

BARNPLANTORNA

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

**Intresseorganisation för
familjer med barn som
har hörselnedsättning**

**Vi påverkar beslut,
sprider information
samt stödjer föräldrar**

**Vi följer utvecklingen
och informerar om
hörhjälpmedel**

**Kurser för både föräldrar
och professionella**





Sommaren 1995 bildades Barnplantorna i Göteborg av fyra familjer, som var bland de första familjerna i Sverige som valde cochlea-implantat (CI) för sina barn. Då var dessa operationer kontroversiella och föräldrar till CI-hörande barn behövde stödja varandra.

I dag är vi en riksorganisation för barn med CI, barn med hörapparat och barn med Baha (benföranckrad hörapparat), men även för barn med mellanöreimplantat och hjärnstamsimplantat. Barn med olika hörhjälpmedel har mycket gemensamt.

För att tillvarata våra barns intressen på bästa sätt behövs en stark intresseorganisation. Vi påverkar beslut, sprider information, följer den tekniska utvecklingen rörande hörhjälpmedel samt stödjer föräldrar. Dessutom arrangerar vi kurser för både föräldrar och personal som träffar våra barn i förskola, skola och habilitering. Föreningen ger ut en tidning, Barnplantabladet, som kommer ut med tre nummer per år.

Vi föräldrar som var föregångare anade inte vilken påverkanskraft Barnplantorna skulle få som organisation.

Ann-Charlotte W Gyllenram
Ordförande, Barnplantorna

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Adress:

Vaktmansgatan 13 A

426 68 Västra Frölunda.

Telefon: +46(0)31-29 34 72

E-post: ordforande@barnplantorna.se

www.barnplantorna.se

TACK TILL:

Tack till överläkare Eva Karltorp, verksamhetschef för Cochleaimplantatkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, och logoped Ursula Willstedt-Svensson, CI-teamet vid Lunds Universitetssjukhus, som har granskat informationen i denna broschyr.

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

Tryck: Billes Tryckeri; Göteborg, september 2010

Foto: Lasse Burell, Madeleine Gyllenram, Per Hanstorp, Karim Hatoum och Jens Enström

Barns hörsel- och talutveckling

Barn har från födseln en förmåga att kommunicera. Hur det enskilda barnet utvecklas beror sedan på en rad olika faktorer. Hjärnans utveckling och förmåga att samordna syn, hörsel, känsel och motorik liksom talorganens utveckling har stor betydelse. Interaktionen med omgivningen spelar naturligtvis också stor roll för kommunikations- och språkutvecklingen.

Normalhörande nyfödda känner igen föräldrarnas röster, melodier och olika omgivningsljud. Barnen kommunicerar via kroppskontakt, rörelser, skrik, ögonkontakt. Denna tidiga kommunikation som mest är omedveten och situationsbunden utvecklas successivt till mer och mer medveten kommunikation genom att barnet i samspel lär sig förstå och använda ord, meningar, längre berättelser.

För barn som föds med en grav hörselnedsättning är i stället syn, rörelser, och motorik viktiga för möjligheterna att kommunicera.

Det är mycket svårt för ett barn som har hört normalt att förlora hörseln, vilket kan bli följden av olika sjukdomar (exempelvis infektioner

orsakade av Haemophilus influenzae typ b eller pneumokocker). Ett litet barn kan inte förstå varför omgivningen plötsligt blivit tyst. Dessa barn måste få stöd och hjälp.

“Mitt hjärta blödde när han höll för öronen, tog bort händerna och skakade på huvudet”

Genom hörselscreening på spädbarn får näst intill alla föräldrar i dag ett tidigt besked om sitt barns hörselnedsättning. Habilitering med tidig hörapparatutprovning eller CI-operation ger därför möjligheter för barn att utveckla kommunikation och språk redan före ett års ålder. Men de behöver individuellt stöd, exempelvis tät kontakt med logoped och specialpedagog. Barn med hörselnedsättning eller CI-hörsel har rätt till all den lek, stimulans och träning som kan bidra till en så väl fungerande kommunikation som möjligt, oavsett vilket språk som används. Stödet ska naturligtvis anpassas till det enskilda barnets behov.

