

BARNPLANTABLADET

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



**Hörselvårdens
chefer lyste med
sin frånvaro**

**Viggo 5 år
hör med ett
återskapat
sinne – CI**

**William 26 år:
"Jag är inte unik"**

**Sjukvården sviker
patienter med CI**



Hör ditt barn i skolan?

Störande bakgrundsljud och långa avstånd gör det ofta svårt för barn med nedsatt hörsel att höra vad lärare och klasskompisar säger.

Med Phonaks skolsystem Roger™ för skola och utbildning, kan eleverna delta aktivt i både diskussioner och grupparbeten.

Läs mer om vad vi kan göra för ditt barn på www.phonak.se

info.halmstad@phonak.com | 035-260 16 00

PHONAK
life is on



Innehåll december 2017

Styrelse 2016–2017	4
Ordföranden har ordet: Phonaks konferens – hörselvårdens chefer lyste med sin frånvaro	5
Sjukvården sviker patienter med CI!	8
Rapport från konferens i London: Getting it right 0–5 years – together we make a difference	10
Lägesrapport barn med cochleaimplantat – Identifiera gap inom forskningen	13
Nytt år närmar sig – Tack alla familjer, barn och unga vuxna!	17
Viggo 5 år: Hör med ett återskapat sinne – CI	18
Knut 15 år: Mina CI:n betyder jättemycket för mig!	22
Albin 21 år: Jag har alltid idrottat mycket!	25
William 26 år: Jag är inte unik!	28

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2018 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas bankgiro: 868-4052. 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 uppgi både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonsspriser, exempel:

1/4-sida i satsytan:	5 000:–
1/2-sida, utfallande:	9 000:–
1/1-sida, utfallande:	16 000:–
Mittuppslag, utfallande:	24 000:–

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 2018, november 2018

Manusstopp: 15 april 2018, 15 oktober 2018



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

AKTUELLT!

Mer resurser krävs för CI-behandling

Behandling med cochleaimplantat är en livslång behandling initierad av sjukvården i samband med diagnosen dövhet/grav hörselnedsättning.

Ett CI består av en inre inopererad del samt en yttre ljudprocessor. Ljudprocessorn behöver bytas ut vart femte år för att optimera funktionen i implantatet och därmed optimera hörseln för användaren. Hör du med CI är du därmed patient i sjukvården under hela din livstid. Det är dags att landstingen jämför kostnader för andra medicinska behandlingar med kostnaderna för CI (uppgradering av ljudprocessor, reimplantation, service). **Läs mer på sidan 8.**

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte 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:

Rizwan Wikholm,
Xtrovert Media

Tryck:

Åtta45 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
Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050
Medlemsavgift 2018: se sidan 3

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Styrelse 2016–2017

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

Ledamot

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Kansliet

031-29 34 72
info@barnplantorna.se

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

Regionala organisationer:

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
hareideran@hotmail.com

Carina Falkevall
carinafalkevall@hotmail.com

Barnplantorna Öst

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

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

Ola Rosling
ola.rosling@gmail.com

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

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

Mikael Verené
mikeverene@gmail.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

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

Charlotte Enjin
charlotte@enjin.se

Fia Göth
fiagoth@hotmail.com

Barnplantorna Norr
Vakant

Eva Enoksson
eva.enoksson@hotmail.com

Helena Goude
helena.goude.hg@gmail.com

Emma Westling
emmawestling@gmail.com

Barnplantorna Linköping
*Jörgen Johansson
jorgen.johansson8@comhem.se

Frida Rosén
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com



Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Phonaks konferens – hörselvårdens chefer lyste med sin frånvaro

Många som jag möter på olika resor, konferenser, kurser och möten frågar ”hur många resdagar har du egentligen?”. Vilken bra fråga, men jag har inget svar på det eftersom jag väljer att inte räkna dem. Mitt arbete handlar fortsatt om att sprida kunskap, nätverka samt vara inlyssnande.

Phonaks barnkonferens i Stockholm i oktober, Phonak Pediatric Phorum, var ett tillfälle att nätverka samt lyssna på vilka frågor som engagerade deltagarna (till stora delar special- och hörselpedagoger) och hur de tolkar kunskap de tar emot. Många är vetgirigt på Kunskapståget framåt, flera har också en stor portion ”grit” (jävla anamma/ihärdighet) i sitt arbete. Det behövs då en del fortfarande är fast i frågan om teckenspråk till alla och det

vikande relevantalet i specialskolan som gör att det är viktigt att ”rekrytera” barn dit. Det är sorgligt. Det handlar om att personal i samma verksamhet kanske till och med motarbetar varandra.

Grit behövs till alla!

Det är inte bara önskvärt att professionella skaffar sig grit! Hur jobbar familjeintervention med att förse barn och ungdomar med hörselnedsättning med grit? Ingen person med hörselnedsättning är sin funktionsnedsättning. Alla är individer med en rad egenskaper, både positiva och negativa. Positiva egenskaper och styrkor ska utvecklas för att kompensera för svagheter. Hur medvetandegörs detta hos individen? Jobbar familjeintervention identitetsstär-

kande utifrån ett ”hörselskadeperspektiv” eller individstärkande? Hur vägleds (”coachas”) familjer och barn? Presenterar familjeinterventionsteamens konsekvenser av olika val (språk, förskola/skola)? Ja, alla val har konsekvenser! Längre har vi hört ”vi jobbar på föräldrarnas uppdrag”, men interventionsteamerna ska naturligtvis arbeta utifrån barns bästa med perspektivet evidensbaserad intervention. Frågan blir då: **varför lyste hörselvårdschefer med sin frånvaro under Phonak Pediatric Phorum?**

Utveckling av evidensbaserad intervention

Det är besvärande för alla landsting i Sverige att hörselvårdschefer ständigt ➔

→ lyser med sin frånvaro på konferenser, när utveckling inom hörselområdet, kognition, neurovetenskap, specialpedagogik, hörsel- och språkutvecklande arbetssätt går rasande fort FRAMÅT. Hur ska hörselvårdschefer kunna bedriva ett aktivt utvecklings- och förändringsarbete utan ny kunskap? Hörselvårdschefer kan naturligtvis inte fortsätta att stå på perrongen och titta på när Kunskapståget rusar förbi i expressfart!

