

BARNPLANTABLADET

En tidning från BARNPLANTORNA – Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat



**Hörselteknologisk utveckling
2014 – cochleaimplantat
vid ensidig dövhet**

**Rapport från Nordisk
Konferens 2014**

**Kunskap om genetik
hos föräldrar till CI-barn**

**Sixten – första barnet
i Sverige med Baha Attract**



Hör mindre Lär mer

Problemet är inte alltid att man hör för lite. Tvärtom. Hörselimplantat plockar upp och förstärker alla ljud, även de störande bakgrundsljud som tillhör vardagen. Men det finns en lösning. En innovation som kompletterar implantatet, minskar avståndet till läraren, reducerar bullret och levererar kristallklart ljud utan fördröjning. Lektioner, måltider och bullriga situationer – allt blir bättre med Comfort Digisystem.



Upplev skillnaden på comfortaudio.se



Innehåll december 2014

Styrelse 2014	4
Ordföranden har ordet: Hörselteknologisk utveckling	
2014 – cochleaimplantat vid ensidig dövhet (SSD)	5
Sixten – första barnet i Sverige med Baha Attract	8
Tekniken med benlednings-hörapparater går framåt	12
Nordisk konferens 2014: From Family Intervention to Education in A New Era	13
Fonologisk lästräning vid datorn för barn med CI eller hörapparat	17
Barnplantorna utsåg hedersmedlemmar vid Nordisk konferens	20
Izabelle: Jag gillar att lära mig spanska i skolan	22
Genetik och genetiska tester – kunskap och åsikter hos föräldrar till barn med cochleaimplantat	25
Teknik- och Kommunikationsmässan i Göteborg lockade 500 personer ...	32
MED-EL bjöd in till workshop om intervention	34

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2015 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas plusgiro: 89 65 76-6. Är du förälder till barn med CI, hörapparat eller Baha märk talongen "förälder". Är du stödmedlem märk talongen "stödmedlem". Glöm inte att i båda fallen uppge både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonspriser, exempel:

1/4-sida i satsytan:	4 500:–
1/2-sida, utfallande:	8 000:–
1/1-sida, utfallande:	14 000:–
Mittuppslag, utfallande:	20 000:–

Fler annonsstorlekar finns, kontakta Barnplantorna för mer information eller hämta foldern med priser och annonsstorlekar på www.barnplantorna.se. (Barnplantorna är inte momspliktiga.)

Utgivningsplan

Maj 2015, september 2015, december 2015

Manusstopp: 15 april 2015, 20 augusti 2015, 15 november 2015



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

SENASTE NYTT!

Årets julkapp: Stödmedlem i Barnplantorna

Stöd Barnplantorna genom att ge bort stödmedlemskap till nära och kära i julkapp. Barnplantorna skickar ett vackert vykort som tack till den du givit stödmedlemskapet till med dig som avsändare.

Se www.barnplantorna.se för mer information.



Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:
Ann-Charlotte Wrennstad Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:
Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Bengt E Karlsson,
Jens Enström
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:
Karim Hatoum, Xtrovert Media

Tryck:
åtta.45 tryckeri AB

ISSN 1401-8543

Besök gärna Barnplantornas hemsida:
www.barnplantorna.se

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg
Telefon: +46(0)31-29 34 72
E-post: info@barnplantorna.se
www.barnplantorna.se
Plusgiro: 89 65 76-6
Organisationsnummer: 855100-7050
Medlemsavgift 2014: se sidan 3

Styrelse 2014–2015

Ordförande

Ann-Charlotte Gyllenram
telefon: 031-29 34 72
ordforande@barnplantorna.se

Vice ordförande

Simon Oud 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Vice ordförande

Johanna Stadmark 046-14 62 36
johannastadmark@yahoo.se

Sekreterare

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Kansliansvarig

Johanna Ivarsson 031-29 34 72
johanna@barnplantorna.se

*Ordförandena i de regionala organisationerna är ledamöter i riksorganisationen i egenskap av distriktsrepresentanter.

Regionala organisationer:

Barnplantorna Öst
***Ola Rosling**
ola.rosling@gmail.com

Helena Flyrin 0733-70 07 37
helena1234@live.se

Gudrun Hellström 08-641 53 27
gudrunhellstrom@hotmail.com

Patrick Kampmann 08-611 19 66
patrick@volontaire.se

Mia Kerstis 0708-66 03 20
mia.kerstis@telia.com

Magnus Lindahl 0706-86 85 22
magnus.lindahl@gmail.com

Viktoria Fredriksson 0706-39 55 50
viktoria@ingers-dack.se

Lotta Waller 08-643 97 32
waller.lotta@gmail.com

Barnplantorna Väst

***Simon Oud** 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Bo Sundestrand 0302-130 81
bo.sundestrand@glocalnet.net

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Karina Falkevall
gtbrg41@hotmail.com

Barnplantorna Sydost

***Sandra Vogel**
sandra.e.vogel@gmail.com

Carola Nilsson 0454-616 12
carola@bwm.se

Jonas Petersson 0733-77 08 28
sanoj1965@gmail.com

Linda Nilsson
linda.nilsson@personal.tingsryd.se

Magnus Ivarsson
ivarsson-magnus@bredband.net

Barnplantorna Syd

***Johanna Stadmark** 046-14 62 36
johannastadmark@yahoo.se

Åsa Holmgren
holmögens05@hotmail.com

Helene Lundahl 042-14 48 57
helene.lundahl@hjerta.se

Adam och Helena Högstedt 046-14 15 54
helena.hogstedt@gmail.com

Charlotte Enjin
charlotte@enjin.se

Barnplantorna Norr

***Lars Eriksson** 060-58 50 22
lars.e.eriksson@telia.com

Ulf Lindahl 0611-55 05 31
ulf.lindahl@kramnet.se

Jennifer Jonsson Ejergård
jonsson.ejergard@hotmail.com

Anders Engström 060-55 73 53
ae67@bredband.net

Helena Hildebrandsson 0611-51 13 44
helena.hildebrandsson@bredband.net

Gunlög Sennström Granquist 0621-105 85
tottijs@hotmail.com

Barnplantorna Linköping

***Frida Rosén**
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com

Eleonore Petersson
eleonore.petttersson@sorman.com

Ulf Åberg
family.aberg@gmail.com



Foto: Karim Hatoûm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Hörselteknologisk utveckling 2014 – cochleaimplantat vid ensidig dövhet (SSD)

Sedan 1991 har jag varit en del av en otrolig hörselteknologisk utveckling som förvånat. Utvecklingen har entusiasmerat de som bejakar utveckling och naturligtvis oroar de som bejakar bevarandeperspektivet.

Osökt tänker jag på boken ”Vem snodde osten” som jag vid åtskilliga tillfällen citerat. Kommer du ihåg boken? En liten resumé:

De fyra mössen Sniff, Snabb, Suck och Stön i boken representerar oss människor (oavsett ålder, kön, hudfärg eller nationalitet). Sniff sniffar upp förändring tidigt, Snabb skyndar till handling, Suck lär sig att anpassa sig i tid när han ser att förändringen leder till något bättre! Stön däremot

förnekar och motstår alla förändringar på grund av rädsla att de kommer att leda till något sämre.

Vad hade nu detta med CI och ensidig dövhet att göra?! Boken kan med lätthet associeras till en lekfull och avskalad beskrivning av en smått fantastisk hörselteknologisk utveckling. Vi var väldigt få som trodde på CI på barn 1991. Tivlarna var många. Tiden och forskning har emellertid tydliggjort hur viktiga föräldrarna är, deras beslut för sitt barn och förmåga att göra ALLT för barnet.

Under tidigt 1990-tal var det ingen som pratade om symmetrisk och asymmetrisk hörselnedsättning. CI var vid bilateral döv-

het tillräckligt på ett öra. I början av millenniet ökade vetandet och bilateralt CI var ett faktum för bilateralt döva barn. Även då fanns tivlarna som ansåg att det vore bra att spara ett öra för framtiden.

Behandling av SSD ligger i tiden

Idag ligger behandling av ensidig dövhet (SSD) i tiden för att uppnå ökad symmetri i hörandet, ökad lokaliseringsförmåga, bättre taluppfattning i bullriga miljöer, minskad tinnitus, bättre balans, ökad livskvalitet etc.

I november deltog jag på ett symposium i Toulouse i Frankrike; *Cochlear's 3rd Asymmetric Hearing Loss Symposium*. Från Norden deltog tretton personer, huvudsak-

→ ligen kirurger. Det var en imponerande bred föreläsargrupp, som speglar att hörselintervention är ett tillsammansprojekt.

Det finns i dagsläget en stor och definitivt ökande flexibilitet att behandla olika typer av hörselnedsättning. Frågan är om interventionsteamet i Sverige hänger med? Det handlar fortfarande om huruvida kunskapen här på hemmaplan i de olika regionerna finns hur en individuell interventionsplan utformas för att optimera förutsättningarna för barn med hörselnedsättning.

Behov av internationell samverkan

Flera forskare nämnde utmaningen i att finna en balans mellan att nya behandlingsmetoder blir godkända (FDA, American Food and Drug Administration och den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA) samt att få finansiering för behandlingen av sjukvården. Många beskrev också behovet av internationell samverkan. Det handlar om, vid en liten målgrupp, att kunna åstadkomma större forskningsstudier på nyttan av en behandlingsmetod. Dessutom väcktes frågan huruvida myndigheternas kriterier för nyttan av en behandlingsmetod är i samsyn med sjukvårdens eller patienterna! Knappast!

Asymmetrisk hörsel åstadkommer en asymmetrisk hjärna

Synsättet att vänta för att se om det kommer bättre behandlingsalternativ stämmer definitivt inte inom hörselområdet. Det är idag övertydligt att vid bilateral hörselnedsättning rekommendera tidig hörselstimulans via hörapparater, CI, benförankrad hörapparat, mellanöreimplantat etc.

En hörselnedsättning kan vara asymmetrisk eller symmetrisk. Målsättningen är

att öka symmetrin i hörselnedsättningen. Ökad symmetri leder till bättre lokaliseringsförmåga, bättre taluppfattning i buller, ökad livskvalitet m.m.

Blake Papsin, ansedd och skicklig kirurg från Kanada, ansåg att det måste forskas mer på individer som gör goda resultat. Detta för att lära sig vilka strategier de använder sig av i sin vardag. Intervention bör kunna utvecklas från detta.

Ökat medvetande om ensidig dövhet

Behandlingsmetoder och finansiering från sjukvården växer inte bara fram från forskning och önskemål från läkare, utan i allra högsta grad från patienter och patientorganisationer. Därför befinner sig Barnplantorna som vanligt i framkanten.

Det finns stor kunskap om behandling med cochleaimplantat både bilateralt och med CI och konventionell hörapparat på motsatt öra. Vid validering av huruvida ett barn med normal hörsel kan vara kandidat för CI på motsatt döva öra krävs fler undersökningar än vid sedvanlig CI-validering. I litteraturen anges att medan ett minimalt antal barn med bilateral dövhet inte kan få CI på grund av avsaknad av hörselnerv eller dålig funktion i hörselnerven så är antalet ensidigt döva barn med avsaknad/dålig funktion av hörselnerven betydligt fler.

Detta bekräftades av ÖNH-kliniken i Freiburg i Tyskland som angav följande orsaker till SSD hos 320 patienter:

- 17 % p.g.a. CMV-viruset,
- 58 % avsaknad eller försämrad funktion i hörselnerven,
- 21 % okänd orsak,
- 4 % prematur födsel.

Teamet från Freiburg påpekade samtidigt att föräldrar inför eventuell CI-operation på

SSD-barn, måste vara införstådda i behovet av ett omfattande interventionsprogram. Kanske är det dags att etablera interventionsplaner för denna grupp barn i Sverige också.

Det framkom också att CI-behandling tycks vara mer effektiv än att förse patienten med en CROS-apparat. Liksom vid ordinar CI-behandling är det emellertid en stor variation i resultaten, som bör utvärderas.

