

Internationellt kände professor Hans Rosling – farfar till Max

Barnplantorna har genom åren blivit kontaktade av föräldrar på många olika sätt – föräldrar ibland mitt uppe i en livskris på grund av barnets dövhet. Det finns föräldrar vars barn blivit döva efter en hjärnhinneinflammation som varit i kontakt med Barnplantorna redan när barnet legat på sjukhusets intensivvårdsavdelning. Vi i Barnplantorna är glada över att kunna stödja familjer i olika situationer och vid olika tillfällen. Vid två tillfällen har jag som ordförande initialt inte blivit kontaktad av föräldrarna utan av farfar till barnet. Vid båda tillfällen har det handlat om barn sjuka i hjärnhinneinflammation orsakad av invasiva pneumokocker.

Max farfar – den internationellt kände professor Hans Rosling

Vid ett av tillfällena råkade farfar vara internationellt känd professor i internationell hälsa vid Karolinska Institutet, nämligen **Hans Rosling**. I förtvivlan i samband med att Max, barnbarnet blivit döv efter en meningit (hjärnhinneinflammation) fann Hans, trots alla kontakter inom den medicinska världen, det bästa stödet och informationen via Barnplantorna och den omfattande hemsida vi har.

Det initiala telefonsamtalet mellan oss handlade om Max och svårigheten att diagnostisera meningit. Hans Rosling hade många frågor och jag delade tacksamt med mig av både personliga erfarenheter samt om hur väsentligt det är med snabb CI-operation efter en meningit. Ingen vet hur och varför förkalkningen i innerörat efter en meningit startar, i vissa fall omgående hos en del barn som haft meningit. En förkalk-

ning som kan försvåra eller till och med omöjliggöra CI-operation.

Hans var vetgirig och frågorna handlade sedan om vaccinet.

–Varför i all världen finns inte barnvaccinet mot pneumokocker med i barnvaccinationsprogrammet i Sverige? Det finns ett vaccin!

–Det är för dyrt, konstaterade jag.

Detta var början på Hans Roslings och Barnplantornas omfattande samarbete och strävan att påverka Socialstyrelsen i ett beslut om vaccin mot pneumokocker för alla bebisar.

Barnbarnet Max blev ansiktet i kampanjen för vaccin till alla bebisar

Nästan omgående förstod jag att familjen Rosling är en familj med starka familjeband. Det dröjde inte länge förrän jag träffade Max föräldrar, Anna och Ola. Mitt i deras djupa förtvivlan bestämde de sig.

–Detta får inte hända fler barn. Vi är beredda att låta Max bli "ansiktet" i broschyrer och kampanjer för vaccin mot pneumokocker. Vi ställer gärna upp på intervjuer i pressen.

Det var ett starkt ställningstagande från en familj i en sådan svår situation. I ett flertal reportage i pressen berättade Anna och Ola sakligt om Max sjukdom, deras förtvivlan över att Max blev döv men också om ett fantastiskt bemötande på Astrid Lindgrens barnsjukhus, vid CI-kliniken i Stockholm samt av Barnplantorna.

På Astrid Lindgrens sjukhus berättade barnneurolog Mia Hovmöller sakligt och rättframt om de eventuella kognitiva pro-

blem som kan uppstå efter en meningit. Anna och Ola uppskattade hennes rättframhet.

–De vanliga läkarstrategierna är att trösta och säga något hoppfullt. Vi tyckte det var bättre med mer krass saklighet. Mia Hovmöller rådde oss att ta foton som dokumentation, även när Max låg i sjuksängen. Hon tyckte också det var bättre att säga att han troligen inte hörde för att vi skulle kunna agera mot Max utifrån det. Annars skulle Max fundera på varför vi pratade och kanske bli deprimerad för att han inte hörde det.

Jag önskar verkligen att jag och andra föräldrar fått så bra information. Det är dessutom så viktigt att dokumentera för att kunna berätta senare för barnet under dess uppväxt. Händelserna är för alltid en del av barnets och familjens liv. Barnplantorna upplyser ofta föräldrar om detta inför CI-operation, det vill säga ta många foton.

–Vi lånade en bok med tecken redan på sjukhuset och tecknade "katt", berättar Ola. Max tecknade "katt" tillbaka. Vilken glädje! Det visade ju att han var mentalt närvarande.

Hösten 2008 – vaccin mot pneumokocker för alla bebisar

Det var en stor framgång för Barnplantorna när vårt arbete tillsammans med alla läkare i Sverige som kämpade för samma sak bar frukt. Vaccin mot pneumokocker för alla bebisar blev obligatoriskt! Utan bland annat Hans Roslings alla goda råd till Barnplantorna hade det varit svårt för oss att driva en massmedial kampanj. Samverkan är ovärderligt!