Brist på evidensbaserad intervention inom hörselområdet

Konferensens bästa anförande höll Ulrika Löfkvist, verksam i både Norge och Sverige men boende i Oslo. Hon presenterade ett barncentrerat perspektiv på evidensbaserad intervention, som hon menade saknas i Norden. Jag delar hennes uppfattning. I Barnplantorna är vi stolta över att hon sitter med i programkommittén för NCFIE 2018 (konferens i Göteborg den 1–2 oktober 2018).

Ulrika utmanade konstaterande att hörselscreening är fullt utbyggt i Norden, men det är tveksamt om vi gör uppföljningar samt använder den evidens som finns. Hon presenterade indikationer på utveckling som:

- 2001 fanns en habiliteringslogoped i Stockholm, men 2017 finns det fem stycken.
- 80 professionella har fram till dags dato gått den ettåriga AVT-utbildningen (Auditory Verbal Therapy).
- Ett större testmaterial finns idag för att testa barn.

Men ändå så hopar sig frågorna huruvida t.ex:

- Identifierar vi alla barn som föds med olika typer och grader av hörselnedsättning och tillräckligt tidigt?
- Hur tidigt sker diagnostisering av hörselnedsättning på nationell/nordisk basis?

- Kan föräldrar välja bland olika interventionsformer oberoende av var man bor?
- Erbjuds tidig familjecentrerad intervention tillräckligt ofta och länge?
- Utvärderas idag till exempel "ospecifierad tidig intervention", AVT m.m., före och efter interventionen och i så fall hur?

Ulrika konstaterade att vi inte når målet fullt ut. Vi i Barnplantorna delar samma frustration. Tidigt 2000-tal CI-opererades barn vid två till tre års ålder. Idag 2017 CI-opereras bebisar vid fem månaders ålder. Det kräver andra arbetssätt.

– Det räcker inte att vi vet vad som är bäst utan att vi agerar, konstaterar Ulrika!

Så bästa hörselvårdschefer, populationen barn med hörselnedsättning påverkar arbetssätten. Vi har nyföddhetsscreening, tidig bilateral CI-behandling, tidig hörapparat Anpassning och en majoritet barn inkluderade i "vanlig" förskola med eller utan stöd. Hur verkar ni för att merparten av dessa barn ska ta plats i majoritetssamhället?

Det var inte många i publiken som visste vad Ulrika syftade på med begreppet 1-3-6. Om få visste det på konferensen torde det vara okänt för hörselvårdschefer! Det handlar om att:

- Före 1 månads ålder ska barn screenas,
- före 3 månaders ålder ska hörseldiagnosen vara klar,
- före 6 månaders ålder ska hörapparater vara anpassade och en plan finnas för familjeintervention.

Detta har länge varit vedertaget internationellt. Relativt nytt är emellertid att 1-3-6 nu ersatts av 1-2-3 (Yoshinaga 2016, föreläsare på NCFIE 2014 i Stockholm). UTVECKLING!

Vi i Barnplantorna kan bara konstatera att Sverige tycks fortsatt ha en ojämlik hör-

selvård. Vi vet att föräldrar inte får samma tillbud. Nationella riktlinjer tycks saknas.

Birgitta Sahlén konstaterade att alla barn inte har grit!

Barnplantorna har länge i ordförandes Nyhetsbrev diskuterat grit samt statistiskt och dynamiskt mindset. Viktig kunskap för föräldrar, barn/ungdomar, förskola/skola och familjeinterventionsverksamheterna. Därför var det extra glädjande att en av föreläsarna, Birgitta Sahlén verksam vid Lunds universitet (institutionen för logopedi och foniatry), konstaterade att:

– Det är inte alltid de mest begåvade barnen i klassen som har grit.

Detta ligger helt i linje med Angela Duckworths teser, amerikansk forskare som undersökt vad som får oss att inte ge upp. Läs med fördel hennes bok "Grit – konsten att inte ge upp". Kanske en viktig bok för hörselvårdschefer i hur familjer och barn/ungdomar med hörselnedsättning ska coachas. Jag kan bara konstatera att audiogrammet, grad av hörselnedsättning eller socioekonomisk familjestatus inte alltid är vägledande.

Optimal hörapparat Anpassning, hur viktigt är det?

Michael Waloszek från Phonak, audiolog stationerad i Australien förmedlade viktig kunskap om hur väsentligt välanpassade hörapparater är för att optimera utvecklingen på individbasis.

I San Francisco på CI-konferensen i somras diskuterades hur viktigt användningsgraden är för hörsel- och talspråksutveckling. En undersökning visade att användningsgrad är lägre vid en till tre års ålder jämfört med över nio års ålder. Det här är naturligtvis förödande för hörsel- och talspråksutveckling. Gällande CI ser vi det fortfarande, det vill säga professionellas eller vårdnadshavares ideologiska synsätt på teckenspråk och sedan tal. Idag finns



evidens för att den metoden har ideologiska förtecken.

Numera finns så kallade data-login på både hörapparater och CI-processorer. Utifrån det kan samtal med föräldrar bedrivas hur barnets utveckling ska optimeras. Kan sedan data-login kombineras med LENA (Language Environment Analysis; för mer information se www.lena.org), så har vi kommit långt i konstruktiva samtal utan ideologiska förtecken (huruvida barnet tillhör ett folkslag eller ej), vårdnadshavare och interventionsteam.

Att diagnostisera barn med ytterligare diagnoser utöver hörselnedsättning får aldrig användas på grund av bristande kunskap och ej heller som ursäkt för låg användningsgrad och/eller låg exponering för hörsel och tal. Utvärdering utifrån evidens är ett måste!

Tack Phonak för en intressant konferens! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

.....

"Hur ska hörselvårdschefer kunna bedriva ett aktivt utvecklings- och förändringsarbete utan ny kunskap?"

Sjukvården sviker patienter med CI!

Cochleaimplantatbehandling av döva/gravt hörselskadade är en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne. När sjukvården behandlar barn/vuxna med CI initieras sjukvårdens livslånga ansvar för patienten.