Blake Papsin påpekade:

– I dagsläget är det få föräldrar som är intresserade, men om fem år kan det se annorlunda ut. Jag tänker på hur det var med CI i början på 1990-talet. De flesta sa nej. Resten är historia...

Detta minns alla andra som också var med på 1990-talet. Blake Papsin har lång erfarenhet inom området och apropå ökade möjligheter att lokalisera sig för patienter med SSD som CI-behandlas och myndigheternas vilja/ovilja att skjuta till resurser väckte det många skratt i slutet av konferensen när han krasst konstaterade:

– Om hjärnan tycker att det är fantastiskt att kunna lokalisera sig så kommer myndigheterna också att göra det.

Eller som det konstateras i boken "Vem snodde osten":

"Vilka delar av våra personligheter vi än väljer att använda, har vi alla något gemensamt: ett behov av att hitta rätt i labyrinten i förändringens tidevarv." ●

Ann-Charlotte Gyllenram

Vem snodde osten?
Sniff sniffar upp förändring tidigt,
Snabb skyndar till handling,
Suck lär sig att anpassa sig i tid när han ser
att förändringen leder till något bättre!
Stön däremot förnekar och motstår alla
förändringar på grund av rädsla att de
kommer att leda till något sämre.



Sixten – första barnet i Sverige med Baha Attract

Barnplantorna har sedan flera år tillbaka uppmärksammat gruppen ensidigt döva/ ensidigt hörande (SSD=singlesided deafness) barn för att lyfta gruppens behov av individuella interventionsåtgärder (habilitering). Redan för fyra år sedan (Barnplantabladet september 2010, se www.barnplantorna.se) rapporterade Barnplantorna om "Barn med ensidig dövhet 'bortglömd' grupp i hörselvården?". Sedan dess har vi regelbundet rapporterat om gruppen och på så sätt varit en aktiv del av en utveckling framåt för att uppmärksamma ensidigt hörande barn inom habilitering/intervention, förskola och skola. Inom habiliteringen handlar det om att erbjuda tidig binaural stimulering med individuellt anpassade hörapparater. Det kan handla om konventionell hörapparat, olika benförankrade lösningar, mellanö- reimplantat eller förhoppningsvis snart CI. Barnplantorna fortsätter att regelbundet rapportera om nya forskningsrön inom området SSD från konferenser.

Sixten är ensidigt hörande/ensidigt döv

Ensidigt hörande eller ensidigt döv. Vilken terminologi känner du dig bekväm med vid beskrivningen av hörselnedsättningen? Det skiftar säkert. Det är säkerligen viktigt att känna sig bekväm med båda uttrycken för att ha ett medvetande om innebörden.

Den 28 oktober var jag och en fotograf på väg till familjen Gunnarsson i Vimmerby. Ett höstväder med strålende sol och 18 grader varmt lär gå till historien som unikt! Solen lyste också över Astrid Lindgrens Värld, sagoparken belägen endast fem minuters bilfärd från familjen Gunnarssons hem.

Susanne Gunnarsson tar emot oss. Vi är väntade och lukten av hemlagad rabarberpaj i solskenet kändes härligt välkomnande.



→ Familjen har tre barn; Tion 7 år, Sixten 5 år och Arvid 4 månader. Fullt upp med andra ord. Sixten har nya Baha (benförankrad hörapparat) Attract på ena örat. Sixtens diagnos är atresi mikroti.

Vi börjar med att låta fotografen plåta ute i trädgården. Barnen är samarbetsvilliga när det gäller att bli plåtade alla tre. Lille Arvid får hänga med på ett hörn också.

Efter en lång skön stund ute i solen och värmen går vi in för att prata lite mer. Susanne ger lite bakgrund.

– Min kris när Sixten var nyfödd och hans deformerade ytteröra upptäcktes kan jag nästan skratta åt idag. Det känns bra att ha erövrat mer kunskap.

Vi pratar lite om val som man gör under livet. Hela livet handlar ju faktiskt om val, val... Susanne är väl medveten om att kritiker till behandling av ensidigt hörande fortfarande finns. Kritiker som säger, varför behandla? Han hör ju på ett öra.

– Vi har aldrig tvekat i vår övertygelse att Sixten bör få höra på båda öronen, säger Susanne.

– Vi föds ju med två öron av en anledning.

Tidig hörselstimulering är A och O

Tidig hörselstimulering är tillräckligt bra som anledning, eller hur!? Susanne är uppdaterad och väl medveten om att Sixten inte har riktningshörsel utan möjligheter att höra på andra örat. Hon vet också att SSD-barn har svårt med taluppfattning i röriga miljöer och riskerar att få ett sämre ordförråd jämfört med andra jämnåriga. Susanne är väl införstådd med att det handlar om att stimulera hörsel tidigt. Kritiker påpekar fortfarande att det är svårt att motivera SSD-barn att använda hörapparaten. Farhågan kan nog överbryggas genom tidiga interventionsinsatser och väl-informerade och motiverade föräldrar som motiverar barnet, menar vi i Barnplantorna. Susanne delar dessa tankar.

– Sixten är ett levande bevis på detta. Han fick Baha på softband när han var 1 ½ år gammal. Hörselvården både i Västervik och i Kalmar har varit otroligt tillmötesgående.

Susanne nämner gärna specifikt hur fantastiska både audionom, läkare och specialpedagog varit under resans gång.

– Ingen fråga är fel att ställa och de ställer verkligen upp.

Vi pratar lite om kommunikation och det märks att det finns ett stort fokus på detta i familjen. Susanne påpekar att familjen använder tecken som stöd (TSS) till talet i vissa situationer. På frågan om vilket begrepp hon använder, ensidigt döv eller ensidigt hörande, konstaterar Susanne leende:

– Vi använder båda begreppen. Det beror på situationen.

Sixten fick först Baha med skruv och distans

Efter det att Sixten haft Baha på softband några år och skallbenet fått tillräcklig tjocklek opererades Baha-skruven in i skallbenet våren 2013 och i oktober fick han distansen. I november blev Baha-apparaten inkopplad. Under hela denna process fortsatte naturligtvis Sixten att höra med Baha på softband.

– Vi har hela tiden tyckt att det har varit viktigt att stimulera hela hans hörsel, påpekar Susanne.

– I början fick vi lirka lite med honom för att han skulle ha sin Baha på sig hela tiden. Nu vill han ha den på sig hela tiden och frågar efter den genast på morgonen.

Utifrån Susannes berättelse är det tydligt att Sixten fått ihop en fullständig (dubbel-sidig) ljudbild i hjärnan.

Distansen lossnade när Sixten ramlade

I februari i år ramlade Sixten på förskolan och distansen måste ha fått ta emot en stöt. Den lossnade. Tur i oturen hade Baha Attract precis lanserats och Sixtens läkare, Sture Lindholm hade precis fått information om Baha Attract, som inte har någon hudgenomföring utan en magnetkonstruktion i likhet med cochleaimplantat. (Se faktaartikeln på sidan 12.) Susanne nämner gärna att informationsfilmen "Benförankrad Hörapparat – En väg till hörande" var viktig för dem. Baha Attract är emellertid nytt och Susanne konstaterar:

– Vi ställer upp på detta reportage för att vi vet att andra föräldrar törstar efter information och än så länge finns det endast begränsad information om Baha Attract.

Susanne och hennes man kände att detta var rätt tillfälle för Sixten mitt i alltsammans även om inget mindre barn ännu fått Baha Attract i Sverige. Något ska vara först! Operationen gjordes den 9 juni i år.

– Det fungerar mycket bra och vi är nöjda, säger Susanne.

Förberedelse inför förskola och skola

– När Sixten var liten började vi leta hus mer centralt än vad vi bodde då, berättar Susanne.

– Vi ville verkligen inte att våra barn skulle behöva åka skolskjuts.

Valet föll på ett hus i Vimmerby nära Vimarskolan. Där finns redan erfarenheter av barn med hörselnedsättning. Just nu går det en pojke med dubbla CI och en annan



som har hörapparater på Vimarskolan. Det känns bra, säger Susanne.

– Sixten är fortfarande något sen i sin språkutveckling och sover fortfarande en liten stund på dagen, men det känns som att hans språk tar fart och att han kommer att komma ikapp sina jämnåriga, berättar Susanne.

Tack Susanne för att vi fick komma och att du delar med dig av erfarenheter till andra! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram
Foto: Karim Hatoum





Tekniken med benledningshörapparater går framåt

Tekniken med benförankrade hörselimplantat utvecklades i Sverige. Det hela började i Göteborg under 1950- och 60-talen när professor Brånemark upptäckte att titan accepteras av människokroppen och växer ihop med omgivande ben till en hållfast struktur. Processen benämndes osseointegration. Tandimplantat utvecklades

Osseointegration öppnade upp möjligheterna med hörsel via benledning och 1977 opererades den första patienten i världen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg med benförankrad hörapparat (BAHA). Tio år senare godkändes BAHA i Sverige och efter ytterligare fem år var BAHA en kommersiellt accepterad produkt.

2005 köpte australiensiska Cochlear Entific, som marknadsförde och tillverkade BAHA.

Sedan 2009 har även hörapparatföretaget Oticon startat produktion av PONTO benförankrade hörapparater. Utvecklingen av olika typer av hörapparater och hörselimplantat fortsätter att revolutionera. Fler och fler med hörselnedsättning får

möjligheter att höra beroende på typ av hörselskada.

Som vanligt gäller det att hörselvård hänger med i utvecklingen. Det gäller både i att informera om olika alternativ samt att erbjuda intervention i tiden. Barnplantorna fortsätter att ifrågasätta hörselhabiliteringens förmåga och vilja att utveckla modern hörselintervention.

Flera tillverkare kämpar om marknadsandelar avseende benledningshörsel

Cochlear har precis utvecklat BAHA Attractsystemet – en ny typ av BAHA utifrån en magnetbaserad lösning. Detta har Cochlear stor erfarenhet av, som tillverkare av cochleaimplantat. Fördelarna med Attract-systemet är att slippa hudgenomföringen. Istället för att sätta fast BAHA processorn på en distans som sticker ut genom huden fäster man den med en magnetplatta. Den inopererade magneten är fäst vid titanimplantatet. Liksom vid CI finns magneten i flera olika styrkor

(närmare bestämt sex styrkor). Styrkan på magneten, liksom vid CI, beror på hudtjocklek och frisy/hårtjocklek. Hittills har 500 av BAHA Attractsystemet opererats in globalt. Några operationer har redan gjorts i Sverige. Genom medlemmar vet vi i Barnplantorna att något barn redan är erbjudet BAHA Attract.

Liksom vid hörapparater och CI-processorer har BAHA-processorer nu också trådlös anslutning av tillbehör, som minimikrofoner och fjärrkontroller.

Ungefär samtidigt presenterar MED-EL att hörselimplantatet Bonebridge nu är godkänt för barn över fem år. Liksom vid BAHA bygger tekniken med Bonebridge på vibrationer via huvudets skallben, det vill säga förutsätter att personen ifråga har mellanledningshinder, mikroti, atresi etc. Liksom vid BAHA Attract bygger Bonebridge-tekniken på att ingen hudgenomföring existerar. ●

(Denna artikel har tidigare varit publicerad i Barnplantabladet, maj 2014.)

Nordisk konferens 2014

From Family Intervention to Education in A New Era

Först några ord som var för sig och tillsammans får sammanfatta 2014 års Nordiska konferens: **Familj – Utveckling – Nyfikenhet – Kommunikation – Anpassningar**. Orden får stå för delar av konferensen och tillsammans kan de i sin tur bilda ordet **F-U-N-K-A**. Ett ord som i sin tur får stå för det *Tillsammansprojekt* som Ann-Charlotte Gyllenram beskriver i oktober månads nyhetsbrev (2014). Samverkan krävs för att kommunikation, relationer och utbildning ska FUNKA för alla, oavsett vars och ens individuella förutsättningar.

