

ASK og epilepsi

- Sluttrapport

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og epilepsi

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

Tiltaksområde: Rehabilitering

Prosjektnr: 2011/3/0315

Søkerorganisasjon: Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)

Prosjektleder: Kirsti Grøtting



Innhold

Forord	3
Sammendrag	3
Bakgrunn	5
Målsetting.....	8
Prosjektgjennomføring.....	9
Administrasjon og styring	9
Resultater og vurdering.....	9
Resultatvurdering	9
Kunnskapsspredning vår 2013.....	10
Forelesninger:	10
Publisering av fagartikkel og brosjyre	11
Oppsummering/Konklusjon	11

Førord

Signo skole- og kompetansesenter fikk i samarbeid med Hørselshemmedes landsforbund, rehabiliteringsmidler fra ExtraStiftelsen til å gjennomføre en undersøkelse om pedagogisk tilrettelegging for elever med Landau-Kleffner syndrom(LKS). Tilstanden er sjelden, vanskelig å oppdage og blir ofte forvekslet med hørselshemming, særlig tidlig i forløpet. Tilstanden er relativt lite kjent i hørselssektoren og vi anså det som viktig for Signo skole- og kompetansesenter å skaffe seg kunnskap om og spre kunnskap til fagmiljøer om denne gruppen.

Vi ønsker å takke viktige samarbeidspartnere i arbeidet med prosjektet. De har vært med på å bidra til økt kunnskap om en sjelden diagnose som kan få store konsekvenser for barnet hvis det ikke får riktig behandling og tilrettelegging.

Andebu, 10. mars 2014

Aud Bergerud
direktør

Leif Th. Lund
fagsjef

Kirsti Grøtting
prosjektleder

Sammendrag

Hørselshemmedes landsforbund (HLF) fikk tildelt prosjektmidler til prosjektet *Epilepsi og ASK* for perioden 1.1.2012 -30.6.2013.

Prosjektet hadde som hovedmålsetting å sette fokus på diagnosen Landau-Kleffner syndrom(LKS). Dette er en sjelden tilstand det er relativt lite kunnskap om i fagmiljøer utover spesialisthelsetjenesten ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), Oslo universitetssykehus. LKS er vanskelig å oppdage og kan ofte forveksles med

hørselshemming i tidlig fase. Det ble derfor ansett som spesielt viktig at Signo skole- og kompetansenter som har brukere med hørselshemming i kombinasjon med andre funksjonshemninger som sin målgruppe øker sin kompetanse på tilstanden. Via økt kompetanse kan vi blant annet lettere gjenkjenne tilstanden når hørselsmålinger viser normal hørsel, mens barnet likevel ikke ser ut til å oppfatte/tolke lydene. Prosjektet hadde en spesiell målsetting om å skaffe og spre kunnskap om pedagogisk tilrettelegging for elever med LKS i skolen:

- I hvilken grad visuell tilrettelegging brukes i arbeidet med elever med LKS?
- Hvilke kommunikasjonsløsninger er valgt for grunnskoleelever med LKS?
- I hvilken grad kommunikasjonsløsningen oppleves som funksjonell (fra pedagogens ståsted)?

Hovedkonklusjonen ble at alle i vår undersøkelse brukte visuell tilrettelegging og opplevde det som nyttig i undervisningssituasjonen med elever med LKS. Det kom også fram at metodikk fra undervisning av hørselshemmede i stor grad var godt egnet i undervisning av elever med LKS.

Resultatene fra prosjektet vil danne utgangspunkt for veiledning og konsultasjon i våre konsultative tjenester både med tanke på riktig tilrettelegging, men vil også kunne bidra til å avdekke tilstanden og gjøre veien til diagnose kortere.

Kunnskap innhentet gjennom prosjektet er spredd gjennom forelesninger både internt og nasjonalt. Fagartikkel og brosjyre vil også bidra til å nå målet med prosjektet: å øke kunnskapen om Landau-Kleffner syndrom.

Prosjektet fikk, fordelt over to år, tildelt kr 606.000 fra Extrastiftelsen.