För barn handlar det om att utveckla hörsel och talspråk, gå i förskola och skola på hemorten samt erbjudas helt andra möjligheter att ta plats i vårt gemensamma samhälle som vuxna, det vill säga att skaffa en utbildning, arbete och leva ett aktivt liv. Idag hör och talar döva barn med CI i telefon! Ändå... Hör du med hjälp av CI gör du bäst i att bosätta dig utanför storstadslandstingen Västra Götaland, Skåne och Stockholm.

I samband med en CI-operation har den livslånga kostnadseffektiva behandlingen initierats. Hälso- och sjukvården har ett livslångt patientansvar för:

- **Uppgradering** till ny CI-teknik kontinuerligt. Ingen patient (barn, vuxna) ämnar vara nöjd med 15–20 år gamla CI-apparater (processorer) bakom örat när den tekniska utvecklingen revolutionerar inom fler och fler områden. Uppgradering är en del i specialistsjukvården/behandlingen vid ÖNH/avdelningen för cochleaimplantat.
- **Service/injustering** av det inre implantatet samt de yttre CI-processorer bakom örat. Service/injustering är en del i specialistsjukvården/behandlingen vid ÖNH/avdelningen för cochleaimplantat.
- **Reimplantationer** (uppskattningsvis 2–3 gånger under patientens livstid) är en del i den livslånga specialistsjukvården vid ÖNH/avdelningen för CI.

Har du CI är du patient på livstid och beroende av sjukvården!

Just nu menar till exempel landstinget i Västra Götaland att barn och vuxna i 15–

20 år ska ha samma CI-processorer bakom öronen kopplade till de inre implantaten trots teknisk utveckling inom digitalisering, ljuddämpning i bullriga miljöer samt trådlös streaming i en rad sammanhang som ger döva barn med CI likartade möjligheter som hörande barn att inkluderas i förskola/skola och på fritiden vid olika aktiviteter. Inga riktlinjer finns!

Landstingen bör omgående jämföra medicinska kostnader för andra patientgrupper med CI-patientgruppen. Vid byte av CI-processorer vart femte år (ett rimligt krav som tidigare var regel i Sverige) är landstingets kostnad **1 000 kronor per processor och månad**. Det är inte Barnplantornas sak att jämföra kostnader mellan olika patientgrupper som jämförelse, men kostnaden avseende CI är blygsam samt kostnadseffektiv. Kostnaden för en livslång CI-behandling för en patient är en besparing för landstingen, kommunerna och staten.

Europeisk undersökning – Spend to Save visar vägen med tydlig evidens
Barnen blir vuxna och en europeisk undersökning – *Spend to Save* – tydliggör kostnaderna av att inte behandla hörselnedsättning. **Ta del av undersökningen och ställ dig själv frågan om Sverige och landstingen har råd att inte satsa på barnen.** (För rapporten *Spend to Save* se www.barnplantorna.se/spend-to-save-investering-horselteknik-besparing-samhället-och-livskvalitet-individen/)

Landstingen i Västra Götaland och Region Skåne bland de sämsta landstingen!

Socialstyrelsens statistik (offentlig) i operationsdatabasen för slutenvård visar antal utförda CI-operationer i olika åldersgrupper samt per 100 000 invånare i de olika landstingen. Den ger en tydlig bild över si-

tuationen i Västra Götaland. Inte ens initiering av CI-behandling är likformig i Sverige och landstinget Västra Götaland behöver skaffa sig insikter i CI-behandling som en besparing inte en kostnad! Statistiken finner du på Barnplantornas hemsida.

Barnplantorna kräver jämlik och tillgänglig vård

Sjukvården och därmed landstingen har genom initiering av en behandling med CI ett ansvar för alla som hör med CI. Detta är ett stort ansvar. Det handlar bland annat om barn som utvecklar hörsel och språk, går i förskola/skola och har påbörjat sin livsutvecklingsresa. Barnen är samhällets framtid – allas framtid.

Vi kräver att landstingen tar ansvar och ger jämlik och tillgänglig vård för barn med CI. Föräldrar till barn med CI kräver att detta ansvar inkluderar uppgradering till ny CI-teknik (CI-processorer) vart femte år. En kostnad på 1 000 kronor per processor (öra) och månad.

I Skåne (med likartade bekymmer som Västra Götaland) är det redan föräldrar som planerar att åka utomlands för inköp av dubbla CI-processorer (för optimal hörsel i tiden på båda öronen). En kostnad i familjernas ekonomi på cirka 150 000 kronor.

Svensk sjukvård bör inte bidra till att familjernas plånbok styr möjligheter till optimal hörsel och CI-behandling. **Hur och när kommer landstinget i Västra Götaland och andra storstadsregionslandsting att tillse att barn med CI får jämlik och tillgänglig vård?**

Å Barnplantornas vägnar,
Ann-Charlotte Gyllenram

(Artikeln återfinns på Barnplantornas konton på Mynewsdesk, Twitter och Facebook.)



Det finns glädje i varje årstid.

Med den enkla, smarta och diskreta Kanso®, är varje dag en dag med leklu



- Samma hörupplevelse som med Nucleus® 7, med ljudprocessorn säkert gömd under håret...eller en mössa!
- Kanso-ljudprocessorn är så liten och lättanvänd att ditt barn kommer att vara utanför dörren innan du ens får på dig stövlarna.

För mer information, kontakta personalen på CI-kliniken eller gå in på www.cochlearkanso.com/sv Följ oss på:   

Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus, och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken tillhöriga Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2016. D1149444 ISS2 MAR17 Swedish translation and adaptation

Rapport från konferens i London:

Getting it right 0–5 years – together we make a difference

Undertecknade var enda personer på plats från Sverige vid en konferens i London i början av oktober. Konferensen var resultatet av samverkan mellan två stora tongivande organisationer inom området barn med hörselnedsättning i en ny era – AG Bell i USA och The Ear Foundation i Storbritannien.

Historik The Ear Foundation

The Ear Foundation bildades i samband med att det första barnet i Storbritannien (Nottingham) CI-opererades 1990. Sedan mer än 30 år här därmed The Ear Foundation utvecklat en globalt känd verksamhet avseende intervention och utbildning av föräldrar såväl som professionella inom området barn med hörselnedsättning. Cochleaimplantat lyfte behoven av utveckling av verksamheter såväl som att involvera föräldrar i processen.