Så föddes cochleaimplantatet

Redan på 1700-talet gjordes de första försöken att stimulera hörselnerven elektriskt. Vetenskapsmannen Volta anslöt ett batteri till två metalländar som han stack in i sina båda öron. Volta rapporterade om ett "bubblande" ljud i öronen.

I mitten av 1900-talet var flera forskargrupper involverade i att utveckla Voltas tankar bl.a. William House i USA och Graeme Clark i Australien. Målet var att lindra svår hörselnedsättning genom att elektriskt stimulera nervbanor i hjärnan.

År 1973 hade Graeme Clark grundkonceptet för cochleaimplantat klart för sig. En yttre talprocessor överför likt en radiosändare de kodade ljudsignalerna genom huden till en inopererad mottagare. Denna vidarebefordrar signalerna till elektroder i hörselsnäckan (cochlean), som där stimulerar hörselnervfibrer som i sin tur sänder signalerna vidare till hjärnan. Det svåra var att konstruera en elektrod som kunde föras in i snäckan utan att skada denna.

Under en semester år 1977 kom Graeme Clark på lösningen. På stranden hittade han turbinsnäckor som påminner om hörselsnäckan hos människor. Turbinsnäckan blev en modell av den mänskliga koklean för Graeme Clarks försök. Han fann att han utan svårighet kunde föra in ett grässtrå i turbinsnäckan. Metoden utvecklades och en elektrod konstruerades med grässtrået som förebild.

År 1978 opererades den första personen i Australien, en dövbliven man, med ett enkanaligt implantat. Mannen kunde uppfatta vissa ljud men inte sin egen röst. Metoden behövde förfinas och utvecklas vidare.

1985 hade den enkanaliga elektroden utvecklats till en flerkanalig elektrod, som godkändes av den amerikanska läkemedelsmyndigheten, FDA, samma år. Nu kunde användarna förstå i genomsnitt mer än 85 procent av talade meningar. 1990 godkände FDA ett 22-kanaligt implantat för behandling av döva barn.



Foto och källa: Cochlear

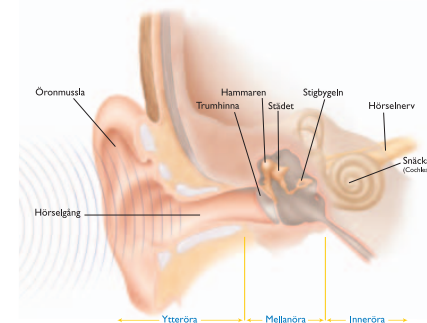
Cochleaimplantat har hittills revolutionerat snart 300 000 personers liv globalt – barn och vuxna som nu kan höra.

Hörhjälpmedel utifrån individen

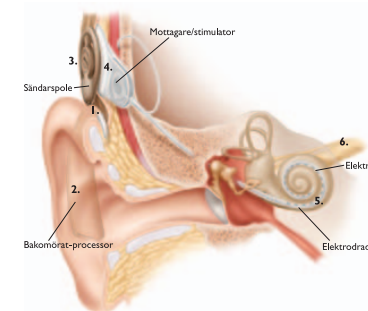
Det finns en rad olika hörapparater utifrån hörselskada hos individen. Om någon del av innerörat är skadat reduceras förmågan att höra. En hörapparat kan minska denna reduktion. Skadans art och omfattning avgör om och hur stor hjälp en hörapparat kan ge.

Cochleaimplantat (CI)

Ett CI möjliggör för döva och gravt hörselskadade att uppfatta ljud och utveckla tal. CI består av en inopererad del, mottagare och flerkanalelektrod. De yttre delarna utgörs av mikrofon, sändare och ljudprocessor. Ljudet tas emot av en mikrofon. Processorn kodar ljudet till digitala signaler som skickas till sändarspolen och vidare genom huden till implantatet där det omvandlas till elektriska signaler. Dessa sänds till elektrodraden och vidare till hörselnerven och hjärnan där det tolkas som ljud.



