

Föräldrar rapporterar från sommarens höjdpunkt:



Barnplantornas sommarläger 2013

Barnplantornas familjeläger på Sundsgården har nu hållits nio gånger. Nästa gång är sommaren 2015. För mig och min familj var det tredje gången och vi vill dit igen. Lägret är fantastiskt på många olika sätt. För föräldrar att träffa andra föräldrar i liknande situation eller andra föräldrar som redan gått igenom och kämpat genom förskola och skola och faktiskt lyckats få de resurser och hjälp som barnen har rätt att få. Man får verkligen energi. Vi får dessutom ta del av aktuell forskning och höra inspirerande föreläsare och få konkreta tips i vardagen. För våra barn är det en höjdpunkt varje gång att åka till Sundsgården och leka och träffa kompisar – gamla som nya. Massor

av aktiviteter inne som ute för barn och ungdomar och tio lekledare till stöd. En av dagarna kom Nallesjukhuset på besök och en annan var det ansiktsmålning. Nallesjukhuset var ett lysande sätt att avdramatisera sjukhusbesök. Alla som ville fick ta med sin "nalle" och få sjukvård och en journal.

Vi har försökt skriva ner och referera de flesta workshops och föreläsningar. Ursäkt till de vi missat.

Söndag – alla är förväntansfulla

Incheckning och kvällsrika. Sundsgården var mycket välkommande och ungarna började redan prata om att bada. Sundsgården

ligger 300 meter från stranden med fantastisk utsikt över sundet.

Måndag – uppdatering från leverantörer och CI-team

Det nionde familjelägret på Sundsgården inleddes av Barnplantornas ordförande Ann-Charlotte Gyllenram. De tre leverantörerna av CI presenterade berättade om olika nyheter. Advanced Bionics presenterade sin Neptune som funnits ett tag, Cochlear berättade att en ny processor (Nucleus 6) kommer inom kort och Medels representant Möllerström var mest hemlighetsfull och berättade att något nytt sannolikt kommer senare i år.





→ CI-teamens verksamheter presenterade sina aktuella frågor. Genomgående för de olika teamen var att sjukvården är ojämlig. Detta åskådliggjordes bl.a. av frågan om när processorerna uppgraderas på de olika klinikerna. Det visade sig vara ett spann mellan 5–12 år beroende på klinik (d.v.s. vilket landsting man tillhör). Varför har vi inga klara och genomtänkta regler för när en ny processor är aktuell för ett barn? I några landsting 5–6 år medan det i andra tar 10–12 år.

Även bl.a. frågor kring habilitering, AVT, möjlighet att välja fabrikat på CI och hur tidigt man opererar skiljer sig åt.

Dagen avslutades med att vi delades in i samtalsgrupper för att snabbt lära känna varandra.

Kvällen inleddes sedan med middag och brännboll och avslutades med korvgrillning.

Tisdag – Workshops med Jan Andersén och Amy McConkey Robbins

Amy Robbins hade idag två olika workshops. Den första hette "Bossing your

brain" och handlade om strategier för skolbarn med hörselnedsättning att strukturera minnet för att kunna lära sig saker lättare. Några exempel på strategier:

- Visualisering (tänk dig hur något du får beskrivet för dig ser ut)
- Re-Auditorization (säg för dig själv det som du ska komma ihåg)
- Motoriskt övning (t.ex. packa en väska i luften med allt du ska komma ihåg)
- Finger-cues (ett finger för varje sak du ska komma ihåg)
- Chunking (man sätter ihop siffror till större enheter)
- Categorization (hitta liknande saker)
- RytM/Melodi (man hänger upp det på en ramsa eller en melodi)

Vilka som fungerar är individuellt.

Jan Andersén, Psykolog CI-teamet SU/ Göteborg, med workshop under temat "Barn med hörselnedsättning – vad behöver du som förälder veta". Det handlade om viktiga saker att tänka på i skolmiljön. Han förespråkade en lugn miljö, med lugna barn. Då fungerar våra barn bäst. Vikten av

en resurs så att barnet får den information som krävs poängterades.