Nordisk konferens för 2014 är avslutad och arrangörernas ambition att erbjuda breda pedagogiska och kliniska fördjupningar har uppnåtts. Men *tillsammansprojektet* måste fortgå, förmodligen lång tid framöver.

Vårt reportage utgår självklart från konferensinnehållet men vi tar oss samtidigt friheten att se på detta ur olika perspektiv. Det gör vi endast med ambitionen att via ett färgsprakande **kalejdoskop** belysa några punkter. Någon heltäckande beskrivning med fördjupade referenser ges inte. Förhoppningen är dock att detta kan bidra till ytterligare fördjupade diskussioner i förskola och skola.

Familj

Barnplantorna är bevis på hur engagemang, medvetenhet och kunskap lyckats främja pedagogisk utveckling. Tack vare entusiastisk envishet har man etablerat sig inom hörselområdet och har t.ex. återkommande pedagogiska caféer, nordiska konferenser och ett nyhetsbrev som gör skäl för sitt namn. Man finner ofta värdefull och initierad information i nyhetsbladet.

Familjer kan och ska inte vara drivande i alla sammanhang. Stöd och rådgivning från

professionella är, för de allra flesta familjer, avgörande för hur väl man kan ta till sig information och hur väl man utvecklar sin kommunikation med barnet. Suzanne Harrigan, logoped, beskrev under årets nordiska konferens hur Ear Foundation i Nottingham/England ser på professionalism vid kontakt med familjer.

I anförandet utgick **Suzanne Harrigan** från hur familjer påverkas när deras barn får en grav hörselnedsättning konstaterad. En naturlig stress uppstår, kommunikationen inom familjen förändras drastiskt och ett känslomässigt förhållande till hörselnedsättningen följer familjen under lång tid.

I utbildningen, som Ear Foundation erbjuder professionella, fokuseras betydelsen av lyhördhet för varje familjs mycket olika behov. Familjernas egna frågor, farhågor och tankar inför framtiden är avgörande för att informationen ska tas emot så bra som möjligt.

En snabb blick i vårt **kalejdoskop** synliggör paralleller. I allas våra professioner har vi mött situationer då vi kunnat konstatera att en information inte blivit mottagen på önskvärt sätt. På websidan *psykologguiden.se* ges exempel på hur viktiga relationer i skolans värld kan stärkas. Lärarens ödmjukhet, lyhördhet och förmåga att bjuda in vårdnadshavare till att beskriva sin upplevelse av en aktuell

situation ses som gynnsamma faktorer för att just skapa goda relationer och vid behov lösa svårigheter. Betydelsen av ett välfungerande elevhälsoteam lyfts också fram. Gudrun Löwendahl Björkman framhåller (2014) hur viktigt det är att lyssna på vårdnadshavare, lyfta elevens starka sidor, visa förståelse för vårdnadshavares situation och beskriva eventuella svårigheter på ett sakligt sätt. Allt för att samarbetet mellan hem och förskola/skola ska stärkas. ➔

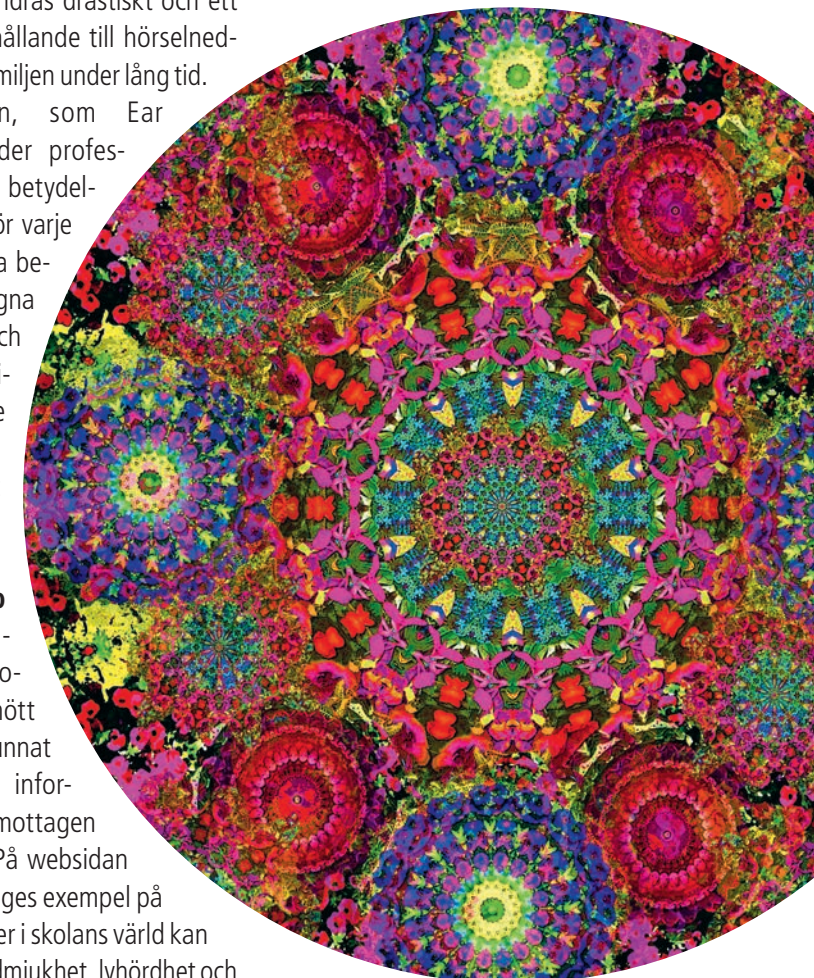


Bild: brillanthues (flickr); <https://creativecommons.org/licenses/by/2.0/>

→ Utveckling

Konferensen inleddes av professor **Hans Rosling**, både med information och ett konstruktivt förslag. Befolkningsutvecklingen förväntas till exempel innebära störst ökning i Asien och läskunnigheten bland världens befolkning är bättre än många anar. Cirka 80 procent av världens befolkning är läskunniga och både män och kvinnor har i genomsnitt gått sju till åtta år i skola. Mer i detalj fick vi också ta del av utvecklingen vad gäller barn (ålder och antal) som behandlats med CI samt hur många elever som går i respektive specialskola. Hans Rosling summerar och föreslår att man slår samman specialskolorna i Sverige och behåller en specialskola. Allt för att möjliggöra att teckenspråket består för de elever som har behov av ett rikt och fullödigt sådant. Rosling säger:

"The children must be judged individually. Children need education, not education that needs children."

Logoped **Amy McConkey Robbins**, beskrev under konferensen hur vi, via medvetna aktiviteter kan träna vår hjärna att minnas och förstå nytt innehåll. Några av de minnesstrategier som Amy McConkey Robbins nämner är:

- prata för sig själv och repetera,
- peka på ett finger för varje punkt man ska komma ihåg,
- utnyttja motoriskt och musikaliskt minne, minne för rörelser och rytm,
- visualisera, utnyttja bildstöd,
- sortera information i kategorier,
- associera och sortera information utnyttja mindmap eller tidslinje,
- låtsas skriva/rita i luften.

Att barn med grav hörselnedsättning ofta har svårigheter med sin skriftliga kommunikation känner många till. Logoped **Emily Grenner** går i sin forskning ett steg vidare och studerar om och hur man kan stimulera och utveckla skolelevers komplexa skrivförmåga genom specifik träning. En del av projektet innebär att två

jämnåriga kamrater diskuterar varandras texter för att på så sätt medvetandegöra hur texten skulle kunna förändras och blir mer förståelig och intressant för en läsare. Forskningsprojektet presenterades av **Tina Ibertsson**, biträdande forskare och Emily Grenners kollega. Med all sannolikhet kan Barnplantablads läsare se fram emot att framöver få ta del av projektets utveckling, framgångar och resultat.

Mikael Heimann, professor, diskuterade begreppet Theory of Mind, det vill säga mänsklig möjlighet att förstå att en annan individ tänker, förstå att andra förstår att man själv tänker och förstå att andra förstår att man själv förstår. Under föredraget får vi tydliggjort att utvecklingen av denna förmåga startar tidigt med stegvis utveckling i samspel med omgivningen. Barn med grav hörselnedsättning är i riskzonen för svårigheter. Tidig hörselbehandling ger bättre förutsättningar för optimal utveckling. Det påpekas dock att de individuella variationerna är enorma.

Kalejdoskoperspektivet ställer oss frågan om man kan underlätta för ett barn med svårigheter att sätta sig in i en annan persons känslor och tankar. Erfarenhet av detta finns bland professionella som arbetar med barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eller med olika typer, grader av språkstörning. Eva Nyberg, psykolog, beskriver (2005) på ett lättillgängligt sätt hur man genom att visualisera och ritprata i så kallade seriesamtal kan underlätta för barn med svårighet att minnas och förstå händelser som redan upplevts eller som kommer att hända. Seriesamtal används också för att hjälpa en individ att bli mer medveten om sina egna och andras känslor och beteenden.

Många barn och elever har svårigheter att komma ihåg saker. Rebecka Fornander, specialpedagog, ger (2012) en översikt över olika strategier och träningsmetoder vad gäller arbetsminnet och dess betydelse för skolarbetet. Strategier är generellt viktigt för oss alla för att förbättra vårt minne. Som kuriosas kan nämnas att Jonas von

Essen, svensk minnesmästare säger sig koppla siffror till bilder eller personer för att komma ihåg alla siffror under ett test.

Barn och elevers förmåga att diskutera texter och textinnehåll beskrivs ingående i den alltmer tillämpade Genrepedagogiken. Modellen syftar till att utveckla språk i alla ämnen och har visat sig gynnsam för alla elevers utveckling. Vi läser:

"Elever som är vana att reflektera kring text genom samtal har på sig 'reflekterandeglasögonen' även när de läser själva." (Johansson & Sandell Ring, 2010)

Nyfikenhet

Viveka Lyberg Åhlander, logoped och postdoktor, har utifrån sin nyfikenhet på röster studerat vilken roll lärarens röst spelar för barns förståelse och lärande i klassrummet. Viveka har tillsammans med professor Birgitta Sahlén kunnat visa att elever, som lyssnar på en person med normal röst, tycks ha lättare att förstå komplexa uppgifter än om talararen har hes röst. Projektet pekar också på att arbetsminneskapaciteten har betydelse för förståelse och inläring i synnerhet om man lyssnar på en hes röst.

13 procent av lärare i svenska skolor har, enligt Viveka Lyberg Åhlander besvar med sin röst. Några av orsakerna kan vara klassrumsakustik och buller. Uppmaningen blir att se över lärmiljön och erbjuda ökad medvetandeträning vad gäller röstteknik. Detta skulle gynna både elever med hörselnedsättning, läraren själv och naturligtvis alla elever i gruppen/klassen.

Filip Asp, ingenjör, diskuterar barns utveckling av riktningshörsel och påpekar att barn med normal hörsel, redan vid cirka en månads ålder, genom ögon- och huvudrörelser visar att de uppfattar var ett ljud kommer ifrån. När det gäller nyfikenheten på barn med CI visar Filip Asp, inte helt förvånande att två CI ger en bättre riktningshörsel. Ju tidigare behandling med CI på båda sidorna desto lättare för barnet.

Nyfikenheten och gedigen erfarenhet har fått **Eva Karltorp**, läkare och M.D. samt **Ulrika Löfkvist**, logoped och PhD

att studera Cytomegalovirusets (CMV) verkningar. Ett virus som är relativt harmlöst om vuxna drabbas men som kan orsaka stora bekymmer för en nyfödd. Många får, om de smittats under fosterstadiet eller som nyfödda, en hörselnedsättning. Även andra isolerade eller kombinerade funktionsnedsättningar kan förekomma (till exempel bekymmer vad gäller koncentration, syn, tal eller neurologiska svårigheter). Eftersom smittspridning främst sker genom saliven diskuterar Eva Karltorp att man, i synnerhet om man är gravid, bör vara noga med hygien och inte dela mat och dryck med någon annan.

