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI” ble avsluttet våren 2007 har AKS brukt resultatene av undersøkelsen på ulike måter samtidig som det er arbeidet vider med å få mer kunnskap om temaet på ulike måter..

- Kunnskapen fra prosjektet har gått inn som en del av informasjonen som blir gitt i relevante kurssammenhenger som AKS deltar på eller arrangerer.
- Rapporten er brukt i arbeidet med andre barn vi gir tjenester, som grunnlag for veiledning rundt barn med CI eller høreapparat.
- Deler av rapporten ble brukt som pensum i et studie arrangert av AKS i samarbeid med NTNU. I den forbindelse ble den lagt ut på nettet da opplaget ikke strakk til.
- Det er skrevet to masteroppgaver om tilstøtende temaer. Den ene omhandler kommunikasjonen til et barn med CI i målgruppa, den andre om barn med autisme og CI.
- Ansatte på AKS har deltatt på ”Nordisk Konferens Barn med cochleaimplantat eller høreapparat Integrering av lyssnande i vardagen förbättrar språkutvecklingen” i regi av Barnplantorna, i Stockholm den 4–5 september 2008
- og vi planlegger deltagelse på 11th International Conference om Cochlear Implants and Other Auditory Implantable Technologies i Stockholm 30 juni til 3 juli 2010.

For å kartlegge nytteverdi av CI i et enda lengre tidsperspektiv ønsker vi nå å ta utgangspunkt i de erfaringer og resultater som er dokumentert i prosjektrapporten ”Lyden av kommunikasjon” (Eilertsen et al., 2007) og den kunnskapen vi har tilegnet oss etter at dette prosjektet var fullført. Barnas funksjonelle hørsel, eller hvordan barna bruker hørselen, er beskrevet i prosjektrapporten. Barna i utvalget viste alle at de aktivt dro nytte av hørselen. De viste oppmerksomhet mot lyder, og utforsket lyd og lydkilde. Noen av barna viste gjenkjenning og satte navn på lydene, og noen barn tok nye lyder med i lek, eller etablerte ny lek med utgangspunkt i lyder som ble presentert. I det nye prosjektet ønsker vi å gå videre med kartlegging av funksjonell hørsel, for å se om flere barn viser mer avanserte funksjoner i denne sammenhengen. Vi ønsker også med dette å øke bevisstheten omkring verdien av et pedagogisk fokus på lytteferdigheter også etter lengre tids implantatbruk.

I tillegg til barnas hørselsfunksjon har vi beskrevet barnas språklige fungering. Vi fant et mønster i endring av språklig modalitet, fra å bruke tegn, via en kombinasjon av tegn og tale, til å bruke tale i sine kommunikative henvendelser til omgivelsene. Vi ønsker å undersøke om dette mønsteret fremdeles er gjeldende, ut fra en hypotese om at dette er en selvforsterkende prosess. Da vi så nærmere på egenproduksjon av tale, fant vi en stor variasjon, fra uartikulert stemmelyd til talespråklige uttrykk som var forståelig for alle lyttere. Hovedvekten av våre funn lå dog i feltet mellom å kunne si noen få ord eller deler av ord, til å ha noe utydelig tale. Vi ønsker å kartlegge eventuelle endringer i taleforståelighet, samt kartlegge språklig nivå for å dokumentere eventuelle endringer siden den foreliggende studien. Videre ønsker vi å kartlegge barnas bruk av grafiske symboler, her inkludert lese- og skriveferdigheter.

Aktuelt utvalg i dette nye prosjektet vil være utvalget i det tidligere gjennomførte prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI”. Dette er til sammen 9 barn og ungdom i grunnskolealder. Vi ønsker også å ha åpning for å kunne invitere inn andre deltagere dersom responsen blir liten fra disse 9. Vi vil da se etter barn som har hatt implantat i minimum 7 år og som ellers er innenfor målgruppen. Elevene bor spredt i Norge. De fleste har sitt skoletilbud i den lokale

grunnskolen. Noen av elevene har i tillegg et deltidstilbud på et kompetansesenter for hørselshemmede.

Som det går fram av beskrivelsen av hva som har skjedd siden prosjektet 'Kunnskapsutvikling om CI' ble avsluttet, har AKS som organisasjon bygd videre på denne kunnskapen inn i det videre arbeidet med målgruppen. Parallelt har vi økt kompetansen ut fra arbeid med konsultasjonsarbeid og veiledninger, samt to masteroppgaver. Disse erfaringene gir oss grunn til å anta at de resultatene vi så av hvordan barna brukte hørselen og hadde utviklet språket den gang har videreutviklet seg. Denne utviklingen ønsker vi å dokumentere på en slik måte at miljøene rundt de barna som nå blir operert kan få del i de erfaringene disse barna og deres miljø har hatt. Det å kunne si noe om hvor lenge en kan se videre lytte og språkutvikling etter tilgang på lyd kan være med å inspirere andre til fortsatt systematisk jobbing med lyd. Fokuset på grafiske symboler er nytt i forhold til forrige prosjekt og vil gi oss ny kunnskap om lydens mulige medvikning i arbeid med skriftelighet for noen barn med flerefunksjonshemninger eller døvblindhet.