Mer information: www.earfoundation.org.uk

Historik AG Bell Association

AG Bell Association har en lång historia ända tillbaka till 1890-talet. Namnet AG Bell är naturligtvis efter telefonens uppfinnare Dr. Bell. Engagemanget för personer och då särskilt barn med dövhet/hörselnedsättning initierades som så ofta av hörselnedsättning i familjen. Under 1890-talet bildade Dr. Bell Alexander Graham Bell Association tillsammans med en grupp dövlärare. Initialt handlade det om att stödja lärarnas och AG Bells visioner om utveckling av hörsel och talspråk även för barn med grav hörselnedsättning. Idag är AG Bell Association en väl ansedd organisation som ägnar sig åt att stödja familjer, interventionsverksamheter och förskolor/skolor genom att sprida evidensbaserad in-

formation och vikten av tidig diagnos och uppdaterad riktad intervention.

Mer information: www.agbell.org

Global samverkan en styrka

Att bilda internationella nätverk och att samverka globalt är viktiga markörer för utveckling av intervention och lärande för barn med hörselnedsättning i en tid när hörselteknologins utveckling erbjuder stora möjligheter men också utmaningar för verksamheter att hänga på Kunskapsståget FRAMÅT.

Som ett naturligt led i detta aviserade AG Bell Association att de nu på allvar blir en global organisation med Europasäte i Madrid och även europeisk närvaro i sin styrelse. Det är Ulrika Löfkvist (väldkänd för många i Sverige och Norge) som tagit plats i AG Bells styrelse.

"It takes a village to raise a child"

Introduktionen "It takes a village to raise a child" knöt an till det som Barnplantorna benämner "tillsammans-projekt", det vill säga att det krävs många aktörer för att optimera barns möjligheter till att bli del av vårt gemensamma samhälle.

Mel Gregory, VD för The Ear Foundation, menade att:

– Kontinuerliga framsteg i diagnostisering och hörselteknologisk utveckling ställer krav på alla som jobbar inom området barn med hörselnedsättning att tillhandahålla interventionsverktyg i nivå med barn och familjers behov och i en tid när föräldrar ofta är mest sårbara.

Vi vet dessutom att det inte är bara i Sverige som kvaliteten på det stöd som familjer kan få inom interventionsverksamheterna skiljer sig åt utifrån var du bor nå-

gonstans. Detta är ett globalt problem. Mel Gregory poängterade detta och menade i introduktionen att konferensen är ett sätt att visa på hur vi kan jobba tillsammans för barnens bästa. Det handlar om vissheten att bra samverkan resulterar i optimala resultat till utveckling för det enskilda barnet. Det handlar om samverkan:

- Föräldrar och barn.
- Föräldrar och professionella involverade i stöd till barnet.
- Alla professionella involverade i stöd till barnet.
- Mellan professionella på den globala arenan för att driva utvecklingen FRAMÅT.

Konferensen bjöd på ett stort antal anföranden och workshops under två intensiva dagar med mycket "hands-on" information och kunskap att använda i praktiken. Här i denna artikel ämnar vi endast ge ett axplock av information och reflektion från några föreläsningar.

Amy McConkey Robbins – väldkänd för föräldrar

Konferensens första föreläsare Amy McConkey Robbins är väldkänd för föräldrar i Sverige genom mångårigt samarbete med Barnplantorna. Familjeläget i Barnplantornas regi samt NCFIE-konferenserna har flera gånger gästats av Amy McConkey Robbins som spridit kunskap.

Presentationen avhandlade förstås tidig intervention och kommunikation och hur barn och familjer kan vägledas längs en utvecklingsväg mot framgångsrik kommunikation. Robbins underströk att konversationskompetens här är väsentligt.

Barn med hörselnedsättning/dövhet har förseningar i förmågan att konversera även när tal, pragmatiska förmågor och sociala förmågor kan vara åldersadekvata. Vi bör uppmärksammas på detta för att vägleda barn att utveckla fingertoppskänsla för social konversation med andra. Amy undrade om vi hade glömt att **"Kommunikation är som elektricitet, det vill säga den fungerar bara när en krets (cirkel) finns. Det måste finnas en givare och en mottagare och en hållbar koppling mellan dem."**

Grunden i kommunikation är turtagning men hur guidar vi barnen vidare därifrån. Konferensen bjöd på bred vägledning om hur barns kommunikation och språk kan berikas.

Elizabeth Tyszkiewicz om barns mentaliseringsprocess

Tyszkiewicz har också deltagit som föreläsare i Barnplantornas kursverksamhet. Hon gjorde en djupdykning i innebörden av mentaliseringsprocessen (ToM – Theory of Mind) för barn med hörselnedsättning.

Det är väsentligt att barn utvecklar mentaliseringsförmåga som ett led i att också

utveckla social kognition. Med verklighetsbaserade exempel guidar Tyszkiewicz alla framåt i att förstå det som vi ofta ser som alltför självklart. Det handlar om människors tankar och känslor och hur viktigt det är att förstå att det påverkar vad vi gör och säger. Här behöver barnen hjälp och föräldrar och professionella behöver vägledning i hur de ska stödja barn i utveckling av ToM. Barnets språkbruk är en nyckelfaktor.

Jane Madell om användningsgradens betydelse

Jane Madell är väldkänd genom sin blogg, www.hearinghealthmatters.org. Hon tydliggjorde varför användningsgraden av hörselteknologi (CI, hörapparater etc) är så viktig.

– Om ditt barn har på sig sina hörapparater fyra timmar per dag så kommer det ta barnet sex år att utveckla hörseluppfattning i nivå med vad ett hörande barn åstadkommer på ett år.

Här är det viktigt att åter nämna en av interventionsteamens uppgifter, nämligen att tidigt tydliggöra konsekvenserna för föräldrarna av bristande heltidsanvändning. Om målsättningen är att optimera barnets

hörsel- och talspråkutveckling så handlar det om att föräldrar på sitt modersmål är de bästa språkgivarna för sitt barn. Ingen utvecklar ett språk genom några timmars träning i veckan.