Öra med normal hörsel



Öra med Cochleaimplantat

Benförankrat hörselsystem (Baha)

Baha använder sig av benledning, vilket gör att ljudet överförs direkt till ett fungerande inneröra. Ljudet passerar med andra ord aldrig hörselgången, trumhinnan och mellanörat. Baha används vid ledningshinder, kombinerad hörselnedsättning eller ensidig dövhet. Förutsättning för Baha är att inneröra, hörselnerv, hörselbanor och hjärna fungerar väl.

Mellanöreimplantatsystem – Vibrant Soundbridge (VSB)

VSB används för personer med mild till grav sensorineural hörselnedsättning samt för personer med ledningshinder och kombinerad hörselnedsättning. En inre implanterad del placeras i mellanörat och överför mekaniska vibrationer. VSB består av en audioprocessor och en spole med magnet (liksom vid CI). Ett implantat och en demodulator behandlar signalen och för den vidare till innerörat, hörselnerven och hjärnan.

Hjärnstamsimplantat – Auditory Brainstem Implant (ABI)

Om snäckan i innerörat är kraftigt deformerad eller om personen saknar hörselnerv kan ABI användas för att återställa viss hörsel. En mikrofon fångar upp ljudet som omvandlas till elektriska signaler (liksom vid CI). Dessa skickas vidare till mottagaren under huden som omvandlar dessa till elektriska impulser. Dessa sänds vidare till en elektrodplatta som opererats in mot hjärnstammen.

förskolan och skolan

Barn med olika typer av hörselnedsättning och hörhjälpmedel har olika förutsättningar att förstå tal och teckenspråk. De har också olika förutsättningar för att själva uttrycka sig i tal eller teckenspråk.



Max blev döv på grund av en pneumokock-infektion vid ett års ålder.

Det finns en del gemensamma behov för alla som har CI, hörapparater, Baha eller andra hörhjälpmedel:

Individuella faktorer som bör ligga till grund för val av språk och pedagogik är till exempel:

- tidsperiod som gravt hörselskadad/döv före operation med CI,
- ålder vid anpassning av hörapparat/Baha,
- ålder vid operation med CI,
- hur länge barnet har haft sitt hörhjälpmedel,
- utvecklingsnivå,
- språkförmåga,
- psykosociala faktorer.

För att varje barn med hörhjälpmedel ska utvecklas optimalt ska förskola och skola:

- samarbeta med föräldrar och erbjuda insyn i aktuella pedagogiska metoder,
- samarbeta med CI-team och andra yrkesgrupper,
- samarbeta med hörselhabilitering,
- ta hänsyn till barnets förutsättningar,
- tillsammans med föräldrar diskutera förväntningar på barnets utveckling,
- diskutera de attityder som kan finnas till hörselnedsättning, dövhet och cochleaimplantat,
- diskutera språkval,
- ge föräldrar möjlighet att diskutera skolval redan under förskoletiden,
- tillägna sig erfarenhet och kunskap inom området.



Indra hör med hjälp av CI

När Indra föddes konstaterades det att hon hade Jervell Lange Nielsens syndrom, som innebär dövhet men också en typ av hjärtfel. På CI-kliniken i Stockholm fick de ett bra bemötande och information.

–Vi fick veta mycket om tekniken och hur det är att leva med CI. Vi fick även träffa föräldrar till barn med CI. Våra förväntningar var varken höga eller låga, säger Indras mamma Anna.

–Vi har ett bra CI-team med fantastiska människor som har en enorm kunskap och stort engagemang. Stödet från dem har varit stort hela tiden, säger Indras föräldrar.

Indra går i en privat Montessori-inspirerad förskola.

–Vi valde den förskolan på grund av ljudmiljön, barngruppens storlek och personalens intresse och engagemang. Indra är också beviljad en extra resurs. Vår förhoppning är att Indra ska kunna gå i skolan på hemorten så småningom, säger Anna.

Barnplantabladet, litteratur, kurser och nätverk i Barnplantornas regi har gett familjen stöd och kunskap.

–Barnplantornas sommarkurs på Sundsgårdens Folkhögskola kan vi verkligen rekommendera andra familjer. Det gav oss en kick att få träffa andra familjer samtidigt som vi fick ta del av ett proffsigt kursprogram, avslutar föräldrarna.