Han nämnde också begreppet Theory of Mind (ToM). Barn med hörselnedsättning har ofta en försening i att leva sig in i andras sätt att tänka, att uttrycka empati. Forskning pågår och enligt bl.a. Radi Jönsson, CI-teamet SU Göteborg, så ser man en koppling mellan språk och utvecklande av förmåga till "Theory of Mind". "Theory of mind" kan översättas ungefär till "inlevelseförmåga" eller "mentalisering".

Jan Andersén fortsatte med en sammanfattande föreläsning på eftermiddagen där han bl.a. tog upp psykologiska aspekter av att växa upp med en hörselskada.

Han nämnde att våra barn generellt har:

- Krav på att ständigt koncentrera sig på varifrån ljudet kommer
- Det kan ta längre tid att förstå språklig betydelse och användning
- Barnen har en försening i tidsuppfattning
- De kan ha svårt att förstå begrepp. Lättare att beskriva funktion.
- Barnen har svårare för matematik på högre nivå. Oftast instruktioner i flera led.

Även hörhjälpmedeltillverkarna Comfort Audio och Phonak var enligt programmet på plats för att visa upp sina lösningar och hjälpmedel. Tyvärr hade vi inte möjlighet att lyssna till dem.

Onsdag – workshops Amy McConkey Robbins och Connie Mayer

Amy McConkey Robbins pratade om hur vi kan plocka fram styrkor hos barnen och överbygga svagheter. Vi föräldrar ska lista 5 styrkor som våra barn har. Hon tog fram 5 alternativ för att på så sätt inspirera oss föräldrar till att tänka i styrkor och hur vi på så sätt kan lära barn med hjälp av dess styrkor. Exempel på styrkor kan vara:

- Motiverad av fysisk aktivitet.
- Gillar regler
- Kan tyda enstaka ord och följa med när andra läser.
- Mitt barn är fantasifullt och kreativt.
- Mitt barn kommer från en kärleksfull och uppmuntrande familj.

Hon listade även stödmeningar för våra barn så att de t.ex. kan förklara hur man spelar ett spel:

- Hur vinner du?
- Hur spelar du?
- Ytterligare något?

Hur man återberättar en film /bok:

- Berätta namnet på filmen/boken.
- Ge namnet på 3 viktiga karaktärer.
- Återberätta en viktig scen.

Amy Robbins inspirerade och gav bra och konkreta tips på hur vi kan arbeta med våra barn. Ingenting känns omöjligt! I sin föreläsning "Can children with hearing impairment develop several spoken languages", berättade Amy hur inläring kan göras enklare. Inlärandet kan göras enklare genom:

- Använd alltid CI/Hörapparat
- Använd senaste tekniken
- Incidental learning ("snappa upp ord på sidan om")

- Bra taluppfattning
- Engagerade föräldrar
- Tidigt implanterad
- Behöver inte ögonkontakt jämt vid tal
- Stark support hemma

Hon berättade att föräldrar berättar för henne att barnen lärt sig svära utan att de aktivt lärt dem det. "Incidental Learning" vilket är en bra förmåga för lärande. Behöver man ständigt tecken som stöd till det talade språket kan det bli svårt att lära sig fler språk. Andra bra saker som Amy nämnde var att det är bra att ha en plan. Följande tog hon upp:

- Gör en plan. En plan kan alltid ändras
- Engagera er
- Se efter hela tiden hur det går. Går det inte bra så gör något annorlunda
- Ha roligt
- Musik. Sjung på t.ex. engelska i tidiga år
- Lär från andra i familjen



→ Connie Mayer, professor York University i Toronto, Kanada pratade under temat "From language to literacy in learners with cochlear implants". Hennes forskning berör läs och skriv utveckling hos döva/hörselskadade och tidig familjeintervention.