→ **Roslings engagemang för
mänskligheten – Gapminder**

Gapminder är en stiftelse vars målsättning är att bidra till en global utveckling genom att göra statistik rörande sociala, ekonomiska och miljörelaterade frågor lättillgänglig och enkel att förstå. Verksamheten startade med utveckling och spridning av programvara för att på ett begripligt sätt åskådliggöra statistik om mänsklighetens utveckling. Grundare är Hans Rosling och sonen Ola med hustru Anna. I mars 2007 såldes mjukvaran till Google som ville vidareutveckla den.



Familjen Roslings flyttar till USA

I samband med detta bestämde sig Ola och Anna för att flytta till USA med familjen, som nu utökats med ett barn till, Ted. Vi pratar lite om detta under intervjun och hur skönt det kändes att få börja om någon annanstans där ingen var delaktig i deras historia med Max sjukdom. Innan de flyttade gick Max på en specialförskola för döva barn inne i Stockholm. Före CI-operationen trodde Ola och Anna att det skulle vara bra för Max att gå på en specialförskola så att han fick utveckla motorik och balans på nytt. Emellertid konstaterar de:

– Det hade varit fullständigt förkastligt att fortsätta på specialförskolan för ett barn som ska utveckla ett talat språk eftersom huvudsaklig kommunikation var på teckenspråk. Men Max utvecklade inte heller motorik och balans under sin tid på denna specialförskola. Vi ställde oss kritiskt frågan hur Max entusiasmerades.

I USA började Anna och Ola jobba för Google och Max och Ted gick på dagis. Vi pratar lite grann om hur det är för föräldrar till döva barn – föräldrar med invandrabakgrund i Sverige. I USA kändes det svårt att vara svensk och ha ett barn med delvis speciella behov.

– Vi spenderade mycket tid att försöka förstå vilka ”spelregler” som gällde i det amerikanska samhället, säger Ola. Vilken typ av stöd kan man få? Fast vi lade ner mycket tid på detta så kändes det ändå inte som om vi lyckades förstå det amerikanska samhället i nivå med de som är födda i USA, trots mycket goda kunskaper i engelska.

Ola och Anna säger att det måste vara svårt för invandrare till barn med hörselnedsättning i Sverige. De reagerar över elevgruppen på specialskolorna. Den består till stora delar av barn med flerk Funktionshinder och barn med invandrabakgrund. Vilken information får föräldrar med invandrabakgrund om olika alternativ för sina barn i Sverige?

– Föräldrar fattar alla viktiga beslut om sitt barn, konstaterar Anna och Ola. Man kan, utifrån detta, säga att barnets öde vilar i föräldrarnas händer. Ändå känns det som om myndigheterna ifrågasätter föräldrars rätt till detta.

**Meningit kan innebära
mer än ”bara” dövhet**

Vi pratar om meningit och jag konstaterar att det är sällan att föräldrar får så mycket och bra information om meningit som Anna och Ola fick. Idag finns det insikter i att det inte enbart kan vara hörseln som skadas efter en meningit. Även skador på balansorganet samt neurologiska skador kan före-



komma. Det kan ta flera år för kroppen att läka efter en meningit. Eventuella neurologiska skador kan upptäckas först många år senare. Vi konstaterar tillsammans att ju mer vi föräldrar vet desto bättre kan vi stödja våra barn på rätt sätt.

**”Hans har varit ett
stort stöd hela tiden”**

Både Anna och Ola ville verkligen att Hans, Max farfar, skulle vara med vid intervjun. Han har varit och är ett stort stöd för familjen. Eftersom han är en flitigt anlitad föredragshållare runt om i världen var det fantastiskt att vi kunde få ihop en tid för intervjun och att Hans hade tid att delta hela dagen. Innan barnen, som i USA utökades med Ebba, skulle hämtas på förskolan hann vi med att diskutera döv världens förhållningssätt till CI och de bloggar som förekommer flitigt på Internet där paralleller dras mellan CI på barn, Auschwitz

och doktor Mengele. Otrevligt konstaterar vi alla. Hans har precis dagen innan läst de senaste angreppen i raden på Internet. Han berättar:

– När Max var svårt sjuk försökte jag att sätta mig in i detta nya område. Det gjorde mig ont att läsa om hur illa döva blivit behandlade tillbaka i tiden när de tvingades att lära sig prata. Jag ville verkligen vara realistisk och bestämde mig för att om inte Max skulle kunna opereras med CI så skulle jag verkligen lära mig teckenspråk för att kunna kommunicera med Max. Jag insåg att jag skulle behöva lära mig teckenspråk snabbare än Max för att kunna utveckla Max kommunikation och språk – det vill säga jag kom fram till att jag hela tiden måste ligga steget före honom. Det skulle betyda två års heltidsarbete för mig och jag skulle behöva leva bland döva för att detta skulle vara möjligt.