Det handlar också om att det kan vara svårt för föräldrar att skilja på vad som är avhängigt av barnets funktionsnedsättning och om vad som enbart handlar om att vara ett barn. Här finns många utmaningar.

Christine Yoshinaga-Itano: familjehärkomst påverkar intervention

Christine Yoshinaga-Itano var en av föreläsarna på NCFIE 2014 i Stockholm. Hon redogjorde för hur LENA (Language Environment Analysis) kan påverka mål och strategier med interventionsåtgärder. Vi insåg ånyo att LENA-verktyget snarast bör bli mer allmänt använt vid interventionsverksamheterna i Sverige.

En annan högaktuell fråga som hon väckte var att föräldrars kulturella hemvist och bakgrund påverkar utformningen av interventionen. Här behöver vi alla lära oss mycket mer. Vilka sociala koder vid samtal med föräldrar bör vi känna till. Vi vet att A och O är att etablera en god relation med ➔



→ föräldrarna för att kunna vägleda dem samt för att kunna utforma interventionen för familjen och barnet. Individualiserad och flexibel intervention utifrån kulturhemvist. Alla familjer är olika. Människor lyssnar mer på någon som kommer från samma kultur, poängterar Yoshinaga-Itano.

Här finns fortfarande mycket att göra i Sverige utifrån det mångkulturella samhälle vi lever i.

Ted Meyer om kliniskt svåra beslut

Ted Meyer, CI-kirurg från USA höll en intressant presentation om kliniska överväganden som kirurger och läkare gör rörande CI-behandling eller inte. Det kan handla om kirurgiska överväganden, potentiella komplikationer eller familjerelaterade frågor. Vilka förväntningar finns hos familjen samt behov av hörsel- och talutveckling.

Vad är det som krävs för att uppnå det. Han berörde också varför inte CI är lämpligt för alla.

En förälder från Irland uttryckte sin vanda under presentationen. En vanda som säkerligen hade växt under konferensens första dag. Det handlade om brist på interventionsstruktur på Irland. Hon frågade Ted Meyer, "blir du inte bekymrad över att du sätter in en Lamborghini i barnens öra men brister i intervention gör att Lamborghinin körs som en folka?" Vilken metafor!

Workshops hand i hand med föreläsningar

Konferensen var en väl avvägd mix mellan föreläsningar och interaktiva workshops med handfasta exempel. Frågan väcktes vad vi alla behöver utveckla för kompetenser för att stödja barn med hörselnedsätt-

ning att utveckla hörsel och språk, social kognition, mentalisering, att delta i grupper med kamrater och finna strategier för att hantera det. Det handlade om hur de ska bli välrustade för att ta plats i vårt gemensamma samhälle och hantera detta på egen hand. Vilka barriärer finns att ta sig över och vad är prediktorerna för framgång? Vi har alla fortsatt mycket att lära.

Nästa konferens i AG Bells och The Ear Foundations regi blir 2019. Vi hoppas att vi blir fler från Sverige som deltar. ●

Text:
Ann-Charlotte Gyllenram,
ordförande Barnplantorna
Jan Andersén,
leg. Psykolog ÖNH/CI-verksamheten,
Sahlgrenska universitetssjukhuset/SU

Lägesrapport barn med cochleaimplantat

Identifiera gap inom forskningen



I Journal of Deaf Studies and Deaf Education 2017, 1–16 återfinns en intressant artikel, *Literacy Outcomes in Deaf Students with Cochlear Implants: Current State of Knowledge* av Connie Mayer och Beverly J. Trezek.

Syftet med artikeln är att närmre studera befintlig forskning avseende läs- och skrivfärdigheter hos barn med cochleaimplantat (CI). Mayers och Terezeks målsättning är också att föreslå forskningsområden för framtiden. 21 forskningsrapporter inom området läs- och skrivfärdigheter avseende CI-användare identifierades under en 20-årsperiod (1997–2016), som samlat representerade över 1 000 CI-användare.

Historiska utmaningar för döva elever

Det är väl dokumenterat historiskt att döva elever alltid kämpat med läs- och skrivutveckling. Jämfört med hörande elever har

de legat långt efter under flera decennier. (Allen, 1986; Conrad, 1979; Pintrich & Patterson, 1916; Traxler, 2000). Att läsa och skriva grundar sig på auditiva processer. Mayer och Terekzek identifierar ett paradigmskifte de senaste 20 åren som påverkar läs- och skrivutvecklingen för döva barn. Det handlar om hörselscreening av nyfödda samt tidig hörapparatutprovning och CI-behandling.

Stark korrelation talat språk och läs och skriv

Genom nyföddhetscreening av hörsel möjliggörs tidig hörapparatpassning och CI-behandling. Detta innebär i regel att även döva/gravt hörselskadade barn utvecklar talat språk (Ganek, McConkey Robbins & Niparko, 2012). Genom studier av den hörande populationen barn vet vi att det finns en stark korrelation mellan talat språk och utvecklingen av läs- och skrivfärdigheter.



Professor Connie Mayer

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



→ Denna korrelation är naturligtvis också giltig avseende döva barn med CI (Mayer & Trezek, 2015; Paul, Wang & Williams 2013).

Breddad forskning nödvändig

Mayer och Trezek menar dock att forskningen fram till dags dato avseende inverkan av CI-behandling har fokuserat primärt på utveckling av hörsel, tal och språk och därmed haft ett alltför litet fokus på läs- och skrivfärdigheter (Archbold, 2010; Archbold & Mayer, 2012). Det konstateras av Mayer och Trezek att vi behöver mer longitudinell

forskning inom läs- och skrivområdet, men att döva barn med cochleaimplantat ändå uppvisar helt andra resultat även avseende läs- och skrivutveckling jämfört med som tidigare historiskt har redovisats för döva barn. Ett tydligt paradigmskifte menar Mayer och Trezak. Dock en "brasklapp"; vi bör fortsätta att forska på gruppen barn med dövhet och hörselnedsättning för att identifiera svagheter i forskningen med syfte att utveckla pedagogiskt stöd och interventionsverktyg.

Barn med CI är en heterogen grupp där det är angeläget att forskningsfokus

utvecklas. Vi behöver mer kunskap om vilka faktorer som påverkar läs- och skrivutveckling.