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 atferdsendring hos mange av barna, blant annet samhandlingsvansker og hyperaktivitet. Sykdommen har for de fleste et dramatisk forløp og det er mulig at atferdsendringene 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 symptombylle 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)

Signo skole- og kompetansesenter er nå min arbeidsplass og jeg opplever LKS-diagnosen som lite kjent i hørselsfagmiljøet generelt. Når et barn med tidligere normal utvikling fungerer mer eller mindre som døv, til 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 gjenrobret godt talespråk. De 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 tegn støtte(NMT) og

alternativ visuell lese- og skriveopplæring er sentrale elementer i tilretteleggingen for å bedre barnas kommunikasjonssituasjon.

Det er viktig at også fagpersoner i helsestasjoner kjenner til syndromet og hvor viktig det er å avdekke tilstanden så tidlig som mulig for å kunne iverksette tiltak.

Landau-Kleffner inntreffer oftest 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 foreslås det 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 at dette skal skje, må informasjonen om tilstanden bli enda bedre.

Målsetting

Hovedformålet med dette prosjektet har vært å sette fokus på denne diagnosegruppen for å bedre mulighetene for tidlig diagnostisering og styrke muligheter for kommunikasjonstilpasning/opplæring.

Målsettingen har vært todelt. Det første har vært å øke kunnskapen om visuell kommunikasjon (tegnspråk og alternativ og supplerende kommunikasjon, ASK) og Landau-KLeffner syndrom.

1. Kunnskapsinnhenting

Innhente informasjon/kunnskap om

- ⊕ Hvilke kommunikasjonsløsninger er valgt for grunnskoleelever med LKS?
- ⊕ I hvilken grad oppleves kommunikasjonsløsningen som funksjonell (fra pedagogens ståsted)

Det andre målet har vært kunnskapsspredning for å øke kunnskap om LKS, både for at det lettere skal oppdages, men også for at de som er diagnostisert skal få best mulig pedagogisk tilrettelegging basert på deres vansker og styrker.

2. Kunnskapsspredning

- ⊕ Fagartikkel
- ⊕ Informasjonsfolder
- ⊕ Foredrag på ISAAC - Norge konferansen*
- ⊕ Foredrag på Signo kompetansesenters 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 (ASK) alternativ og supplerende kommunikasjon

Prosjektgjennomføring

Administrasjon og styring

Prosjektansvarlig: Direktør Aud Bergerud, Signo skole- og kompetansesenter

Prosjektgruppe: Kirsti Grøtting, prosjektleder, Leif Th. Lund, fagsjef og direktør. Fra 1.1.13 har Thomas Torjusen, kommunikasjonsrådgiver ved Signo inngått i gruppen.

Styringsgruppe: Aud Bergerud, direktør, Signo skole- og kompetansesenter og

Leif Th Lund, fagsjef, Fagavdelingen, Signo kompetansesenter

Referansepersoner fra: Spesialsykehuset for Epilepsi(SSE), avd Solberg skole, skolen ved Spesialsykehuset for Epilepsi, Sandvika representert ved Grete Bølling, logoped og Christiane Sørensen, logoped og audiopedagog.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, RH, ved Nina Benan, seksjonslederleder og Ine Cockerell, spesialsykepleier.

Jude Nicholas ,psykolog Statped Vest

Resultater og vurdering

Kunnskapsinnhenting foregikk våren 2012, samt noe samme høst.

- Deltagelse på to nasjonale fagseminar på Oslo universitetssykehus, avdeling for sjeldne epilepsirelaterte syndromer (SSE) om den aktuelle diagnosen.
- Fordypning i temaet ved studier av internasjonale forskningsartikler og samtaler med fagpersoner som har fordypet seg i forhold rundt diagnosen.
- Gjennomførte intervjuer med 4 pedagoger som har pedagogisk ansvar for elever med LKS i grunnskolen

Resultatvurdering

- Alle informantene brukte visuell tilrettelegging og opplevde det som nyttig i undervisningssituasjonen med elever med LKS.