Connie Mayer talade om hur man går från språk till skriv- och läsförståelse. Att man idag har lättare att sortera och bygga fundament för lärande med hörsel och lärandets grammatik än vad man kunde förr. Det är språket och hur man kodar ord som är grunden och håller upp läsning och skrivning. Hon konstaterade att CI-barn bygger språk på samma sätt som normalhörande och de kan nå en åldersadekvat läs- och skrivnivå.

Connie Mayers workshops handlade om "literacy" (samma ämne som föreläsningen). Om hur föräldrar kan stödja "literacy development" rent praktiskt. Att ha en plan. Använd läsning och skrivning hemma med syfte. Det kan handla om att kommunicera, som minneshjälp, för att spara information, för att skriva shoppinglistor, för att det är roligt. Strunta i grammatiken och stavning i början. Stimulera och lek fram. Det är betydelsen som är viktig inte att det är helt korrekt. Skriv en lapp till tandfén och lägg under kudden, lek med magnetiska bokstäver på

kylskåpet, sjung ramsor och lek "I spy with my little I...".

Hon lade stor vikt vid att barn med CI måste lära sig sin utrustning så att de bli säkra och vet hur det fungerar och vad allting heter. Barnen bör också lära sig att ta ansvar för sin utrustning. Det är en del i att de blir självständiga och bli språkrör för sig själv och sin lärandemiljö. Ju större barnen blir desto svårare blir det att alltid ha en god ljudmiljö i skolan. Man byter klassrum, man har olika lärare i olika ämnen. Barnen måste då våga tala för sig på ett bra och trevligt sätt.

Hon nämnde också vikten av att fokusera på språket som stödjer. Att lära sig beskriva och berätta är a och o.

För yngre barn pratade hon om en stege och att det bästa är att använda "old tech" d.v.s. böcker, kriter, pennor, papper.

- Du läser, barnet lyssnar
- Du läser, du pekar, barnet lyssnar
- Barnet pekar på orden, du läser, barnet lyssnar
- Du pekar, barnet läser, du lyssnar
- Barnet pekar, barnet läser, du lyssnar

Vi fick tips om något som på engelska kallas "Word List" böcker. Det är sagoböcker utan text. Tanken är att barnen själva ska berätta vad som händer.

För de lite äldre barnen menade hon att det är bra om de dagligen läser olika sorters böcker och texter. Fiktion, faktaböcker, skyltar, förpackningar, bilderböcker, sagor, dikter, ramsor, serier. Använd också tekniken. Sms, e-post, facebook, e-bokläsare, inlästa böcker, textning på tv/film och ge dem resurserna att ta reda på hur saker ska heta själva dvs uppslagsverk, ordböcker.

Amy Robbins återkom med workshop om att man ska mäta barnen med kompass, d.v.s. riktning, istället för bara med stoppur. Sätt upp mål för dig och ditt barn. Sätt upp mål som är möjliga. Det kan vara att:

- Läs ur en bok högt för en förälder varje dag i veckan – Inom en månad.
- Hjälpa pappa skriva en inköpslista inför veckohandlingen – Inom fem veckor.

Hon presenterade också olika sätt att mäta hur språkutvecklingen går. Advanced Bionics har "Red Flags Procedure" som man kan använda för att mäta språkutvecklingen det första året, CASLLS är en annan variant som graderar språkliga förmågor:

1. Existerar inte, 2. Börjar (Emerging),
3. Lär sig, 4. Kan (Mastered).

Idag hade man möjlighet att vara med i flera undersökningar från Lunds Universitet. Två





av våra barn deltog i en som passade deras ålder om "samtal". (forskningsprojekt under ledning av professor Birgitta Sahlén).

På kvällen var det bio i stora föreläsningssalen för barnen.

Torsdag – allt från studiebesök från brandkåren till tonåringar och festmiddag!