”Det gav oss en kick att få träffa andra familjer samtidigt som vi fick ta del av ett proffsigt kursprogram”



Elin föddes hörselskadad

– Vi misstänkte tidigt att Elin inte hörde som hon borde eftersom hon inte verkade reagera på ljud. Fast det dröjde innan Elin fick sina första hörapparater eftersom våra misstankar inte togs på allvar inom sjukvården, säger Elins föräldrar.

I dag testas alla barn direkt på BB genom hörselscreening. De slipper då att förlora viktig tid avseende språkinläring om de diagnostiseras med en hörselnedsättning.

– Elin gick först i specialförskola där hon fick lära sig teckenspråk. Vid skolstart kändes det naturligt att prova skolan hemmavid. Vi vill att hon ska få kamrater och en social tillhörighet där vi bor. Skolan var jättepositiv. Nödvändiga åtgärder gjordes avseende liten grupp, akustikanpassning, resursperson, hörselslinga samt vägledning från hörselpedagog till klassläraren. Det har fungerat bra och Elin toppentrivs, berättar Elins mamma och pappa.

.....

”I början gick vi på många kurser och träffar för föräldrar till hörselskadade barn, men i dag har vi väl mer landat i vår roll som föräldrar till ett barn med hörselnedsättning”



Tim har ett benförankrat hörhjälpmedel – Baha



När Tim föddes visade det sig att han var halvsidigt förlamad. Dessutom hade han ett allvarligt hjärtfel.

– Vi fick ett bra bemötande på hjärtavdelningen på Östra Sjukhuset i Göteborg. Där fick vi också möta andra föräldrar till hjärtsjuka barn. Tim gick igenom flera stora hjärtoperationer de första månaderna, berättar mamma Catrina.

När Tims hjärta fungerade som det skulle flyttades fokus till Tims öra och hörsel. Genetiker kom fram till att hjärtafelet och det missbildade ytterörat troligen berodde på en mutation i fosterstadiet.

Tim är normalhörande på ena örat men har i dag en benförankrad hörapparat, Baha, på det andra örat. Han går i skolan nära hemmet. Hörselpedagogen kommer till skolan varje vecka och gör avstämningar både med Tim och Tims lärare.

Det är viktigt att Tim har en bra placering i klassrummet samt att akustiska anpassningar har gjorts i klassrummet.

.....

”De anpassningar som har gjorts i skolan för Tim är till stor glädje för andra barn också ”

UTBILDNING

Kurser för familjer och olika yrkesgrupper

Barnplantorna anordnar regelbundet informations- och utbildningsdagar för familjer.

Vid regionala kurser får föräldrar tillsammans med anställda inom förskola, skola och habilitering möta CI-tillverkare, tillverkare av andra hjälpmedel och forskare.

Sommartid anordnar Barnplantorna en veckolång familjekurs för föräldrar i kombination med lägerverksamhet för barnen på Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg.

Många kurser sker i samarbete med The Ear Foundation i Nottingham, Storbritannien.

Barnplantorna anordnar även konferenser, ofta i samarbete med tillverkare och CI-kliniker.

Pedagognätverk

Barnplantornas Pedagognätverk för personal inom förskola, skola och habilitering har deltagare från hela Skandinavien. Nätverket fungerar som en unik kunskapsbank och utbyte av erfarenheter.

Deltagande i Pedagognätverket är kostnadsfritt och erbjuder:

- Samverkan mellan personal inom olika verksamheter.
- Samverkan mellan personal, föräldrar och Barnplantorna.
- Dialog och utbyte av kunskap och erfarenheter



Hörselhabilitering positivt för barns språkutveckling

Nationell neonatal hörselscreening är så gott som genomförd i Sverige. Hörselscreening har inneburit tidig hörselhabilitering med hörapparat-anpassning redan vid ett par månaders ålder samt CI-behandling vid sju till åtta månaders ålder. Entydig forskning visar att tidig hörselstimulans förbättrar möjligheterna avsevärt till normal tal-språkutveckling. Utifrån Stockholms läns landstings statistik om neonatal hörselscreening kan nationell statistik beräknas över hur många barn årligen som är aktuella för cochleaimplantat.