Nyfikenhetsperspektivets **kalejdoskop** manar till eftertanke och uppmärksamhet på fortsatt forskning kring ett eventuellt vaccin och inte minst en ökad information och rådgivning till blivande föräldrar på mödravårdscentralerna runt om i landet.

I skolor där elever med hörselnedsättning undervisas ges ofta gedigen information och rådgivning om rumsakustik. Betydelsen av lärmiljön vad gäller ljud, ljus och möblering bör uppmärksammas till förmån för alla elever och lärare oavsett "behov". Idag förkommer det att skolor köper in ljudutjämningsystem som ett led i att underlätta för såväl lärare som elever. Detta kanske inte alltid är tillräckligt, en översyn med kompletterande information bör erbjudas.

Kommunikation

Barnplantablads läsare och många föräldrar samt professionella har upptäckt möjligheterna med AVT (Auditory Verbal Therapy). En behandlingsform där familjen regelbundet och med täta mellanrum får direkt handledning i att upptäcka och ta till vara naturliga strategier för att lyssna och använda talspråk i vardagen. **Ulrika Löfkvist**, logoped och postdoktor, presenterar Karolinska institutets pågående projekt att erbjuda handledning via Skype, videosamtal via vanlig internetuppkoppling, för familjer med svårighet att ta sig lång väg till sjukhuset.

Barn med hörselnedsättning har ofta bekymmer med sin språkutveckling. **Christine Yoshinaga-Itano**, professor, fokuserar på "the missing link" som hon beskriver som den pragmatiska förmågan det vill säga svårigheter att samspeja med omgivningen och anpassa sin kommunikation och sitt språk till olika situationer. Hon konstaterar att omgivningen behöver ge barn med hörselnedsättning specifikt stöd för att underlätta språklig anpassning.

Kommunikation är ett område som gärna belyses i ett **kalejdoskop**. Cecilia Olsson utgick, i sin avhandling från 2006, just från kalejdoskopet och poängterade där att social kommunikation inte handlar om ett färdigt budskap, utan om ett unikt samspel mellan minst två samtalsparter. Hon lyfter även fram omgivningens betydelse för den kommunikativa och pragmatiska utvecklingen.

Att kommunicera via Skype har många prövat. Ibland med ett lyckorus över att få prata och se någon man inte sett på länge, ibland med stor frustration om internetuppkopplingen inte är helt tillfredsställande. Videokonferenssystemen från "förr" har erbjudit dessa möjligheter i behandlingssituationer, till exempel behandling hos logoped i Norra Sverige eller behandling av barn med CI i Litauen. En förutsättning är optimalt fungerande teknik. Som vanligt får man nog tänka på alternativet, det vill säga att regelbunden träning/möten annars inte skulle vara möjligt för den som har lång resväg.



Nordic Conference 2014
From Family Intervention to Education in A New Era
Södertörn University, Auditorium, Stockholm, 1-2 October 2014.

→ Anpassningar

Hur anpassar man för elever med hörselnedsättning som får sin undervisning tillsammans med elever med normal hörsel.

Pamela Talbot, logoped beskriver hur hon sett att elever som har en bra hörförmåga ändå kan få bekymmer i skolan. Pamela Talbot bidrar här med en rad förslag på strategier för att stärka elevens självförtroende och förmåga att tillgodogöra sig undervisningen. Hon menar att det är anpassningar i och av omgivningen som möjliggör elevens inläring och sociala kommunikation. Värde av att inte prata för mycket, ta pauser och acceptera det vardagliga språket lyfts fram. Som svar på frågan "vill du ha en kaka?" ska vi acceptera ett helt vardagligt svar som till exempel "ja". Att alltför snabbt upprepa det vi sagt, försvårar för barnet/eleven som inte får en chans att hinna tänka. Vi får också råd om verklighetsanpassad träning, promenader utomhus samtidigt som vi samtalar eller samtala i miljöer med bakgrundsljud.

I USA har det pedagogiska modellen det flippade klassrummet utvecklats. En anpassning som numera allt fler svenska lärare anammat. **Karin Bråneback** beskriver modellen utifrån ett elevperspektiv. Om läraren spelar in en genomgång på film eller skriver ner en uppgift via klassens blogg kan en specifik elev se filmen/läsa bloggen när han/hon är som mest mottaglig. Eleven kan välja att se/läsa så många gånger som känns nödvändigt för att förstå och kunna delta i samtalet som sker i skolan. På detta sätt erbjuds elever möjlighet både till förståelse och repetition i lugn och ro. En modell som torde gynna många elever med hörselnedsättning. I filmer krävs dock ett bra och tydligt ljud utan bakgrundsmusik och gärna ansiktsbild på den som talar/alternativt möjlighet till teckenspråk. Särskilda program finns för detta, till exempel Screencast-O-Matic, ett lättanvänt gratisprogram.

Det nu avslutande **kalejdoskopsppektivet** får oss att fundera på situationen för elever med hörselnedsättning



Ursula Willstedt-Svensson och Bengt Almqvist

i våra "vanliga" förskolor och skolor. Konferensdeltagarna får höra om problem och glädjeämnen samt om några få anpassningar som kan underlätta för elever med hörselnedsättning. De enorma individuella variationerna är uppenbara – dels beroende på orsak till hörselnedsättning och behandlingstid och dels beroende på just individuella kognitiva och andra faktorer.

Under en helt annan konferens som vi var delaktiga i diskuterades frågor som till exempel när en elev blir aktuell för elevhälsoarbetet. När sätter man in åtgärder för att ge allmänt eller särskilt stöd åt en enskild elev? En av konferensdeltagarna, Gertrud Wede, förskolechef och förskoleutvecklare i Lomma kommun vände fokus och ställde frågan: När blir en enskild verksamhet aktuell för åtgärder, när sätter vi in åtgärder på organisation- och gruppnivå som gynnar alla individer?

Med denna, i detta aktuella sammanhang, obesvarade fråga avslutar vi konferensrapporten och tackar alla arrangörer, utställare, posterförfattare och åhörare för en givande konferens som öppnar för intressant fortsättning 2016.

Kan vi få verksamheterna för alla elever att F-U-N-K-A? Ja, med samverkan, ödmjukhet och nyfiken kunskap så är det absolut möjligt. ●

Text: Ursula Willstedt-Svensson och Bengt Almqvist

Barnplantornas kommentarer:

• Kalejdoskop kallas en tub försedd med speglar som reflekterar föremål, till exempel färgade glasbitar eller pärlor, som lagts i röret, i symmetriska kombinationer. När man roterar på tuben formar föremålen nya spännande mönster. (Källa: Wikipedia)

• Artikelförfattarna Ursula Willstedt-Svensson, logoped/specialpedagog och Bengt Almqvist, teknisk audiolog är tillika hedersmedlemmar i Barnplantorna.

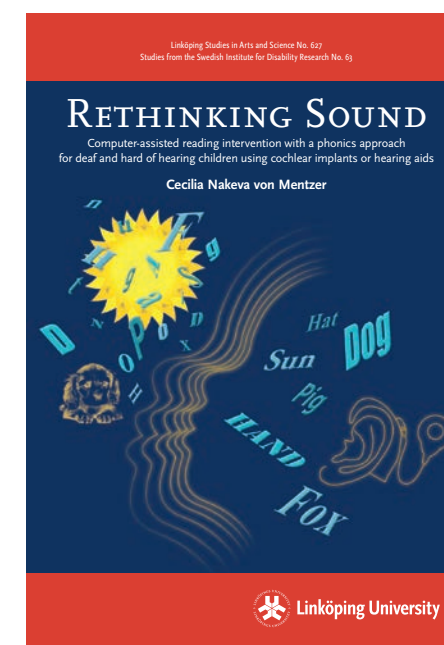
Avhandling stöder utvecklad intervention och träning hemma

Fonologisk lästräning vid datorn för barn med CI eller hörapparat

Mellan 2009 och 2014 hade jag möjligheten att gå min forskarutbildning vid Institutet för Handikappvetenskap, Linköpings universitet. Det har varit fantastiskt lärorika och spännande år i en inspirerande miljö bestående av dels doktorander från en mängd olika discipliner i HEADs (HEaring And Deafness) forskarskola och dels seniora ledande forskare i kognitiv hörselvetenskap. Den femte september försvarade jag min avhandling vars svenska sammanfattning nu kommer Barnplantabladdets läsare tillgodo.

Jobbar du med förskolebarn och/eller skolbarn med hörselskada som du tror kan vara betjänt av att träna med programmet, Graphogame (det vill säga har svag fonologi och befinner sig i nybörjarstadiet avseende läsning)? Maila i så fall till cecilia.nakeva.vonmentzer@neuro.uu.se.

Med hopp om trevlig läsning!
/Cecilia



Barn med hörselnedsättning – heterogen grupp

Barn med hörselskador som använder cochleaimplantat (CI) eller hörapparat (HA) utgör en heterogen grupp avseende språk- och läsförmåga. Olika heterogener kan på många sätt förklaras av barnens skiftande bakgrundshistoria som grad och orsak till hörselskadan och tidpunkt för diagnos. Barnen skiljer sig även åt avseende kommunikationssätt. Övervägande delen av familjerna använder talat språk som första språk men många barn behöver stödtecken, och en liten andel har döva eller hörselskadade föräldrar där teckenspråket är första språk.

Hörselskadade barn utvecklar talat språk utifrån en förvrängd och grumlig talsignal. Likaså har så gott som samtliga haft kortare eller längre perioder av dövhet eller oförstärkt hörsel. Dessa faktorer i kombination med att de tekniska hjälpmedlen inte kan återställa skadade hårceller eller återskapa normal hörsel, får konsekvenser på såväl tidig som senare språkinläring och kognitiv utveckling. Många av de hörselskadade barnen kommer således behöva språklig intervention under sin uppväxt och skoltid, något som kompliceras av att familjerna dels är utspridda över ett stort geografiskt område, liksom att barnen ingår i olika pedagogiska miljöer.

Datorbaserad lästräning – Graphogame

Huvudsyftet med denna avhandling har varit att undersöka om det är möjligt att genomföra datorbaserad lästräning i hemmet för hörselskadade barn med stöd av logoped och föräldrar. Anledningen till att vi valde ett lästräningsprogram (graphogame) och inte ett mer övergripande talspråksträningsprogram var att vi dels ville koncen-

trera träningen kring något som alla barn behöver lära sig, att läsa, dels för att stärka uppfattningen av språkets minsta byggstenar, fonemen. Interventionsprogrammet som vi har använt erbjuder barnvänliga övningar som syftar till att stärka kopplingen fonem-grafem i olika spelmiljöer. Svåraste nivån erbjuder träning av sjubokstavsord. Orden i programmet är huvudsakligen ljudenligt stavade för att på ett tydligt sätt åskådliggöra sambandet mellan tal och skrift. Barnen lyssnar på bokstavsljud, korta och längre ord och ska sedan klicka på motsvarande bokstavssymbol, skrivna ord på skärmen. Likaså erbjuder programmet enklare övningar för stavning.

Delsyften i avhandlingsarbetet har varit att studera effekter av träning på fonologiska färdigheter och kognitiva faktorer som är associerade till denna. Ytterligare delsyften har varit att undersöka läsförmåga, det vill säga avkodning och läsförståelse och hur kognitionen spelar in för läsförändring som en funktion av träning. Ett slutligt delsyfte var att detaljerat undersöka hur barn med bilaterala CI repeterar respektive avkodar nonord i jämförelse med åldersmatchade normalhörande barn.