Målsetting

Prosjektet har en todelt målsetting.

Det første hovedmålet er å øke kunnskapen om flerefunksjonshemmede barns utbytte av cochleaimplantat etter flere års bruk. Dette målet er operasjonalisert i følgende delmål:

- Å kartlegge elevenes hørselsfunksjon.
- Å kartlegge elevenes språklige funksjon.
- Å kartlegge elevenes bruk av grafiske symboler.

Det andre og mer overordnede målet er kunnskapsspredning, slik at bl.a. det nasjonale støttesystemet får økt kompetanse om flerefunksjonshemmede brukere av cochleaimplantat, og på den måten indirekte bidra til økt kvalitet på tilbudet til det enkelte barnet i landets kommuner. Dette målet er operasjonalisert i følgende delmål:

- Spredning av resultater i form av skriftlig dokumentasjon, vi skal:
 - Skrive en norskspråklig fagartikkel.
 - Skrive en engelskspråklig fagartikkel.
 - Utarbeide en informasjonsbrosjyre.
- Spredning av resultater i form av muntlig presentasjon:
 - Arrangere en fagkonferanse i regi av AKS
 - Utarbeide papers til internasjonale konferanser.

Målgruppe

Prosjektet retter seg mot hørselshemmede med ulike funksjonshemninger, men kunnskapen som utvikles i prosjektet vil ha overføringsverdi til andre grupper CI-opererte, samt til flerefunksjonshemmede høreapparatbrukere. Prosjektets målgrupper er ansatte i skole, barnehage og det spesialpedagogiske støttesystemet (PP-tjeneste og Statped) som har ansvar for oppfølging av flerefunksjonshemmede barn med cochleaimplantat. Personer i spesialpedagogiske og medisinske miljø nasjonalt og internasjonalt, som er opptatt av tilrettelegging for barn med cochleaimplantat, samt personer som er interessert i tilrettelegging av lytteutvikling for flerefunksjonshemmede utgjør også prosjektets målgruppe.

Samarbeidspartnere

Prosjektets samarbeidspartnere vil være de skolene barna i utvalget er tilknyttet. Personale som jobber med barna i utvalget, samt barnas foresatte, vil være informanter i prosjektet.

AKS har et etablert samarbeid med kompetansesentra med ansvar for hørsel, og vil bruke disse til å rekruttere referansepersoner og å spre informasjon om resultatene fra prosjektet.

Organisering

Prosjekteier er Hørselshemmedes Landsforbund (HLF).

Prosjektansvarlig vil være senterleder ved AKS, Aud S. Bergerud.

Det nedsettes ei styringsgruppe bestående av senterleder, avdelingsleder ved avdeling for utadrettede tjenester Leif Th. Lund og avdelingens prosjektkoordinator Sigrun Eggøy.

Prosjektleder vil være rådgiver Lill-Johanne Eilertsen. Prosjektmedarbeider vil være audiopedagog Anne Beate Borud. Disse personene hadde tilsvarende roller i prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI”.

Prosjektet vil opprette samarbeid med referansepersoner fra ulike miljø, for å drøfte problemstillinger og analyser underveis i prosjektperioden. Foreldre fra informantgruppen, eventuelt fra interesseorganisasjoner, vil bli trukket inn som referansepersoner, i tillegg til personer fra medisinske og pedagogiske miljø som er involvert i barn med cochleaimplantat. Gjennom det foregående prosjektet har AKS etablert et samarbeid med fagpersoner i tilsvarende fagmiljø i Sverige. Det er aktuelt å knytte til seg referansepersoner også fra dette miljøet.

Beskrivelse av gjennomføring

For å oppnå prosjektets målsettinger vil flere tiltak gjennomføres.

Målet om kunnskapsøkning vil bli søkt oppnådd gjennom følgende tiltak:

- ❖ Undersøke følgende kompetanse hos elevene i utvalget:
 - Funksjonell hørsel
 - Språklig fungering
 - Bruk av grafiske symboler (blant annet lese/skriveferdigheter)

Kartlegging av elevenes ferdigheter vil foregå ved observasjon, gjennomføring av tester av elever og intervju av foresatte og pedagoger. Det vil i tillegg, som ved prosjektet ”Kunnskapsutvikling om CI” bli innhentet resultat fra formell hørselsvurdering ved Rikshospitalet (resultat av årskontroll). Prosjektet vil bli meldt til Datatilsynet. Ethiske retningslinjer fra de nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH, 2006) vil bli fulgt.