Varje år finner man med hjälp av hörselscreening 20 barn som är aktuella för CI. Dessutom tillkommer cirka 10 hörselskadade barn vars hörsel fortsätter att försämrans, samt barn som förlorat sin hörsel till följd av sjukdom, till exempel pneu-

mokockinfektioner. Totalt föds 200 barn varje år som behöver någon form av hörhjälpmedel.

En ökande andel döva föräldrar till döva barn väljer också CI-operation för sina barn.

De flesta barn som CI-opereras får numera dubbla cochleaimplantat, vilket innebär att de kommer att höra på båda öronen.

Utvecklingen av de yttre processorerna går mot mindre apparater. Nya implantat och bättre programmeringsstrategier kommer att öka och förbättra barnens möjligheter att utnyttja sin "CI-hörsel" på bästa sätt. Inom något decennium räknar forskarna med att implantaten ska kunna placeras helt innanför huden.

CI-OPERATIONER PÅ FEM SJUKHUS

Sammanlagt CI-opereras ungefär ett barn per vecka vid något av de fem sjukhus som har specialiserat sig på cochleaimplantat på barn:

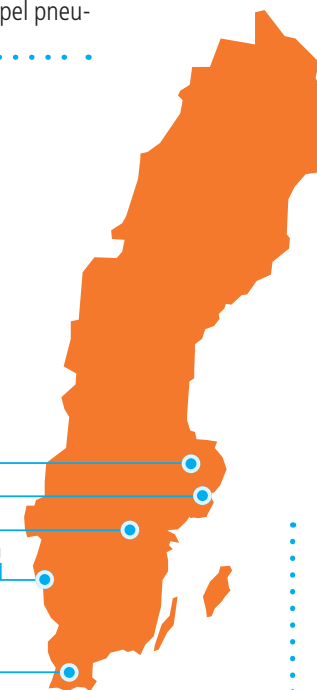
Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Universitetssjukhuset, Linköping

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Universitetssjukhuset, Lund



• **CI GLOBALT**
• År 2010 fanns det 240 000
• CI-användare i världen.
• (Enligt FDA, U.S. Food and
• Drug Administration)



SE FILMEN DU OCKSÅ!

Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne

I filmen "Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne" får vi möta föräldrar samt barn och ungdomar med CI, som på olika sätt delar med sig av sina erfarenheter.

Vi får besöka små barn i hemmiljö och i förskola, samt tonåringar med CI i skolan och på fritiden. Vad innebär det att vara implantathörande?

Två mindre barn följs genom processen som omfattar utredning, operation, inkoppling av processor och habilitering.

Filmen är textad på svenska, engelska, arabiska, persiska, bosniska/kroatiska/serbiska, franska, italienska och spanska. Dessutom är filmen tolkad till svenskt teckenspråk.

Bakom filmen står Barnplantorna och hörselvården/CI-teamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Arvsfonden finansierade filmen och Xtrovert Media producerade den.

Läromedel och informationsmaterial

Barnplantorna säljer läromedel och informationsmaterial på svenska och engelska.



Plats för
frimärke

BARNPLANTORNA

Riksförbundet för Barn med Cochlea-
implantat och Barn med Hörapparat

Vaktmansgatan 13 A
426 68 Västra Frölunda





Bli medlem!

Familjer till barn med cochleaimplantat eller andra individuella hörselhjälpmedel betalar en medlemsavgift. Avgiften är 250 SEK. Stödmedlemmar betalar antingen 200 SEK (inkluderar tidningen Barnplantabladet) eller 50 SEK.

Skicka in svarstalongen, eller betala via plusgiro 89 65 76-6. Tidningen Barnplantabladet ges ut tre gånger per år.

- ☐ **Ja, jag vill bli medlem i Barnplantorna**
- ☐ **Ja, jag vill bli stödmedlem à 200 SEK**
- ☐ **Ja, jag vill bli stödmedlem à 50 SEK**

NAMN	
ADRESS	
POSTNUMMER	ORT
TELEFON	
E-POST	

Välkommen som medlem!

Vi skickar ett inbetalningskort när vi fått din anmälan.

SKICKA IN TALONGEN