Barnplantorna är väl medvetna om den forskning som pågår inom läs- och skrivområdet avseende barn med CI i Sverige. Vi samverkar även med en rad svenska forskare. Om forskning globalt kan samordnas kan vi få större populationsstudier att studera. Tydligt är emellertid att vi lever i en spännande tid där döva barn kan höra med ett återskapat sinne – cochleaimplantat. ●



Dags att söka skola!

I våra skolor finns tillgängliga lärmiljöer som främjar elevernas lärande. Personaltätheten är hög och undervisningsgrupperna små.

Elever med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning får synanpassad utbildning och utbildning i synspecifika områden på **Ekeskolan**.

På **Hälsboskolan** får elever med grav språkstörning utveckla sina kunskaper i alla ämnen med hjälp av digitala lärmiljöer, anpassade läromedel, hjälpmedel och en anpassad pedagogik.

Åsbackaskolan erbjuder upplevelsebaserat lärande för elever som är döva eller har en hörselnedsättning i kombination med

utvecklingsstörning och för elever med tidig dövblindhet.

Elever som är döva eller har en hörselnedsättning får utveckla sina kunskaper i alla ämnen genom tvåspråkighet, svenskt teckenspråk och svenska på: **Manillaskolan** i Stockholm, **Kristinaskolan** i Härnösand, **Birgittaskolan** i Örebro, **Vänerskolan** i Vänersborg och **Östervångsskolan** i Lund.

Ansök inför hösten via spsm.se senast den 15 januari 2018.

Vill du veta mer? Ring 010-473 50 00 eller besök vår webbplats.

Specialpedagogiska
skolmyndigheten
www.spsm.se

Nyfiken på Autism?

www.autism.se

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

AUTISM &
ASPERGER
FÖRBUNDET

Tänk om du bara hade det här vattnet att ge ditt barn?

Varje dag dör nästan 900 barn på grund av smutsigt vatten.

För 200 kr kan du ge ett barn tillgång till rent vatten som förändrar liv.



Swisha 200 kr till 900 16 29

Tack!

WaterAid



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Sept/16

Hör hela dagen med RONDO 2

Glöm krångel med batteribyte. RONDO 2 innehåller en revolutionerande trådlös laddning och ger upp till 18 timmars användningstid. Ladda under natten och njut av en full dags hörande med ditt cochleaimplantat. Det har aldrig varit enklare.

För mer information besök medel-nordic.com



hearLIFE

Laddningsplatta tillverkas inte av MED-EL

medel.com





Viktor, 9 år



Saga, 8 år



Viggo, 5 år



William, 26 år



Knut, 15 år



Jacob, 32 år



Albin, 21 år



Lisa, 6 år

Nytt år närmar sig

Tack alla familjer, barn och unga vuxna!

En av de roligaste uppgifterna i mitt jobb som ordförande i Barnplantorna är att besöka familjer i deras vardag. Det är en viktig uppgift för att Barnplantorna ska kunna utforma sin verksamhet och vara en av aktörerna på Kunskapståget framåt.

Målgruppen barn med hörselnedsättning är under kontinuerlig förändring. Hänsyn måste tas till det inom interventionsverksamheterna. Minst lika viktigt är dialogen med föräldrar till lite äldre barn samt unga vuxna med hörselnedsättning, som tagit plats i vårt gemensamma sam-

hälle (majoritetssamhället). Frågorna som vi alla, inte minst verksamheter inom intervention, förskola och skola behöver få svar på, är vilka prediktorer finns för framgång?

Under 2017 har en rad familjer och unga vuxna delat med sig av sina erfarenheter från sin vardag. Viktor, Saga, Lisa och Jacob med familjer som återfanns i årets tidigare nummer av Barnplantabladet. I detta nummer av Barnplantabladet möter du Viggo och hans familj, Knut och hans föräldrar samt Albin och William. 26-årige William konstaterade klokt i intervjun "vi är alla

olika antingen vi har CI eller är normalhörande", och det är ju precis så det är!

Reportaget om Viggo har sitt ursprung i en filmsekvens som Emma Farhang (hans mamma) skickade till mig där Viggo och hans kusin står och sjunger i köket hemma hos familjen. Det är omöjligt att se och höra vilket av barnen det är som inte är född med diagnosen döv och som sjunger och pratar utifrån att ha CI-ett återskapat sinne. Det är och förblir fantastiskt!

Stort TACK till er alla som så frikostigt bjudit in till er vardag. ●



Just du är viktig!
Antingen du är förälder eller yrkesverksam inom förskola, skola, interventions- eller fritidsverksamhet är du med och formar barnen till att så småningom ta klivet in i vuxenlivet.

I Barnplantorna tar vi det på stort allvar och det driver oss framåt att förse dig med information och kunskap men också att ta del av dina erfarenheter.

På detta sätt vill vi därför tacka dig för det gångna året. Nu söker vi alla julefrid, men är tillbaka med nya krafter 2018.

*God Jul
och
Gott Nytt År!*





Viggo 5 år:

Hör med ett återskapat sinne – CI

Viggo bor med sina föräldrar Kourosh och Emma Farhang och två äldre syskon i Täby i Stockholm. Det var en speciell upplevelse att åka dit, eftersom jag bodde i Täby, inte så långt från familjen Farhang, för lite mer än 25 år sedan. En nostalgitripp med andra ord.

Jag möts av två hundar, en katt samt Viggo och hans mamma Emma i trädgården till deras hem. Vi börjar med att ta några foton ute. Hösten är på väg och det är sen eftermiddag med mörker som infinner sig. Viggo är som barn är i den åldern, det vill säga har gärna en massa roliga miner för sig när jag plåtar och lyssnar inte alls på

mamma som säger att han ska le och titta in i kameran.

Hörselscreening och beskedet

Väl inne i köket bjuder Emma på kaffe och Viggo äter middag. Emma berättar att Viggo har två äldre syskon. Vid det första barnets födelse var både hon och Kourosh väldigt oroliga. Kourosh föräldrar kommer från Iran, men bor i Sverige, de är båda döva. Viggos farmor är född döv och farfar blev döv som barn efter att ha drabbats av hjärnhinneinflammation. Farmors dövhet är troligen genetisk, fast man vet inte. Därför var Emma och Kourosh väldigt oroliga när

första barnet föddes. Viggos båda äldre syskon föddes emellertid utan någon hörselnedsättning. När Viggo föddes var familjen avslappnad och tänkte inte på detta.