Jämförande studier underlag för studier av träningseffekter

Deltagarna i avhandlingsarbetet var totalt 48 barn. Trettiofem barn använde CI och/eller HA. Sexton barn med normal hörsel (NH) utgjorde referensgrupp. Samtliga 48 barn undersöktes i Studie I-III och 22 barn undersöktes i Studie IV. Studien hade en kvasi-experimentell design med tre testtillfällen. Det betyder att vi kontrollerade för mognad genom att lägga in ett förtest men däremot hade vi inte någon kontrollgrupp som inte fick träning. Varje testtillfälle ägde

→ rum med fyra veckors mellanrum och omfattade prövning av fonologiska färdigheter och bokstavskänedom. Testerna för fonologiska färdigheter sammanlades till ett fonologiskt kompositmått (*summan av flera effektmått /Barnplantornas kommentar*) för att möjliggöra gruppjämförelser och övergripande kunna studera effekter av träning. Testtillfälle två och tre omfattade även prövning av komplext och visuellt arbetsminne, ickeverbal kognitiv förmåga och läsning. Alla deltagare övade i snitt sju minuter per dag under fyra veckor med lästräningsprogrammet som använde sig av phonics/fonologisk lästräning. (Phonics innebär att barnen på ett systematiskt sätt tränar kopplingen mellan ljud och bokstav, sammanljudning av bokstavsljud till ord (b-i-l⇒bil) och segmentering av ord i bokstavsljud (bil⇒b-i-l). Phonics är den läsmetod som har högst vetenskapliga evidens för barn med dyslexi. (Statens beredning av medicinsk utvärdering: www.sbu.se))

Resultaten bekräftar heterogeniteten

Studie I visade att barn med hörselskada uppvisade stor variation avseende fonologisk förmåga. Endast 20 procent presterade inom normalvariationen för normalhörande barn. Detta var barn med HA, undantaget ett barn med bimodalt hörande (CI på ett öra och HA på det andra). Gruppjämförelser vid första och sista testtillfället visade att barn med CI uppvisade stora svårigheter med fonologiskt arbetsminne, medan barn med HA hade svagare bokstavskänedom. Interventionen visade generell positiv effekt på samtliga barns bokstavskänedom, och en signifikant förbättring av fonologiska färdigheter hos barn som hade ett svagt fonologiskt utgångsläge. Detta var i övervägande del barn med CI.

Studie II pekade på att barn med hörselskada och barn med normal hörsel använde delvis olika kognitiva strategier när de utförde uppgifter för fonologiska färdigheter. Hos barn med hörselskada

samvarierade komplext arbetsminne med det fonologiska kompositmåttet medan motsvarande korrelation hos NH-barn observerades med ålder. Det tyder på att barn med hörselskada behövde rekrytera mer kognitiva resurser vid fonologisk bearbetning. När vi studerade sambanden mellan fonologisk förändring och kognitiva faktorer i grupperna utmärkte sig måttet "fonologiska representationer" (den tankeässiga ljudbilden av ord) hos de hörselskadade barnen. Resultaten visade att barn med svag prestation på fonologiska representationer *före* intervention förbättrades förhållandevis mer fonologiskt. De här barnen uppvisade likaså en allmänt svagare kognitiv förmåga vilket ytterligare belyser vikten av tidig diagnos och tidiga insatser med hörselhjälpmedel.

Studie III visade att samtliga fem- och sexåriga barn hade en jämförbar läsförmåga både före och efter intervention. Vid sju års ålder hade barn med NH en bättre läsning än barn med hörselskada. Läsförändring hos barn med NH var associerad med fonologisk bearbetningsförmåga och komplext arbetsminne, medan den hos barn med hörselskada var associerad med visuellt arbetsminne och bokstavsbenämning. Resultaten skulle kunna tyda på att den tidiga läsutvecklingen hos barn med hörselskada är mer beroende av visuell förmåga och ortografiska strategier. Detta kan vara orsaken till den långsammare läsutvecklingen hos de äldre barnen med hörselskada.

Studie IV visade att barn med CI hade stora svårigheter med nonordsrepetition i förhållande till barn med NH. Emellertid presterade de något högre än vad tidigare liknande studie visat. Detta kan dels bero på att barnen med CI i vår studie både var tidigare diagnostiserade och implanterade än barnen i jämförandestudierna. En ytterligare faktor som kan ha bidragit till den högre prestationen var att barnens nonordsrepetition prövades *efter* träning med phonics. Barnen med CI gjorde många

fler stavelseutlämningar än barn med NH. Detta resultat pekar på att svenskans metrik (rytm- och betoningmönster) påverkar inte bara hur normalhörande svenska barn tillägnar sig modersmålets prosodi, utan även hur svenska barn med CI repeterar nonord. Vidare hade barn med CI mycket färre signifikanta associationer mellan nonordsläsning och nonordsrepetition, och gjorde fler ljudutlämnanden i nonord med konsonantförbindelser. Detta tyder på en kvalitativt annorlunda integrering av fonologiska färdigheter i nonordsläsning och nedsatta fonologiska representationer av konsonantförbindelser barn med CI.

Fonologisk träning i hemmet – stöd vid svag fonologi

Resultaten från de fyra studierna pekar sammantaget på stor heterogenitet hos gruppen hörselskadade barn men att detta inte hindrar genomförandet av fonologisk lästräning i hemmet. Effekter av träning observerades främst hos barn med svag fonologi vilka hade haft en längre duration av dövhet. Resultaten visar på delvis annorlunda kognitiva strategier hos gruppen hörselskadade barn både när de utför uppgifter för fonologiska färdigheter och läsning. Det är viktigt att logopeder, pedagoger och föräldrar får ökad kunskap om detta så riktade insatser ges till barnen i unga åldrar. Exempel på riktade insatser kan vara att noggrant följa utvecklingen av bokstavskunskap i förskoleåldern och att specifikt öva (medvetandegöra-producera) komplexa fonologiska strukturer, som exempelvis flerstaviga ord med sent betoningmönster (apelsin, instrument, etui) och ord med konsonantförbindelser (skruv, knapp, klättra). ●

Akademisk avhandling i Handikappvetenskap nr 63 vid Linköpings universitet, nedladdningsbar via www.liu.se/forskning/avhandlingar.

Text: Cecilia Nakeva von Mentzer

Cochlear™ Baha® 4-ljudprocessor

Smartare hörsel, trådlös frihet

Intelligent, adaptiv signalbehandling med verkligt trådlös teknik, framtagen för att ge en helt ny nivå av hörförmåga, användarvänlighet och lyssningskomfort.



Kontakta oss på info-sverige@cochlear.com för mer information eller besök vår hemsida. www.cochlear.se

Ardium, Baha, Baha Divino, Baha Intenso, Baha PureSound, Baha SoftWear, DermaLock, VistaFix and WindShield are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Bone Anchored Solutions AB. Cochlear, Hear Now. And always the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2013. N36674F-ISS1 NOV13 Swedish translation

Hear now. And always


Cochlear®

Barnplantorna utsåg hedersmedlemmar vid Nordisk konferens



Eva Karltorp

Det har blivit en tradition att Barnplantorna utser hedersmedlemmar vid Nordisk konferens. Denna gång överlämnades två hedersdiplom vid NCFIE 2014 – Nordisk konferens i Stockholm i oktober.

Under åren har en rad personer väl-förtjänt tilldelats hedersmedlemskapet i Barnplantorna. Det handlar om Sten Harris, Göran Bredberg, Bengt Almqvist, Ursula Willstedt Svensson, Bo Lindström, Anders Ringdahl, Radi Jönsson, Lena Adelsohn Liljeroth, Hans Rosling, Sue Archbold och Helge Rask Andersen.

De flesta är väl kända för Barnplantablade läsare. Många av dem har varit engagerade pionjärer sedan cochleaimplantat på barn låg i sin linda sent 1980-tal. De är naturligtvis en stor ära att få utse hedersmedlemmar. Vid NCFIE konferensen utsågs Eva Karltorp och Amy McConkey Robbins till hedersmedlemmar.

Amy Robbins inspirerar föräldrar

Amy McConkey Robbins är den andra internationella hedersmedlem som Barnplantorna utser. Hon är väl känd för en lång rad föräldrar i Barnplantornas organisation. Föräldrar som hon berikat med stor nydanande kunskap.

Redan 2003 bevistade Amy Robbins Barnplantornas sommarläger i Helsingborg. En rad föräldrar har genom åren haft mailkontakt med Amy för konsultation och stöd. Hon är globalt känd och har publicerat en lång rad forskningsartiklar genom åren. Vid Barnplantornas sommarläger 2013

lärde hon bland annat föräldrar att plocka fram sitt barns styrkor för att överbrygga svagheter.

Hennes förmåga att överflytta kunskap, inspiration, engagemang och möjligheter till föräldrar gjorde det populärt bland föräldrarna att Amy utsågs till hedersmedlem i Barnplantorna. Många föräldrar ser redan fram emot att träffa henne vid sommarlägret 2015.

Eva Karltorp vågade operera barn bilateralt!

Eva Karltorp har utvecklat CI-kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset efter det att Göran Bredberg gick i pension. Hon har alltid ställt sig på barnens och familjernas sida även när det har uppfattats som kontroversiellt.

I början av millenniet fanns ringa vetenskapligt belägg för att bilaterala cochleaimplantat på barn borde bli regel. Tillsammans med Barnplantorna och några modiga föräldrar ställde Eva upp i media och förespråkade dubbla CI. Vi fick massmedia med oss och trots skeptiker, även bland läkare, blev Sverige ett av de första länderna i Europa att förespråka hörsel på båda öronen inte bara när det gällde hörapparater utan även via dubbla CI.

Eva vågade bli ifrågasatt. Många föräldrar är henne evigt tacksamma och tyckte nog att det var efterlängtat att Eva utnämndes till hedersmedlem. ●



Amy McConkey Robbins



Full frihet i alla typer av vatten.

Cochlear™ Nucleus® Aqua+ öppnar en helt ny värld med vattenaktiviteter och ditt barn kommer att höra varenda droppe.



Aqua+ är ett mjukt, flexibelt, vattentätt* silikonfodral tillgängligt för Nucleus 5 och Nucleus 6 ljudprocessorer. Den används tillsammans med uppladdningsbara batterier och tillåter ditt barn att delta i vattenaktiviteter där extra skydd behövs. Aqua+ sitter bekvämt bakom örat och gör det möjligt att bada och simma utan att man behöver opraktiska kablar, etuier eller speciella ljudprocessorer för vattenaktiviteter.

För mer information besök www.cochlear.se

* Vattensäkerhetsklassning IP68 – skyddar för vatteninträngning på 3 meters djup i upp till 2 timmar.

Cochlear, Hear now. And always, Nucleus and the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. N37054F ISS1 SEP14 Swedish translation and adaptation

Hear now. And always



Izabelle:

Jag gillar att lära mig spanska i skolan

Barnplantorna har ofta besök på kansliet, mitt i Göteborg ett stenkast från centralstationen, från föräldrar eller familjer. Det handlar ofta även om medlemmar utanför regionen, som är på besök i Göteborg av någon anledning. Det är alltid givande. Många av familjerna känner vi sedan tidigare.

En familj som har funnits inom Barnplantornas organisation nästan enda sedan starten 1995 är familjen Lundberg från Västerås. Det gör kontakten personlig, eftersom vi inte var så många medlemmar vid den tidpunkten.

Anki har två barn med CI – Tommy och Izabelle

Tommy är 24 år och fick CI i slutet av 1994. Anki och jag delar samma skeende på 1990-talet, när starka mödrar tvingades kämpa mot okunskap, ovilja till förändring och även brist på respekt för föräldrars ställningstagande avseende sina barn. Sverige har en mörk historia.

– För oss var det inget svårt beslut ens 1994 att välja CI för Tommy fast han var över 4 år, säger Anki.

– Han var bland de första att få CI och det var en kamp för att få remiss till Stockholm. Vi har aldrig ångrat oss. Tommy har aldrig ifrågasatt vårt beslut heller.

Vi pratar om detta en lång stund och Izabelle lyssnar. Vi konstaterar bittert att det fortfarande finns en rad bromsklossar till personer, som ser upprätthållande av befästa verksamheter före barns behov och möjligheter.

– Två av mina tre barn har CI, fortsätter Anki.

– Många säger att det är ärftligt men jag tror att det handlar om att de är för tidigt födda. Förut ville jag verkligen veta varför, men nu tycker jag inte att det spelar någon roll längre.

