

Cochleaimplantasjon – hvorfor et teknisk mirakel møtte kulturell motstand

Michael 2015; 12: 7–12.

Da muligheten til å skape lyd for døve via elektriske signaler til det indre øre ble en realitet mot slutten av 1980-årene, ble det skapt en teknologisk optimisme i medisinske miljøer.

Cochleaimplantater erstatter manglende sanseceller i sneglehuset og det er et under at det virker. Derfor overrasket det mange at de døve selv og deres organisasjoner mottok tilbudet noe kjølig, til dels fiendtlig. Dette hadde sin forståelige bakgrunn i at de selv etter lang kamp endelig hadde fått gjennomslag for sine krav om at tegnspråk måtte anerkjennes som et eget språk. Og nettopp som roen begynte å senke seg i et miljø hvor det å skape sin egen verden var blitt en strategi, følte det av mange som provoserende at den verden som var utenfor, nok en gang forsøkte å gjøre dem «hørende-like». Kreftene og motkreftene som ble satt i gang, kaster et sjeldent klart lys over teknologi som pådriver for medisinsk utvikling. Sannsynligvis kan erfaringene med innføring av cochleaimplantasjon i Norge og den mottakelsen dette fikk, generaliseres.

Styringsgruppen for medisinhistoriske aktørseminarer bestemte seg for å dokumentere det som skjedde da cochleaimplantasjonen kom til Norge. Sentrale personer i døvemiljøet fra den gang og nå møtte medisinsk ekspertise i Det norske Videnskaps-Akademi 22 september 2014. Dette nummeret av Michael inneholder et redigert referat fra aktørseminaret.

«She is still deaf. But now she can hear»

Dette sitatet fra en far om sin døve datter er hentet fra *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education* fra 2010 (1). Det forteller mye om den revolusjon som cochleaimplantater (CI) innledet for døvfødte og døvblitte.

CI er et elektronisk apparat som via et kirurgisk inngrep plasseres slik i det indre øret at det oppstår lyd for personer som er døve eller er sterkt tunghørte. Ekstern lyd oppfanges av en mikrofon. Via en mikroprosessor formidles lyden til en elektrode som er operert direkte inn i cochlea. Elektroden er uisolert på en rekke punkter i forløpet. Lyd utenfra omdannes til kombinasjoner av stimulering som via de uisolerte delene av elektroden stimulerer hørselsnerven, som deretter sender impulsene videre til hørselsområdene i hjernebarken. CI etterlikner således langt på vei det naturlige system for lydoppfatning, selv om signalene som formidles er mindre sofistikerte enn de som formidles hos personer med normal hørsel.

De mest optimalt behandlede personer scorer normalt i hørselstester, oppfatter tale selv i støyende omgivelser og har god musikkopplevelse. Siden de første implantatene ble satt inn i midten av 1980-årene, har tusenvis av pasienter mottatt behandling. I Norge blir ca. 80 personer behandlet årlig med innsetting av ca. 120 implantater, hvorav ca. 10 % er reoperasjoner.

I dag er det ingen strid om at døvfødte barn bør få implantater og helst på begge ører og helst så tidlig som mulig, i praksis før de er fylt ett år. Erfaring viser at jo lenger man venter, desto mindre optimalt blir resultatet. Hjernen er utrolig plastisk, men etter fem – seks år svekkes muligheten for at hjernen makter å integrere sammenhengen mellom elektriske signaler og opplevelsen av lyd.

Situasjonen var en ganske annen da cochleaimplantasjon ble en mulighet på slutten av 1980-tallet. De døves organisasjoner var meget skeptiske, såvel nasjonalt som internasjonalt.

Styringsgruppen for aktørseminarer mener innføringen av CI er et særlig interessant eksempel på hvordan en teknologisk drevet, medisinsk nyvinning forandret livene og kulturen til en stor gruppe mennesker på en avgjørende måte. Det dreier seg om et gjennombrudd som fortjener oppmerksomhet i en medisinsk historisk sammenheng. Formålet med seminaret var å dokumentere hvordan denne nyvinningen ble mottatt i Norge. Hvem var pionerene? Hvilke personer eller institusjoner støttet eller motsatte seg det nye behandlingstiltaket? Hvilke argumenter ble fremført for og mot?