Hörselscreeningen på BB gav dock inget utslag. Det skulle göras ytterligare en test inom två veckor och uteblivet utslag kunde bero på vaxpropp eller vätska i örat fick de veta.

– Jag kände på mig att det inte var så, berättar Emma.

– Det beror säkert på något annat och svärföräldrarnas dövhet fanns i bakhu-

hans jobb. Vi ”testade” hemma och ibland tyckte vi att han hörde och ibland inte.

Emma och Kourosh blev både mycket ledsna och chockade över beskedet efter ABR-test om att Viggo inte hörde. Kourosh har ju stor erfarenhet av döva föräldrar, men han har ju också fått erfara vilka stora problem dövhet för med sig även om de kan teckenspråk.

CI-operation var en självklarhet

Som så många andra föräldrar i liknande situation reagerade Kourosh och Emma olika. CI-operationen var en självklarhet, här fanns total enighet. Kourosh var emellertid hyperaktiv i sitt sökande efter information. Emma var ledsen. Familjen blev mycket tidigt medlemmar i Barnplantorna och såg till så att en stor bekantskapskrets blev stödmedlemmar efter att de fann så mycket information via bland annat Barnplantornas hemsida. Tack.

Redan vid tre månaders ålder fick Viggo hörapparater på Karolinska universitetssjukhusets barn- och ungdomshörselhabilitering ”Rosenlund”. Kourosh förstod att tidig operation var väldigt viktigt och låg på om detta.

Hur berättar man för syskon?

Emma och Kourosh var jätteledsna. Kourosh tog det nog hårdast initialt, berättar Emma. Han tyckte att det hela var hans fel och han har ju levt tillsammans med döva och förstår vidden av handikappet. Ett stort antal gånger har han fått hjälpa sina föräldrar med tolk och andra saker. Kourosh kan teckenspråk.

Trots att cochleaimplantat på barn fortsatt tycks vara kontroversiellt bland döva var ingen av Kourosh föräldrar emot att deras barnbarn skulle få CI.

Men hur berättar man för syskon att lillebror är döv. Sixten var 9 år och Saga 5 år. Emma berättar

– Vi talade om det i bilen på väg på semester. Sixten som var äldst blev verkligen jätteledsen. Vi sörgde alla.





inga tekniska hjälpmedel och det känns inte aktuellt, berättar Emma. När han börjar förskoleklass är det angeläget att klassrumsmikrofonsystem med elev- och lärarmikrofoner installeras, understryker hon.

Skolan närmar sig och skolvalet känns inte så svårt. Viggo ska gå inkluderad bland hörande barn. Däremot har Emma och Kourosh börjat titta på olika skolor för att hitta den skola som bäst kan tillgodose Viggos behov.

Viggos storebror Sixten berättar

Jag frågar Sixten hur det är att ha en bror som har CI. Sixten tycker inte att det är så

märkvärdigt, det vill säga Viggo är Viggo och han hör ju.

Sixten är insiktsfull när det gäller Viggos hörsel, för han säger:

– När vi spelar musik och det är hög ljudnivå kan det vara svårt för Viggo att höra, men då anpassar jag mig till det...

Viggo har inga problem att säga till om han inte hänger med. Viggo älskar musik och både sjunger och dansar.

– På förskolan så sjunger de mycket, berättar Sixten, och Viggo kommer hem och sjunger samma sånger.

Alla föräldrar på CI-kliniken är så positiva

Emma avslutar med att berömma allt stöd de har fått på CI-kliniken och hur viktigt det var att de fick träffa andra föräldrar till barn med CI. Alla har olika erfarenheter att förmedla bland föräldrar, men gemensamt är att alla föräldrar vi har träffat på CI-kliniken är så positiva.

Tack Emma, Viggo, Sixten och Saga för ett härligt besök! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



→ När Viggo hade hörapparater

– De få månader när Viggo hade hörapparater var verkligen jobbiga, berättar Emma.

– Vi gick inte på fester eftersom bullriga miljöer gjorde honom jätteledsen. Med CI har det aldrig varit några problem, understryker Emma.

På CI-kliniken på Karolinska i Huddinge/Stockholm, träffade familjen Eva Karltorp och CI-teamet. De kände sig genast i trygga händer. Viggo CI-opererades på ena örat vid åtta månaders ålder och på det andra örat när han var 1½ år gammal.

– Det var inga problem vid inkopplingen, berättar Emma.

– Viggo reagerade på ljud relativt omgående. Däremot plockade han med CI-processorerna den första tiden. Vi passade

honom hela tiden för att han inte skulle göra detta.

Vid ett års ålder klappade Viggo på örat med handen för att visa att han ville ha CI på sig och höra. Nu vill Viggo alltid ha CI på sig, även när han sover. Han är en envis liten kille som pratar flytande och pratar även i sin mobil med högtalaren på.

– Vi ser positivt på Viggos framtid, konstaterar Emma.

Fantastiskt med "CI-hörsel"

Hur bra hör man med CI då? Vi pratar om det och Emma delar med sig av en rolig händelse i nutid för några veckor sedan.

– Jag kör bil och Viggo sitter i baksätet, berättar hon, eftersom jag inte hittar så har jag god nytta av Google Maps som berättar

hur jag ska köra. Helt plötsligt skriker Viggo väldigt argt – men mamma, telefonen sa **kör vänster!!!**

Viggos förskola

På Viggos förskola fungerar det mycket bra. Han har resurs några timmar per vecka. Ibland samlar de en mindre grupp barn (Viggo och andra hörande barn) och har språkträning, läser sagor och spelar memory till exempel.

– Personalen är väldigt duktiga på olika hörselstrategier, som att ge Viggo instruktioner när de står/sitter nära honom, berättar Emma.

Emma lämnar en språkplan regelbundet till förskolepersonalen. Språkplanen gör de på hörselhabiliteringen. Just nu har Viggo



Vi i Barnplantorna vet att föräldrar till mindre barn, antingen de hör med konventionella hörapparater, CI eller via benledningsapparater, är jätteintresserade av att höra hur det går för barn som kommit längre på sin resa i livet där hörseln naturligtvis är en viktig byggsten.