- ❖ For å kvalitetssikre undersøkelsene og kunne sammenholde resultatene med annen forskning vil faglig oppdatering og kompetanseheving av prosjektmedarbeidere gjennomføres. Litteraturstudier og deltagelse på kurs og konferanser er aktuelt i

denne sammenhengen. Da gjeldende målgruppe er liten, er det nødvendig å hente faglig oppdatering internasjonalt. Deltagelse på arrangementer som samler fagpersoner innenfor området opplæring for personer med cochleaimplantat vil i tillegg til å gi faglig oppdateringer også være verdifullt i forhold til å knytte kontakter og rekruttere forelesere til fagkonferansen som skal avslutte prosjektet.

Målet om kunnskapsspredning vil bli søkt oppnådd gjennom følgende tiltak:

Skriftlig spredning:

- ❖ Resultatene fra kartleggingen vil bli analysert, systematisert og dokumentert i en fagartikkel som vil søkes publisert i norsk/skandinavisk fagtidsskrift, samt en engelskspråklig artikkel som søkes publisert i et internasjonalt tidsskrift.
- ❖ For spredning av resultatene i en kortfattet form vil det bli utarbeidet en informasjonsbrosjyre der erfaringer og ny kunnskap sammenfattes.

Muntlig spredning:

- ❖ Resultatene fra prosjektet vil legges fram i et paper som søknad om innlegg i internasjonal forskningssammenheng. En aktuell konferanse er 12th International Conference on Cochlear Implants and other Implantable Auditory Technologies in Baltimore, Maryland USA 2012.
- ❖ Prosjektet avsluttes med en fagkonferanse med tema cochleaimplantat for flerfunksjonshemmede, der erfaringer fra prosjektet legges fram. Konferansen vil ha det norske fagfeltet som målgruppe, men vil også åpnes for deltakere fra andre nordiske land.

Tiltakene er synliggjort i følgende framdriftsplan:

2011	Jan	Febr	Mars	Apr	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Des
Planlegge datainnsamling												
Datainnsamling												
Analyse												
litteraturstudier												
Deltagelse på konferanse												
Skrive artikler												
2012	Jan	Febr	Mars	Apr	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Des
Skrive artikler												
Planlegge fagkonferanse på AKS												
Arrangere fagkonferanse på AKS												
Produsere informasjonsbrosjyre												
Presentere på internasjonal konferanse												

Anslått behov for midler

Ved beregning av budsjett er det lagt til grunn bruk av en hel stilling (fordelt på to personer) det første prosjektåret, og en halv stilling det andre året.

Utgifter:	Totalbudsjett	Søknad 2011	Søknad 2012
Lønn prosjektleder og -medarbeider	993 000	653 000	340 000
Revisorhonorar	5 000	2 000	3 000
Litteratur	10 000	5 000	5 000
Reiseutgifter observasjonsbesøk	70 000	70 000	
Dekning av lønns- og reiseutgifter til referansegruppa	10 000	5 000	5 000
Dekning av lønns- og reiseutgifter til styringsgruppa	4 000	2 000	2 000
Deltakelse på internasjonal konferanse	60 000	25 000	35 000
Arrangering av fagkonferanse	120 000		120 000
Trykking av informasjonsbrosjyre	10 000		10 000
Trykking av rapport	20 000		20 000
OH (tekniske, administrative og merkantile tjenester)	199 000	131 000	68 000
Sum	1 501 000	893 000	608 000

Inntekter:			
Egenandel deltagere på konferanse	60 000		60 000
Søknadsbeløp "Stiftelsen Helse- og Rehabilitering"	1 441 000	893 000	548 000
Sum	1 501 000	893 000	608 000

Oppstart/avslutning

Prosjektet starter 01.01.2011, har en varighet på to år og avsluttes 31.12.2012.

Kontaktperson

Prosjektets kontaktperson er avdelingsleder Leif Th. Lund.

Kontaktinformasjon:

Adresse: Molandveien 36, 3158 Andebu

Telefon: 33 43 86 02/906 30 679

E-post: leif.lund@signo.no

Referanser:

Eilertsen, L.-J., Borud, A. B., & Helgor, S. (2007). *Lyden av kommunikasjon:*

Cochleaimplantat hos barn med ulike funksjonshemninger eller døvblindhet. Andebu: AKS (Andebu Kompetanse- og Skolesenter).

NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.* Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.