Med økonomisk støtte fra Statped møttes døve med og uten CI, representanter for de hørselssvekkedes organisasjoner og Statped, leger, historikere, pedagoger, psykologer og støttepersonell i Videnskaps-Akademiet den 22. september 2014. Statped sørget også for at førsteklasses tolkestøtte ble stilt til rådighet.

Uforsvarlig utprøving av primitiv elektronisk hørsel?

De hørselshemmede visste hva de hadde, og derfor også hva de kunne miste, da tilbudet om CI ble aktuelt i slutten av 1980-årene. Tegnspråk som eget språk var i ferd med å bli akseptert av storsamfunnet. De første som ble implantert var døvblitte som mistet sin eventuelle minimale resthørsel, fordi elektrodeinnlegging er et irreversibelt inngrep. Kunne man faktisk ende opp verre enn før inngrepet og hva med komplikasjoner? Under seminarets første del overrasket audiofysiker Ole Tvette sikkert mange ved å opplyse at bare minimale endringer er skjedd med elektrodekomponenten siden de første ble operert. Det er prosessoren som ligger utenpå hodet som senere har gjennomgått dramatisk minimalisering til det øreanhenget som i dag tilbys. Faktisk er ikke et eneste implantat skiftet ut på grunn av tekniske forbedringer i elektroden. Men dette er etterpåklokskap. Den gang var det langt fra alle som ble operert som fikk et fullverdig resultat (de var døvblitte og ikke unge døvfødte). Skepsisen fra døvesamfunnet var velbegrunnet. Dessuten opplevde brukermiljøet at de i liten grad ble lyttet til. Mange følte seg overkjørt.

Seminaret avslørte også at den essensielle taletrening som må følge implantasjon, ble tilbudt i så begrenset grad at det var kritikkverdig. Det tok nærmere 15 år før slik trening var rimelig dimensjonert, og fortsatt er det mangler ved tilbudet.

Hvorfor var reaksjonen blant døve så lite positiv?

Forklaringen på den negative holdningen var nok mer kulturelt enn teknisk betinget. Kanskje ligger noe av forklaringen i Patrick Kermits påpekning under seminaret av at to forskjellige diskusjoner som ikke helt møtte hverandre, var i gang i miljøet. Fra medisinsk side var hovedvekten lagt på helbredelsesaspektet, mens i døvemiljøet ble det lagt mest vekt på språk og identitet.

Hørselshemmede som gruppe hadde en lang historie preget av manglende forståelse og begrenset hjelp fra storsamfunnet. Møysommelig hadde de bygget opp sin argumentasjon for at tegnspråk var et eget språk som garanterte for god kommunikasjon døve imellom. Samtidig førte denne holdningen til at døve isolerte seg fra storsamfunnet. For enkelte ble denne kampen ideologisk preget. Bare et *lydløst* samfunn dugde. Hadde ikke døve rett på et liv uten lyd? Under seminaret kom noe av denne konflikten opp på ny da Hilde Haualand etterlyste hva en annen mente med at resultatet var godt. »Hvis man går inn i et hørselsmiljø, da mener jeg folk som selv har erfaring med å høre mye eller høre lite, hva er godt utbytte av å høre noe?»

Borghild Landsvik fortalte levende under seminaret om sine opplevelser med å synge med døve barn. De likte å sette seg opp på pianoet, fordi da kjente de rytmen og kunne følge lettere med. Men det ble det fort slutt på da Landsvik kom til døveskolen i Skådalen. Da fikk hun høre: «Til og med gjennom rævva skal de ha denne lyden!» Der skulle det ikke være noe sang og ikke noe musikk, fordi man skulle ta hensyn til døvekulturen og den var uten lyd!

Kanskje var miljøet i en forsvarsposisjon allerede før CI kom på banen, men nå spisset det hele seg til. De døve på sin side hadde tegnspråket og sin øvrige verden å forsvare, mens et lite nyansert hørende samfunn ikke kunne forstå hvorfor de døve ikke jublet. Tidligere generalsekretær i Døveforbundet Svein Arne Peterson refererte fra en samtale han overhørte blant hørende: «Er det virkelig *mulig* – er det mulig å være i mot at noen skal få hørsel og få lyd? Send dem til Gaustad - få dem undersøkt. Det går ikke an!» Frontene hardnet. Peterson erkjente også at de første pasienter med CI ble tatt dårlig imot i miljøet.