- Det ble brukt mest visuell tilrettelegging av kommunikasjonen, mindre av annen visuell tilrettelegging (dagtavler, bilder, data og andre former for visualisering)
- Mye metodikk fra undervisning av hørselshemmede ble opplevd som egnet i undervisningen.
- Graden og arten av bruk av visuell tilrettelegging var forskjellig. Dette kan avspeile de store forskjellene som er mellom barn som er rammet av LKS.
- Om det ble benyttet visuell modalitet var avhengig av forhold hos eleven. Alle informantene hadde god kompetanse på tegnspråk.
- Individuelle forhold hos eleven lå til grunn for valg både av språkmodalitet, skoleslag og organisering av skoledagen. Valget av kommunikasjonsform lot til å være tatt ut fra elevens evne til å tolke lyder i talespråket.
- Ingen av pedagogene hadde hørt om LKS før de fikk eleven
- Alle mente at elevene hadde et bra og tilpasset skoletilbud i dag.
- Alle uttrykte likevel bekymring for om elevens rettigheter til tilpasset opplæring, særlig med tanke på å ha tilgang til et tegnspråklig miljø, vil bli ivaretatt i framtida. Dette var først og fremst grunnet at elever med LKS ikke regnes som hørselshemmede og derfor ikke sikres samme rettigheter som denne gruppen. Informantene uttrykte også bekymring for vedtatt nedleggelse av døveskoler (St. meld.18, 2010-2011) vil føre til færre tegnspråklige miljøer.

Kunnskapsspredning vår 2013

Overordnet mål med prosjektet har vært kunnskapsspredning som skal bidra til å bedre mulighetene for at disse barna blir tidligere diagnostisert og får tidligere tilpasset kommunikasjon slik at de alvorlige konsekvensene av å bli rammet av denne tilstanden blir mindre.

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

Forelesninger:

Intern opplæring Signo kompetansesenter 5.4.13

Isaac Norge nasjonal konferanse 17.4.13

Solberg skole SSE 23.5.13

Signo skole- og kompetansesenters årlige ASK- kurs 5.6.2013

Publisering av fagartikkel og brosjyre

Det ble gjennomført to besøk på Alvimhaugen skole for samtale/intervju med personale og mor i forbindelse med eleven vi fikk bruke som gjennomgangsfigur i artikkel og brosjyre.

Vi fikk da også fotografere og ta video. Fotografiene brukes i artikkel og brosjyre.

Vi har hatt samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser som kvalitetssikrer det medisinske innholdet i brosjyren. Signos mal for denne type brosjyrer brukes, men SSE får sin logo på brosjyren.

Brosjyren ligger nå klar til trykking hos kommunikasjonsrådgiver som samarbeider med hovedkontoret til Signo om layout og trykking. Brosjyren skal sendes ut til PPT over hele landet. Den vil også bli lagt ut på www.hlf.no/askogepilepsi.

Artikkelen er sendt til tidsskriftet *Spesialpedagogikk*, men ikke utgitt ennå. Der hadde de stor pågang av artikler for tiden (mail fra redaktør Ellen Birgitte Ruud, 18. februar 2014). Mor har lest og godkjent artikkelen og bildebruken.

Oppsummering/Konklusjon

Respons i forbindelse med foredrag både i og utenfor hørselssektoren og samtale med kolleger har vist at det er behov for kunnskap om LKS. Noen kan fortelle om tidligere elever som nok har hatt uoppdaget LKS. Håpet med økt kunnskap og informasjon er blant annet at det ikke skal skje igjen. Signo skole- og kompetansesenter vil anvende kunnskap og erfaringer fra prosjektet i konsultative tjenester og i annen kunnskapsspredning.

Underveis i arbeidet med prosjektet, var planen å få til å utvide fokuset til å gjelde hørsel og epilepsi, ikke kun Landau-Kleffner syndrom(LKS). Jeg har sett at flere former for epilepsi kan ha stor innvirkning på oppfatning (tolkning) av hørselsinntrykk. Det lot seg ikke gjøre å se nærmere på disse forholdene innenfor tidsrammen i dette prosjektet. Det har vært lite fokus på dette i hørselssektoren der jeg arbeider. Signo skole- og kompetansesenter vurderer det som viktig å få utvidet fokuset på epilepsi

og hørsel og håper på muligheter til ytterligere fordypning på dette tema ved en senere anledning.

.