Anna och Ola instämmer och säger,

– Hade det inte fungerat med CI så skulle vi naturligtvis också ha gjort detta. Nu fick Max möjlighet att höra med CI eller med ”robotöron” som Max säger själv.

Apropå kritiken mot föräldrar till barn med CI som väljer bort teckenspråk där kritiker hänvisar till FN:s Barnkonvention när det fastslås att det handlar om barns rätt till teckenspråk och inte föräldrars rätt att välja, säger Hans:

– Nu fick Max CI så det handlar snarare om barns rättigheter att få bägge möjligheterna. Tal och hörsel måste utvecklas tidigt. Max kan lära sig teckenspråk senare om han vill.

**På förskolan är Max ett
barn bland alla de andra barnen**

Efter lunch går vi allesammans (Hans, Anna, Ola, undertecknad samt fotografen) iväg till förskolan för att hämta Max, Ted →



➔ och Ebba. Samtidigt ger det mig möjligheter att intervjua personalen.

Annelie Molin, ansvarig förskollärare på förskolan berättar:

– Barnen Rosling började här i augusti 2010 när de kom hem från USA. Vi träffades redan i april. Strax innan hade vi fått veta att vi skulle få tre nya barn, att de var syskon och att Max hade CI. Det var bra att vi träffades i april när de var på besök i Sverige. Max sa då "Hej jag heter Max och jag har robotöron" och sedan var det igång så att säga. Inskolningen gick jättebra. Vi fick på förskolan mycket bra information från hörselvården. Jag har fått bra stöd hela tiden från Anna och Ola.

Annelie Molin berömmar föräldrarna, Anna och Ola. De informerade vid första föräldramötet alla de andra föräldrarna så att alla skulle förstå och att det inte fick bli någon stigmatisering runt Max funktionsnedsättning.

– Det har varit väldigt lärorikt för mig i min yrkesroll, konstaterar Annelie också. Vi har sett över ljudmiljön och konstaterat att vårt nya fokus att se på olika saker är till

stor nytta även för de andra barnen. Hur låter vi, hur talar vi, hur är vårt förhållnings-sätt? Vi ser idag mer kritiskt på oss själva och har en helt annan medvetenhet.

Den mikrofon som personalen skickar runt vid samlingen har givet personalen en tydlighet och ett verktyg. Den har hjälpt personalen att få till ett mer strukturerat samtal. Personalen har också fått ta del av AVT (Auditory Verbal Therapy) på hörselvården "Rosenlund" (barn- och ungdomshörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset).

Hörselvården stort stöd för föräldrar, förskolepersonal och Max

Som vanligt är "Rosenlund" i Stockholm i tåten i Sverige när det gäller stöd för familj och förskolepersonal.

– Jag är med på Rosenlund i en "fem-årsgrupp", berättar Annelie, det vill säga en grupp med barn som är fem år och har CI eller hörapparater träffas regelbundet. Max får träffa andra barn med hjälpmedel. Föräldrar får träffa andra föräldrar och jag som pedagog får träffa andra pedagoger.

Barnen har bland annat fått träna tillsammans att använda FM-system.

Annelie berättar att Max från början bara pratade och pratade och lyssnade inte på andra. Det är rätt vanligt bland hörselskadade barn. Från hörselvården och från Anna och Ola har personalen fått stort stöd i att försöka bryta detta och att vägleda Max att finna strategier för att vara en del i ett samtal istället för att bedriva en "envägsmonolog". Det fungerar mycket bra nu, säger Annelie.

Det kan vara ett stöd för andra pedagoger i Sverige att höra Annelie säga:

– Att ha fått möjlighet att träffa Max har givet ytterligare perspektiv på min yrkesroll i hur jag tänker. Jag tycker att det är utvecklande för alla att olika barn blandas oberoende om det handlar om olika språk, handikapp etc. Tidigare hade vi ett synskadat syskonpar. Det gav mig också mycket.

Lillebror Ted vill också ha robotöron

Väl tillbaka hemma hos Anna och Ola sätter sig Hans och leker med Max. De bygger med lego och pratar med varandra för fullt. Vilken närvarande farfar! Fotografen tar många fina bilder.

Under tiden fortsätter vi andra att samtala. Ted och Ebba sitter med och äter glass. Ted konstaterar:

– Jag vill också få robotöron, nu när jag snart blir fyra år!

Vilken fantastisk dag. Det är givande och känns som en stor förmån att besöka så många familjer och ödmjukt lyssna just på deras verklighet och dela tankar och erfarenheter.

Stort tack till Max, Anna, Ola, Hans samt Ted och Ebba!

Stort tack också till ansvarig förskollärare Annelie Molin som så frikostigt delade med sig av tankar i sin yrkesroll. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: Karim Hatoum