Personen som manglet i seminaret

En av deltagerne minnet om at det var en person som manglet i panelet. Det var et barn eller ungdom fra *den stadig voksende gruppe av døvfødte personer som er blitt operert mens de var meget unge*. I 90-årene visste man ikke at med tidlig nok operasjon av døvfødte kan det etableres så god lydoppfatning at barnet ikke skiller seg fra normalt hørende. Gudmund Eikli stilte spørsmålet om hva som vil skje når 90% av døvfødte er CI-operert. Han fikk ikke svar, men det er innlysende at døvekulturen vil gå trange tider i møte.

Etter gjennomgått cochleaimplantasjon: kun talespråk, eller talespråk og tegnspråk simultant?

Seminaret viste med all tydelighet at spørsmålet i denne overskriften ikke kan besvares uten en klargjøring av hvem vi snakker om og av en rekke andre forhold. I pionertiden møtte man unge som etter hvert oppnådde god hørsel, men spørsmålet var *hvor god* denne hørselen var, og hva kunne barnet miste hvis hun eller han falt ut av døvekulturen?

Det forelå to ulike oppfatninger om hva som var til barnets beste når det gjaldt barnets språklige framtid. I praksis sto det mellom valget at barnet lærte seg kun et talespråk, eller talespråk og tegnspråk simultant. Patrick Kermit viste til «føre-var-prinsippet», at man i en risikovurdering velger det alternativet som med størst sannsynlighet vil gi minst mulig skade for flest mulig. Siden det ikke er vist at habilitering på grunnlag av én-språklig opp-

læring er bedre enn tospråklig og at det heller ikke er dokumentert noen skadelig effekt av tospråklig opplæring, mente Kermit det var mest rasjonelt å *anbefale simultan tospråklig tilnærming for førspråklig nyimplanterte barn.*

Dette er en holdning som har støtte helt inn i vår tid, men mye tyder på at strategien står for fall. Stadig færre foreldre velger tospråklig habilitering for sine CI-opererte barn. Og som Kermit refererte: Fagmiljøet ved Rikshospitalet tonte flagg i 2010 da Geir Siem, Ona Bø Wie og Stein Harris i et leserbrev til redaktøren av Tidsskrift for Den Norske Legeforening opplyste at «Rikshospitalet anbefaler i utgangspunktet *auditiv, verbal/oral opplæring.*» (2)

For døvblitte og særlig voksne personer som er opplært i tegnspråk før de fikk implantat, er resultatene man oppnår med CI mer varierende. Tegnspråk kan være til god støtte. Det er forståelig at enkelte opererte døvblitte sammenligner CI med et forbedret høreapparat. Audiofysiker Ole Tvette viste til at døvblitte som etter implantasjon bes om å beskrive lyden de oppnår, sammenlikner den med hvordan høreapparatet fungerte for 15 år siden. For det andre opplevdes tegnspråk som en behagelig og trygg kommunikasjonsform, mens med CI blir det igjen å måtte «*henge etter øra*» (sitat Gunnar Dehli), hvilket sikkert er en treffsikker beskrivelse som også bidro til å kjølne mottakelsen.

Ja eller nei til cochleaimplantasjon er feil problemstilling

Erfaringene har vist at cochleaimplantasjon er et stort gode når indikasjonen og oppfølgingen er god og når mottakeren av implantatet er godt forberedt. Den polariserte debatten mellom fag og brukergruppe som oppsto i pionertiden, hadde sammenheng med de døves erfaringer i tiårene forut for tilbudet om CI. Fagmiljøets noe oppskrudde optimisme bidro også til konfliktene. For gruppen av voksne, døvblitte brukere kan CI oppleves som et forbedret høreapparat. Men for døvfødte barn, operert under optimale betingelser, er og forblir CI et teknisk mirakel.

Litteratur

1. Marschark M, Spencer PE (red.) *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education*. Volume II, Oxford University Press, 2010.
2. Siem G, Wie OB, Harris S. Cochleaimplantat og tegnspråk. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2008; 128: 69.

Stein A. Evensen
Universitetet i Oslo
s.a.evensen@medisin.uio.no

Jacob B. Natvig
Universitetet i Oslo
j.b.natvig@medisin.uio.no

Øivind Larsen
Universitetet i Oslo
oivind.larsen@medisin.uio.no

Statped (Statlig spesialpedagogisk tjeneste) takkes for økonomisk støtte til prosjektet.