Det är oundvikligt att prata om den polarisering, som vi fortfarande vet råder rörande cochleaimplantat på barn. Anki säger att det ändå är så mycket lättare nu.

– Ja, jag behöver bara säga att jag har en hörapparat och är hörselskadad, säger Izabelle.

– Du får gärna kalla mig Iza i artikeln för det är jag.

Nu blir det därför Iza i artikeln istället för Izabelle!

Pratet om identitet finns inte i vår familj

Diskussionerna om de här barnens identitet är ju fortfarande i allra högsta grad levande.

– Pratet om identitet finns inte i vår familj utan vi är Anki, Charlie, Tommy och Iza, konstaterar Anki.

– Du är ju du och identifieras inte utifrån att du är döv eller hörande. Vad säger du Iza om någon skulle fråga dig hur det är att vara döv?

Iza småler och säger:

– Ja, jag vet ju inte faktiskt. Jag menar jag vet ju hur det är att inte höra men inte hur det är att vara döv. Det här är ju jag med CI liksom...

Okomplicerat, eller hur!? Nog om allt detta. Nu pratar vi om Iza och hennes framtid. Iza föddes för tidigt och när hon var 1½ år vägde hon åtta kilo. Då fick hon ett CI. Sitt andra CI fick Iza när hon var tre år. Hon berättar att för henne handlar

det verkligen om att höra med båda sina CI – inte bara med ett.

”Jag älskar spanska!”

Iza berättar om hur det är i skolan.

– Jag älskar spanska. Det är så lätt, man förstår så mycket. Min dröm är att få åka till Spanien och lära mig mer spanska – gärna flytande. Jag gillar förstås hemkunskap också...

Det märks vid vårt samtal att Iza har en väldigt bra taluppfattning. Anki berättar att detta bekräftats av de tester som har gjorts på CI-kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset också.

Iza har många kompisar och ingen reagerar märkligt på att hon har hörapparater. Det är ju Iza. Nu går hon i årskurs 7.

– Det är 16–18 elever i klassen, berättar Iza.

– Jag har inget mikrofonsystem. Jag har inte känt något behov av detta. I många ämnen är vi i mindre grupper. Det fungerar bra tycker jag.

Iza är positiv och i likhet med andra ungdomar har hon drömmar och tankar om sin framtid.

– Helst vill jag bo i Spanien och fortsätta att rida förstås.

Iza är lite otålig att åka hem till Västerås igen. Anki avslöjar att det har att göra med att de på hemvägen ska hämta en häst som hon har köpt till Iza. Inte konstigt att hon är otålig. Vilken present!

Tack för att ni hälsade på oss i Barnplantorna på vårt kansli och lycka till Iza! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Upptäck en värld av ljud med hörselimplantat från MED-EL



Möllerström Medical
MED-EL Representative Scandinavia

Slagthuset, 211 20 Malmö | info@mollerstrommedical.com | www.mollerstrommedical.com

MED-EL

Genetik och genetiska tester – kunskap och åsikter hos föräldrar till barn med cochleaimplantat

Man beräknar att det idag finns cirka 360 miljoner människor i världen med någon form av hörselnedsättning. Knappt en femtedel har haft en hörselnedsättning från det att de var barn (WHO, 2006). Bara inom EU finns fler än 700 000 personer med grav hörselnedsättning eller dövhet. Hörselnedsättning, oavsett om den debuterar tidigt under barndagen eller senare i livet, har konsekvenser för delaktighet och livskvalitet.

Det finns möjligheter att primärt förhindra uppkomst av hörselskador genom vaccinationer, andra infektionsskydd, skydd mot skadliga ämnen exempelvis vissa läkemedel, strålning, buller. Hörselförbättrande kirurgi kan erbjudas barn och vuxna med vissa mellanöresjukdomar. Den nu vanligast rådande behandlingsmetoden är dock re-/habilitering. Med det menas allsidiga tvärprofessionella insatser av psykosocial, pedagogisk, medicinsk och teknisk karaktär. Frånsett konventionella hörapparater, är ett habiliteringsalternativ operation och användning av cochleaimplantat (CI) för optimerad hörselfunktion.

Förändringar i människans gener är den vanligaste orsaken till medfödd och bestående hörselnedsättning. Skadelokalisationen är oftast i inneröröronen. Med tanke på att det inte finns någon säker bot för de flesta inneröresjukdomar/skador, finns det behov av nya och helt annorlunda behandlingsmetoder. Forskning inom genterapi skulle på sikt kunna vara en lovande metod för att bota dövhet, framför allt om dövheten är genetiskt orsakad.

Genetisk hörselnedsättning

Hos hälften av alla barn och vuxna med medfödd hörselnedsättning finns det en genetisk orsak.

Hörselnedsättning av genetisk orsak kan delas in i två kategorier; syndromal (30 %

och icke-syndromal (70 %). Vid en icke-syndromal hörselnedsättning är hörselnedsättningen patientens enda kliniska uttryck. Vid en syndromal hörselnedsättning finns hörselskadan som ett av de tecken och symptom som har en gemensam orsak.

Vanligaste arvs gången vid hörselnedsättning är recessiv, och förekommer hos 75–80 % av drabbade. Dominant nedärvning (cirka 20 %), nedärvning kopplad till X-kromosomen (2–5 %) och nedärvning av mutationer i generna i mitokondrierna, cellernas energifabriker (cirka 1 %) förekommer också.

Av människans cirka 25 000–30 000 gener har hittills över hundra kopplats till icke-syndromal hörselnedsättning (enligt <http://hereditaryhearingloss.org/>, maj 2014) och 400 syndrom är beskrivna med hörselnedsättning som delsymptom. Mutationer i den gen som betecknas GJB2 (lokaliserad i kromosom 13:s långa arm) står för cirka 50 % av all ärftlig icke-syndromal sensorineural svår medfödd hörselnedsättning. En icke-muterad gen kodar för ett protein, Connexin 26, som bidrar till normal funktion av innerörat.

Genetiska test och genetisk klinisk diagnostik

Ett genetiskt test innebär att en persons kromosomer med gener och DNA analyseras, vanligtvis från ett blodprov. Genetiska test syftar till att identifiera förändringar i arvsanlaget, oftast på misstanke om sjukdom, syndrom eller annan skada. Personer kan genomgå genetisk testning för att se om det finns förändringar i arvsanlaget som är samstämmiga med ett visst besvär (exempelvis hörselnedsättning) eller kombination av besvär (syndrom). Om det finns överensstämmelse mellan ett laboratoriegenetiskt testresultat och ett väldefinierat

besvär, kan man ställa en säker orsaksskild diagnos. Genetiska diagnoser kan också ställas på grundval av klinisk undersökning och kännedom av ärftlighet, utan att ett laboratorieprov analyseras.

Testning kan också ske för att undersöka om en person är bärare av förändringar i arvsanlaget. På så sätt kan man beräkna risken för att föra arvsanlaget vidare till eventuella barn.

Genetisk vägledning

För att kunna få full förståelse för vad ett genetiskt test innebär, behöver personen i fråga få information från specialister. Detta kallas för genetisk vägledning. Om personen är ett barn är det föräldrarna som bär informationen.

Vid genetisk vägledning ges information om sjukdomen, dess nedärvning och möjligheterna till genetisk testning. Information kan lämnas om vilka risker en person i familjen löper att bära på anlaget, utveckla sjukdomen och föra den vidare till sina barn. Syftet är att hjälpa personen att fatta ett självständigt beslut att genomgå ett genetiskt test eller inte. Vid genetisk testning av barn är det föräldrarna som fattar beslut om provtagning.

Tidigare studier från bland annat USA och Asien har undersökt hur patienter och föräldrar ser på genetiska test. I en undersökning av Stern (2002) undersöktes attityder hos föräldrar som var döva, hörselnedsatta eller hörande. De tillfrågades kring vilken hörselstatus de skulle föredra hos sina barn. Studien visade en generellt positiv attityd till genetik och genetiska tester. I frågan om vilken hörselstatus som föredrogs svarade majoriteten av de tillfrågade föräldrarna att de inte hade någon preferens. Medan det hos döva föräldrar ofta inte fanns någon preferens för om barnet var dövt eller hörande, ➔

Samma krav – större möjligheter

Hög pedagogisk
kompetens

Unik miljö när det gäller
ljud, ljus och teknik

Värdegrund, utbildning,
och hörselmedvetenhet

- Belägen i Hässleholm
- Regionalt upptagningsområde
(Skåne, Blekinge, Kalmar, Kronoberg)
- Vårt undervisningsspråk är svenska
- Eleverna lär sig teckenspråk



www.hasselholm.se/silvia

Silviaskolan

en grundskola för elever med hörselnedsättning

Vill du veta mer om Silviaskolan eller komma på ett besök?

Rektor: Christian Örn

Tel: 0451-26 84 33

E-post: christian.orn@hasselholm.se

Bitr.Rektor: Magnus Lennartsson

Tel: 0709-81 84 32

E-post: magnus.lennartsson@hasselholm.se

→ så fanns det hörande föräldrar som hellre ville ha ett hörande barn.

I en annan studie (Martinez, 2003) undersöktes kunskap och attityder till genetiska test hos unga vuxna med normal hörsel respektive med hörselnedsättning/dövhet. Majoriteten av deltagarna hade mycket liten kunskap om genetiska test. Drygt 60 % av deltagarna med hörselskada och 85 % av de hörande deltagarna skulle tillåta att ett genetiskt test för hörselskada/dövhet skulle kunna utföras på sitt eget barn. Fler än 4 av 10 deltagare tyckte att alla nyfödda barn skulle genomgå genetiska test för dövhet.

I en enkätundersökning från Storbritannien (Brunger, 2000) tillfrågades normalhörande föräldrar med ett eller flera döva barn. Nästan alla svarande var positiva till genetiska test för dövhet. Undersökningen visade dock på låg förståelse för genetiska faktorer vid hörselnedsättning, detta oberoende av om patienten och föräldrarna hade genomgått ett genetiskt test eller inte. Undersökningen visade att information före ett genetiskt test är nödvändig om patienten och föräldrarna skall uppleva det som värdefullt.

Den aktuella studien

Syftet med denna studie var att undersöka kunskapsnivåer om genetik och ärftlighet, samt åsikter om genetiska tester hos föräldrar till barn och ungdomar med CI inom den västsvenska sjukvårdsregionen (Västra Götalandsregionen och Region Halland).

Vilka tillfrågades?

Barn födda mellan åren 1995–2013, och opererade eller behandlade med CI mellan 1996 och 2013 vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, identifierades. Barnens föräldrar inviterades till studien om de var folkbokförda i region Halland eller Västra Götalandsregionen under januari till mars 2014. Föräldrar till barn som avlidit eller flyttat utanför regionerna exkluderades. Urvalet resulterade i 86 identifierade familjer. En enkät skapades, där flera frågor kan spåras till tidigare undersökningar (Calsbeek, 2007; Martinez, 2003; Tan, 2007).

Enkäten var uppdelad i tre delar:

- I – Demografiska data.
- II – Kunskapsnivå i genetik och ärftlighet kopplat till hörselnedsättning.
- III – Attityd i förhållande till genetiska tester.

Enkäten skickades hem till dessa familjer. Datainsamlingen utfördes under januari till mars 2014.