Till glädje för alla barn kom idag Helsingborgs brandförsvaret på besök och visade upp tre brandbilar. Stegbilen var mycket fin. Därefter var det gruppdiskussioner där föräldrar tyckte och tänkte om lägret om vad som varit bra och vad man vill ha mer av.

Första engelska föredraget hette idag: "More than words; the importance of pragmatic development in young children". Talade gjorde Lyndsey Allen från The Ear Foundation, Storbritannien.

Theory of Mind verkade vara ett genomgående tema för många av årets föreläsare

och Lyndsey Allen var inget undantag. Hon pratade om hur barn förstår att "mina" funderingar inte är samma som "dina". Hon skrev även en typ av checklista för att se tidiga tecken på denna förmåga:

- Barnen blir högljudda då de ignoreras
- Använder gnällröst
- Viskar
- Argumenterar
- Byter till bättre språk då de ej blir förstådda
- Pratar på ett annat sätt med mindre barn

Utveckla ditt barns förmåga att sätta ord på känslor genom att verbalisera deras känsla, t.ex. "du är arg", "du är ledsen". Andra känslor kan vara blyg, rädd, avundsjuk, förvirrad, intresserad.

När du pratar med ditt barn kan det vara bra att använda ord som förstå, tänka, leker,

undra, drömma, föreställa mm för att öka förmåga till inlevelse.

Diana Harbor från The Ear Foundation i Storbritannien avslutade den engelskspråkiga dagen med. "Teenagers with hearing impairment (CI, HA, Baha) moving on."

Hon gav exempel på klassiskt tonårsbeteende och pekade på vad en tonåring med hörselnedsättning behöver för välbefinnande typ ett gott självförtroende och självkänedom om sin hörsel om vad som fungerar och inte. En viktig detalj är att kunna "lobba" för sig själv på ett bra sätt. Att hävda sin rätt och på ett trevligt sätt säga till om hen inte har hört.

Hon beskrev också hur det klassiska tonårsbeteendet är en del av hjärnans utveckling. Att det inte är konstigt att många ungdomar är impulsiva och uppträder irrationellt.

Torsdagen avslutades med fest. Fin middag och liveband och dans. →



➔ **Fredag – Helge Rask Andersén
ny hedersmedlem**

Fredagen inleddes med professor Helge Rask Andersen från Uppsala som talade om "Från innerörats hemligheter till återväxt av nervceller". Han beskrev sig själv som hörselmekaniker och kan nu dessutom titulera sig hedersmedlem i Barnplantorna. Vi fick beskrivit för oss örats mekanik och hur celler och nervtrådar kommunicerar i hörselns tjänst. Forskare letar efter sätt att återskapa hårceller. Helge Rask Andersen deltar i internationella forskningsprojekt. Som exempel på att hårceller går att återskapa hos andra djur nämnde han krokodilen som faktiskt kan just detta.

Vi fick sedan en sammanfattning av Ola Rosling på vad vi tidigare tyckt i samtal om vad vi tyckt varit bra på lägret och vad vi vill se mer av.

**Intryck från
föreläsarna och slutsatser**

De två saker som för mig starkast fastnade var begreppet "Theory of mind" (ToM) och kopplingen till språk och att man bör ha en plan för sitt barns språkutveckling. Man ska inte utgå från att skolan fixar det. Det som också slog mig var att i stort sett inget av det som vi tagit del av här på lägret har jag tidigare hört på svenska i hörselsammanhang! Ytterligare intryck var att barn med

hörapparater (inte CI) inte får lika mycket stöd som barn med CI.

Hur kommer vi till Sundslägret 2015?

Inbjudan går ut till Barnplantornas medlemmar i januari 2015. Nästa familjeläger är vecka 31 2015 åter på Sundsgårdens folkhögskola utanför Helsingborg. Det aviseras också på hemsidan. På Sundsgården finns det plats för 50 familjer. Missa inte det!

Magnus och Karin Lindahl,
föräldrar till Edith 6 år

Foto: Madeleine Gyllenram