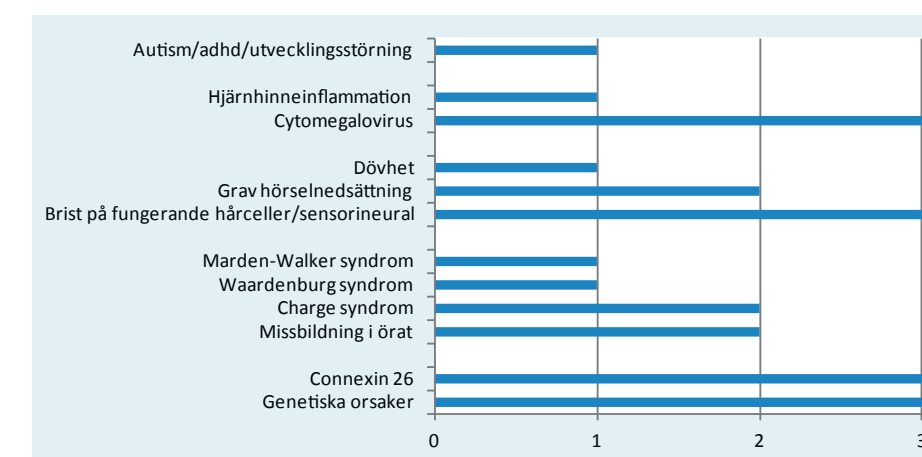
Resultat

Av de 86 familjer som kontaktades svarade 36 på enkäten (svarsfrekvens 42 %). Drygt 70 % av svaranden var mödrar. Vanligast förekommande åldersintervall för de deltagande föräldrarna var 30–39 år. Sverigefödda föräldrar besvarade 67 % av inkomna enkäter. Treårig eller ännu längre eftergymnasial utbildningsnivå hade 64 % av de svarande.

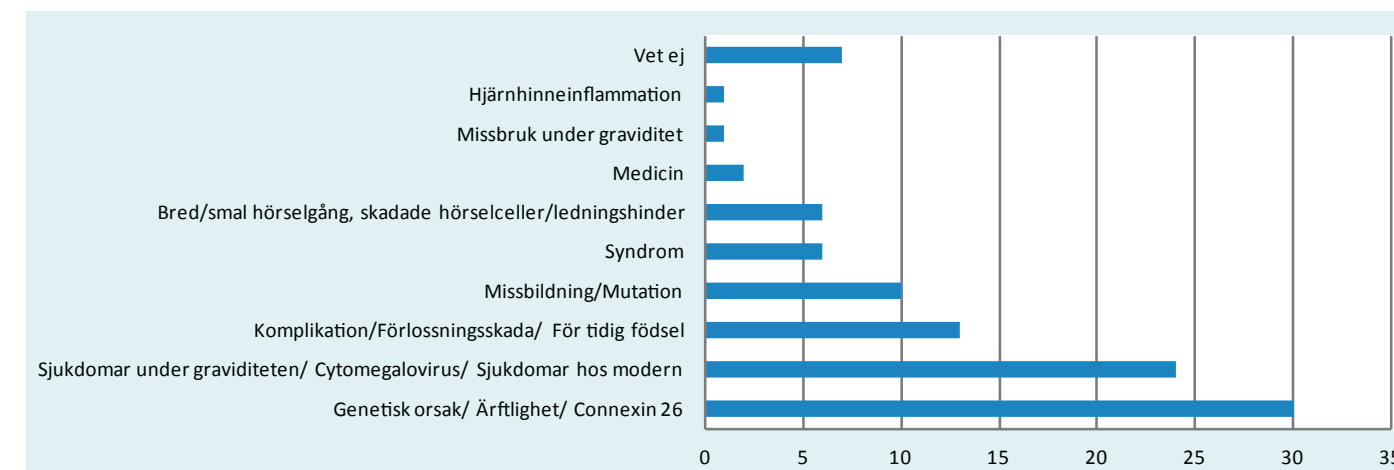
Tabell 1 visar diagnoserna hos barn och ungdomar med CI som rapporterades av 24 föräldrar.

Den första enkätfrågan var en öppet ställd fråga som löd "Vad kan orsaka medfödd hörselnedsättning/dövhet? Skriv ned mellan en och fem av de tänkbara orsakerna nedan."

Tabell 1



Tabell 2



HÖRSELGYMNASIET

KATRINELUNDSGYMNASIET



Skolan mitt i centrum där du får en lugn och trivsam studiemiljö i ljudsanerade klassrum med hörselteknisk utrustning, egen dator, specialutbildade lärare samt undervisning i små grupper.

- **Ekonomi**
- **Naturvetenskap**
- **Vård och Omsorg**
- **Estetiskt program**
- **Introduktionsprogram**
- **Samhällsvetenskap/beteendevetenskap**



Göteborgs Stad
Utbildning

Katrinelundsgymnasiet
Skånegatan 14
411 40 Göteborg
070-230 39 55
www.goteborg.se/wps/portal/katrinelundsgymnasiet
annica.albrechtson@educ.goteborg.se



ELITIDROTTSGYMNASIET
KATRINELUND • GÖTEBORG

De främsta svaren som föräldrarna angav var genetiska orsaker, sjukdomar under graviditeten, och förlösningskomplikationer. Angivna svar visas i procent. Se *tabell 2*.
Svaren rörande kunskap om genetik och ärftlighet visas *tabell 3*. Frågorna samt rätt svarsfrekvens framgår från tabellen. Vissa av frågorna besvarades inte av vissa föräldrar. Resultaten beräknades utifrån 36 svarande.

Kunskapsnivån hos föräldrarna delades in i två kategorier; "låg kunskap" och "hög kunskap". Utifrån denna uppdelning fanns 7 svar (19 %) i kategorin "låg kunskap" och 26 svar (72 %) i kategorin "hög kunskap".
I den del av enkäten som berörde åsikter om genetiska tester ingick sju frågor, se *tabell 4*. Åsikterna delades upp i två kategorier: "inte så positiv" och "positiv". Med denna uppdelning angav 67 % av föräldrarna en positiv attityd till genetiska tester, medan 28 % var "inte så positiva".

Sammanfattning

Under det senaste decenniet har framsteg inom molekylärbiologi och genetik bidra-

git till förståelsen av utveckling, funktion och patologi i örat. Man har identifierat ett flertal gener som ansvarar för ärftlig dövhet och hörselnedsättning. Utvecklingen har möjliggjort att genetiska tester kan bidra till labgenetiska diagnoser för flera sjukdomstillstånd.
Studien är den första i sitt slag i Sverige. Det övergripande syftet var att undersöka kunskapsnivåer om genetik och ärftlighet,

samt attityder i förhållande till genetiska tester, hos föräldrar. Barnen och ungdomarna hade CI och således också svår hörselnedsättning.
Studien visade på god kunskap i genetik, kopplat till hörselnedsättning, hos föräldrar till barn med cochleaimplantat. Denna höga kunskap kan ha ett samband med att 64 % av deltagarna hade en eftergymnasial utbildningsnivå. Svarande föräldrar som var

Tabell 3

Kan hörselnedsättning/dövhet vara ärftligt?	78% angav rätt svar		
Kommer gener i par, det vill säga en kopia från varje förälder?	56% angav rätt svar		
Kan en helt frisk människa bära på en sjuk gen, som i sin tur kan leda till sjukdom för dennes barn?	89% angav rätt svar		
Om en förälder skulle ha en hörselnedsättning/dövhet, tror Du då att dennes barn också kommer drabbas någon gång i livet av hörselnedsättning?	22% angav ett av de rätta svaren	42% angav ett av de rätta svaren	
Om man inte har anlag som kan orsaka hörselnedsättning/dövhet kan då ens barn ändå drabbas av hörselnedsättning/dövhet?	78% angav rätt svar		
Hade Du velat få mer information ifrån sjukvården om genetiska tester?	44% ville ha mer info	47% ville inte ha mer info	5,5% hade ingen åsikt

Tabell 4

	Mycket troligt	Ganska troligt	Knappast troligt	Inte alls troligt
Kommer genetiska tester hjälpa vårdgivare att bättre ta hand om en patient med hörselnedsättning/dövhet?	9	11	9	6
Kommer genetiska tester kunna hjälpa forskare i utvecklingen mot att förhindra hörselnedsättning/dövhet?	16	13	5	1
Kommer resultatet av genetiska tester kunna hjälpa till att förhindra uppkomsten av hörselnedsättning/dövhet?	9	6	18	2
Kommer resultatet av genetiskt tester kunna påverka barns möjligheter att få en sjuk- eller livförsäkring?	11	12	7	5
Kommer resultatet av genetiska tester kunna påverka barns beslut om att i framtiden skaffa familj?	13	8	9	5
Om det fanns möjlighet, skulle Du kunna tänka dig att genomgå ett genetiskt test för att se om Du har anlag för hörselnedsättning?	17	4	6	9
Tycker Du att det är bra att det finns möjlighet att genomgå genetiska tester?	20	13	0	3

→ födda i Sverige hade en signifikant högre kunskap än föräldrar födda utomlands. Knappt hälften av de svarande önskade få mer information om genetiska tester.

Sammanfattningsvis visade studien, att föräldrar till barn och ungdomar med CI i studien hade god kunskap om genetik och ärftlighet oavsett kön, ålder, utbildningsnivå eller inkomst. Studien visade även på en generellt positiv attityd till genetiska test, särskilt i frågan huruvida det är bra att det finns möjlighet att genomgå genetiska tester.

Förhoppningsvis har studien skapat en djupare förståelse för föräldrars upplevelse av information, kunskap och attityder kring genetiska test. Resultatet av studien kan bidra till att höja kunskapen inom hälso- och sjukvården rörande området och i förlängningen bidra till ett bättre omhändertagande, och anpassad information och vägledning, av berörda familjer.

Vid önskemål om mer information samt referenser vänligen kontakta André Sadeghi, andre.sadeghi@neuro.gu.se. ●

Författare:

Malin Enberg¹, leg audionom

Pia Svanstedt¹, leg audionom

Radi Jönsson², medicine

doktor, överläkare

André Sadeghi³, medicine

doktor, leg audionom,

genetisk vägledare

¹ Vid tiden för studien studenter vid audionomprogrammet, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.

² Sahlgrenska Universitetssjukhuset, ÖNH-kliniken, Göteborg.

³ Enheten för audiologi vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.



Är du med människa?

Eva är frivillig i Röda Korset på Öland.

I Sverige och Europa ökar den organiserade intoleransen och rasismen. Samtidigt är vi allt fler som aktivt tar ställning i ord och handling för humanitet. Röda Korset kämpar för ett öppet och medmänskligt samhälle där alla respekteras. Ta ställning. Bli frivillig i Röda Korset.



Din tid är nu.



SONNET Audioprocessor
tillåter stänk och plask.

Barn är barn - så vi har gjort SONNET både vattentålig och säker för lek.

Ingår i SYNCHRONY
Cochlear Implant systemet



hearLIFE

Möllerström Medical | MED-EL Representative Scandinavia
info@mollerstrommedical.com | www.mollerstrommedical.com

medel.com





Teknik- och Kommunikationsmässan i Göteborg lockade 500 personer

Teknik- och kommunikationsmässorna i Stockholm, Lund och Göteborg är väletablerade. Sedan snart tio år tillbaka har fler och fler intresserade valt att bli uppdaterade inom området HÖRSEL.

I år var det dags för Teknik- och Kommunikationsmässan i Göteborg att bjuda in allmänheten till Järntorget. I Göteborg är mässan ett resultat av samverkan mellan Barnplantorna, hörselvården, Kannebäcksskolan, Katrinelundsgymnasiet och SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten).

Mässan skapar ett stort intresse hos allmänheten för hörselfrågor, akustik, kommunikation och pedagogik. Det handlar också om ett medvetande om innebörden av att ha en hörselnedsättning. För personer med hörselnedsättning såväl som professionella erbjöd mässan alla rika

möjligheter att uppdatera sig med kunskap om vad ett tjugotal utställare inom hörselområdet hade att erbjuda.

Utvecklingen går snabbt framåt inom digital (trådlös) ljudöverföring, högteknologiska hörhjälpmedel samt större medvetande hos allt fler om betydelsen av bra akustiska miljöer för oss alla.

Cirka 500 personer i alla åldrar kom för att bli uppdaterade med vad som finns på marknaden för att kunna leva ett aktivt liv även om man har en hörselnedsättning. Det ligger i tiden att personer med hörselnedsättning och föräldrar till barn med hörselnedsättning är mer aktiva vid konsultationer om hörapparater eller andra hörhjälpmedel antingen det sker inom landstingets regi eller privat. Ett stort antal personer från olika yrkesgrupper inom hörselområdet såg säkerligen mässan som ett

utmärkt tillfälle att nätverka och hålla sig uppdaterade.

Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande i Barnplantorna och en av arrangörerna menar:

– I egenskap av förälder till barn med hörselnedsättning eller vuxen är ett gott råd att hålla dig uppdaterad med vad som finns för att vara en aktiv part i din eller ditt barns hörselhabilitering. Optimal hörselhabilitering eller familjeintervention är ett tillsammansprojekt.

Teknik- och Kommunikationsmässan återkommer i Stockholm 2015 och är åter i Göteborg 2016. Teknik- och Kommunikationsmässorna synliggör möjligheterna. ●

Arrangörerna



Köpenhamn november 2014:

MED-EL bjöd in till workshop om intervention



I slutet av november bjöd MED-EL in professionella till en kurs i Köpenhamn om strategier vid intervention. Alla tillverkares ökande fokus på intervention gällande familjer till barn med hörselimplantat/hörapparater samt användare av dito är positivt. Det är en trend i det tillsammansprojekt som intervention är för att den enskilde ska uppnå mesta nytta med sitt hörhjälpmedel.

Föreläsare var Donna Sperandio, ansvarig för rehabilitering inom MED-EL och med över 20 års erfarenhet av rehabilitering både till patienter men också att träna andra professionella. Ungefär sextio personer deltog i kursen med syfte att bli uppdaterade.

Workshopen aviserades under temat "2014, möjligheterna för vuxna och barn med hörselimplantat är större än någonsin. Praktiska strategier diskuteras med syfte att alla användare ska nå sin individuella

potential som användare av modern hörsel-teknik." Det är ju precis det som intervention handlar om.

Programmet låg i tiden och berörde inte bara vuxna och barn, men också det som Barnplantorna tagit fasta på i sina konferenser/kurser, nämligen Theory of Mind. Programmets första anförande handlade om att stödja social utveckling hos barn och vuxna. Den relevanta frågan som väcktes var "Are we doing enough".

Frågan är bra eftersom den sporrar till utveckling och att ständigt bli bättre. Ämnet var naturligtvis Theory of Mind (ToM) som nu diskuteras mer och mer. ToM har en stor påverkan på social interaktion. Barn behöver lära sig att utveckla förmåga att leva sig in i andra människors tankar. Olika strategier för detta inom intervention diskuterades.

Donna Sperandio lyfte även vuxna implantatanvändares förväntningar om ökad förmåga att delta i olika sociala sammanhang, när de väl bestämmer sig för hörselimplantat. Här behöver interventionsteam diskutera dessa förväntningar med patienten både före och efter implantation. Här erbjuds det rika möjligheter att diskutera olika strategier för att utveckla stöd till vuxna.

Flerfunktionsnedsättningar och hörselimplantat

Kriterierna för olika typer av hörselimplantat är större, vilket ställer ökade krav på interventionsteam till individualiserade bedömningar och interventionsplaner. Det handlar dels om barn med flerfunktionsnedsättningar, men också om äldre vuxna som upplever kognitiva försämringar.

Det är otroliga utmaningar att stödja dem i att utveckla auditiva färdigheter med andra ord svåra och utmanande grupper för interventionsteam och när det gäller barn även förskola och skola.

Integrera meningsfull lek (träning) i vardagen för barn

En dag späckad med kunskap avhandlade även teknologiska uppdateringar för alla och vilka hörselhjälpmedel som kan behövas/användas i olika situationer.

Dagen avslutades med att diskutera "purposeful play", det vill säga för en rehabiliterings-specialist handlar det om att tänka hur föräldrar/barn-lek kan användas för att uppmuntra språkutveckling hos barnet på ett lustfullt sätt. Det är ju detta som även praktiseras inom AVT, men som är en del av all intervention med familjer. Det som benämns *incidental learning* på engelska. ●

Funderar du på att söka till specialskola?

Då är det tid att kontakta våra skolor med lärmiljöer för elever som behöver alternativ.

Ekeskolan är för elever med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning. **Hälsboskolan** är för elever med grav språkstörning. **Åsbackaskolan** är för elever med medfödd eller tidigt förvärvat dövblindhet och för elever med hörselnedsättning i kombination med utvecklingsstörning.

Våra regionala specialskolor finns för elever med hörselnedsättningar: **Manillaskolan** i Stockholm, **Kristinaskolan** i Härnösand, **Birgittaskolan** i Örebro, **Vänerskolan** i Vänersborg och **Östervångsskolan** i Lund.

Kontakta oss för mer information

om val av skola eller boka tid för besök på telefon **010-473 50 00** eller via **www.spsm.se**

Vi finns också på **Facebook**.

Senaste ansökningsdagen är 15/1 2015.

Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.spsm.se

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER GÄLLER ALLA, ALLTID

Stöd Amnesty på PG 90 00 72-0. Tillsammans gör vi skillnad! www.amnesty.se

AMNESTY
INTERNATIONAL



GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken är lämplig som fortbildning för professionerna inom barnhörselteam, förskola och skola. För familjer till barn med hörselnedsättning är boken ett stöd under barnets uppväxt.

INDELAD I FYRA RIKT ILLUSTRERADE BLOCK:

1. Inför diagnos
2. Tidig familjeintervention
3. Förskola
4. Skola

Handboken är ett resultat av ännu ett samverkansprojekt mellan Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram, efter att tidigare ha producerat informationsfilmer om cochleaimplantat och benförankrad hörapparat.

Läs mer och köp via www.interquest.se



INTERQUEST AB





Pedagogiskt kafé Hässleholm

**för föräldrar och personal
i förskola/skola och habilitering**

I samverkan Barnplantorna Riks/Syd och Silviaskolan.

Syftet med kursen är att tydligöra hur väsentligt samverkan är mellan föräldrar, förskola/skola, habilitering och kommunal stöd- verksamhet är för barn med hörselnedsättning. Kom och inspireras och diskutera skolfrågor i tiden.

PLATS: Aulan, Västerskolan/Silviaskolan i Hässleholm

NÄR: Onsdag den 11 mars

TID: 09.00–17.00

PRIS: Föräldrar: 400 kr
Professionella: 600 kr

Anmälan senast den 20 Februari.

För mer information se: www.barnplantorna.se

PROGRAM

09.00–09.30 REGISTRERING OCH KAFFE

09.30–10.00 INLEDNING

Ann-Charlotte Gyllenram, Barnplantorna
Christian Örn, rektor Silviaskolan

**10.00–10.45 HUR ENTUSIASMERAS BARN ATT SKRIVA OCH
BERÄTTA**

Birgitta Sahlén, professor Lunds Universitet

**10.45–12.00 PSYKOLOGISKA ASPEKTER PÅ ATT VÄXA
UPP MED EN HÖRSELSKADA**

Jan Andersén, psykolog, CI-verksamheten,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

12.00–12.45 LUNCH

**12.45–13.30 UTSTÄLLNING – PRESENTATION AV
SILVIASKOLAN**

**13.30–14.15 SPRÅKLIG FÖRMÅGA HOS 5–8 ÅRINGAR
MED HÖRSELNEDSÄTTNING – PEDAGOGISKT
VÄGLEDANDE**

Tina Ibertsson, PhD/audionom Lunds Universitet

**14.15–15.00 SPRÅKUTVECKLANDE ARBETSSÄTT FÖR
ÖKAD FRAMGÅNG I SKOLAN. HUR KAN
EN SKOLA SPRÅKUTVECKLAS?**

Christian Örn, rektor samt Susanna Kropp,
lärare på Silviaskolan

15.00–15.30 FIKA

15.30–16.00 UTSTÄLLARE – PRESENTATIONER

16.00–16.30 SAMMANFATTNING – FRÅGOR – SLUTORD

Profilera dig med en ny kostym

Reklambyrån Xtrovert Media är den färgstarka fullservicebyrån i Göteborg med de stora resurserna – kontakten med oss räcker för de flesta typer av uppdrag inom reklam, marknadsföring och informationsproduktion.

Vi kan bland annat stå till tjänst med:

- Grafisk design och produktion
- Original och trycksaker
- Bildbehandling och foto
- Illustration
- 3D-visualisering
- Textproduktion och copywriting
- Tidningsproduktion
- Mässmaterial och event
- Profilreklam
- Strategisk kommunikation
- Webbdesign och webbproduktion
- Filmproduktion
- Butikskommunikation
- Informationsproduktion
- Projektsamordning

Vår
specialitet är
informations-
produktion
och reklam för
medicinteknisk
verksamhet.



Xtrovert Media

Slå oss en signal på 031-82 51 51,
eller maila info@xtrovertmedia.se

www.xtrovertmedia.se



Vi vill tacka Interquest AB för att vi fick förtroendet att göra boken "Grattis du har blivit förälder! Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention"!

Barnplantorna i sociala media stärker föräldrarna!

Vi vet alla att det är nya tider och att människors informationssökande har ändrat skepnad. Idag är var och varannan person ute och söker kunskap och delar erfarenheter i olika sociala medier typ Facebook, Twitter m.m. Det innebär att tidigare frågeställningar, som vissa myndigheter lagt ned mycket tid på d.v.s. "vilken information får föräldrar" inte har lika hög relevans som tidigare. Utvecklingen går fort så det är bara att hänga med.

Barnplantorna på Facebook

Barnplantorna har, för att möta medlemmarnas önskemål, öppnat upp för flera olika Facebook-grupper. De är slutna för att medlemmarna ska kunna dryfta frågor med varandra utan att bli ifrågasatta. Det har varit en mycket positiv start och föräldrar till små barn får massor av stöd från föräldrar som har kommit en bit på vägen i sin hörsel- och språkresa med sitt barn. Föräldrar diskuterar stöd i förskola,

skola, habiliteringsuppdrag och hjälpmedel. Idag är det mer regel än undantag att föräldrar också tar direktkontakt med olika leverantörer av hörapparater, cochleaimplantat och hörhjälpmedel. Så positivt för utvecklingen!

Är du förälder till ett barn med hörselnedsättning? Häng med i diskussionerna och bli stärkt för ditt barns skull. Anslut dig till Barnplantornas Facebook-grupper, än så länge finns det en huvudgrupp Barnplantorna Riks och en lokal grupp för Barnplantorna Väst.

Barnplantorna på YouTube

Vi har även startat en YouTube-kanal där vi hittills har lagt upp två filmer, dels trailern till informationsfilmen "Benföranckrad hörapparat – en väg till hörande" samt trailern till informationsfilmen "Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne."

Föräldrars kunskap och engagemang är en viktig prognosfaktor för barns utveckling och skolresultat. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Barnplantorna finns nu även på Instagram och Twitter!

Vår adress på Twitter är twitter.com/Barnplantorna

Länkar:

Barnplantornas Facebook-grupper:

- www.facebook.com/groups/barnplantorna.riks
- www.facebook.com/groups/barnplantorna.vast
- www.facebook.com/groups/barnplantorna.stodmedlemmar

Barnplantorna på YouTube:

- www.youtube.com/Barnplantorna



GOD JUL

ÖNSKAR BARNPLANTORNA

Du har väl inte missat möjligheten att ge bort ett stödmedlemskap i julklapp. Läs mer på Barnplantorna.se



Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

NU ÄR DET ÅTER DAGS!

Barnplantornas Familjekurs på Sundsgårdens Folkhögskola, Helsingborg

Sommar, sol, vajande sädesfält, hav och en hänförande utsikt till Danmark. Många förväntansfulla familjer längtar till Barnplantornas sommarläger.

Sedan 1998 har vi erbjudit föräldrar spännande kursprogram. Barn har fått träffa andra barn och blivit vänner. Många håller kontakten via Facebook, Twitter etc.

Även sommaren 2015 lovar Barnplantorna professionellt kursprogram och många kul aktiviteter för barn och ungdomar.

Spännande? Ja, kursprogram och möjlighet till anmälan sker i januari. Är du inte medlem? Missa inte möjligheten att bli medlem via www.barnplantorna.se. Frågor? Maila info@barnplantorna.se.