Detta ämnar vi i kommande nummer av Barnplantabladet ta fasta på. Knut är 15 år och bor med sina föräldrar och storasyster Ängla i Katrineholm. Han är som tonåringar är mest antingen de har en hörselnedsättning eller är hörande. Men vi börjar från början...

Knut fick diagnosen dövhet

I likhet med många av Barnplantornas lite äldre medlemmar föddes Knut före nationell hörselscreening genomfördes i Sverige. Därför ser också vägen fram till diagnos lite olika ut för de barnen jämfört med barn diagnostiserade vid hörselscreening som nyfödda.

Knut föddes i mars, berättar hans mamma Mia, men inte förrän i maj året därpå fick Knut sin diagnos. I början tänkte Mia

och hennes man Tomas att Knut bara var lite sen med att prata för att han var en pojke. Storasyster Ängla var tidig, men flickor är ju generellt sett tidiga. Det blev under året många läkarbesök för att utröna varför hans stabilitet i nacken var sämre än Änglas vid den åldern och varför Knut tycktes ha sämre styrning i sin kropp.

Tomas berättar om beskedet.

– Läkaren verkade stressad när hen lämnade beskedet om att Knut var döv. Läkaren sa också omgående att hen rekommenderade CI men att vi inte skulle ha så höga förväntningar, utan vad de kunde lova var att Knut skulle höra omgivningsljud.

När de väl fick beskedet var det naturligtvis en stor chock, men när chocken hade lagt sig kunde de se framåt och fokusera på hur de skulle kunna hjälpa Knut. Behandling med cochleaimplantat och därmed operation var inget svårt beslut för Mia och Tomas. Ganska snart i sitt sökande efter kunskap fick de kontakt med Barnplantorna och även några andra familjer till barn med CI i samma ålder som Knut. Successivt skruvade de upp sina förvänt-

ningar avsevärt om vad Knut skulle kunna åstadkomma med CI-hörsel.

CI-operation inget svårt beslut

Knut föddes i mars 2002 och i september 2003 opererades han med CI på ena örat vid 1½ års ålder. I samband med detta blev det även klart att Knut skulle vara med i den studie på barn döva på grund av CMV (cytomegalovirus) som Eva Karltorp precis startat på Karolinska universitetssjukhuset.

Familjen filmade själva inkopplingstillfället och det är fortfarande ett mycket starkt minne för familjen när Knut hör för allra första gången i sitt liv. Han tittade på sina föräldrar, log och började vifta med sina små armar. En helt ny värld öppnade sig för honom.

Vi pratar om att det kan vara ett kämpande i början att få barn att bli heltidsanvändare, det vill säga det som är grunden för att utveckla hörsel och tal optimalt. För Knut var det aldrig några problem med användningen utan Knut använder sina CI hela dagarna och det har han gjort från allra första början. Ja numera har han två

CI – ett på vart öra. Något år efter den första CI-operationen fick Knut CI på andra örat också.

På CI-kliniken på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge/Stockholm fick Knut och hans familj ett otroligt stort stöd. Knut är patient på CI-kliniken och kommer numera dit årligen för CI-kontroller. Tomas och Mia kan inte nog poängtera hur väl omhändertagna de blivit på CI-kliniken; hur trygga de och Knut känner sig där och hur mycket dr Eva Karltorp och övrig personals positiva bemötande betytt för dem.

Från specialförskola för döva till inkluderad förskola

Familjen bodde i Stockholm initialt och eftersom de hade låga förväntningar från början placerades Knut på en specialförskola för döva barn. Det dröjde emellertid inte så länge förrän Mia och Tomas upptäckte att de definitivt kunde ha avsevärt högre förväntningar gällande Knuts nytta av CI-hörseln för att utveckla hörsel, tal och kommunikation även med hörande barn. Därför dröjde det inte länge innan man bytte till en förskola för hörande barn. Det blev ett lyft i utvecklingen för Knut.

Skolgång på hemorten

Hemma i Katrineholm har Knut hela tiden gått inkluderad i skolan. Mia konstaterar att läraren säger att han hänger med trots att han inte använder elevmikrofoner. Han har heller aldrig haft någon resurs i skolan. Mia som själv är specialpedagog och lärare säger:

– Det finns inget facit hur det ska vara och frågan är om man måste ha en resurs. Jag tror att man måste se till varje barns behov.

Barnplantornas sommarläger viktigt

Familjen har varit med på åtskilliga sommarläger för att få kunskap om hur de ska kunna stötta Knut, men också för att kunna bedriva en konstruktiv dialog med skola och habilitering. Lika viktigt har det varit

för både Knut och Ängla att knyta kontakt med andra barn.

– Det är verkligen jätteviktigt, påpekar Tomas, att alla nya föräldrar är med på Barnplantornas sommarläger och får förväntningar om vad CI kan innebära för deras barn och möta andra i samma situation eller andra som kommit längre i processen och kan förmedla erfarenheter.

För Knut är CI en del av honom

Knut sitter med vid samtalet med mamma och pappa. Han berättar gärna själv också. För honom är det inget märkvärdigt med CI; de gör så han hör och är därför jätteviktiga för honom får vi veta.

– Jag har alltid på mig mina CI:n utom när jag sover, berättar Knut, då tar jag av dem samtidigt med att jag tar av mig mina glasögon.

Knut hör väldigt bra med sina cochleaimplantat och har valt att inte ha några hjälpmedel i skolan. Han har aldrig varit mobbad eller särbehandlad av kompisar utan är en i gänget. Frågar någon om hans CI:n har Knut inget emot att berätta. De är en viktig del av honom själv.

Den tekniska utvecklingen går framåt. Knut drömmer om helt vattentäta ännu mindre CI-processorer. Tänk att slippa vattenskydd och att det bara fungerar även om man spontant hoppar i vattnet utan att tänka! Batterier med ännu längre hållbarhet. Ja, allt detta är en dröm hos Knut men kanske är inte drömmen så långt borta. Utvecklingen från kroppsburna processorer till mindre och mindre processorer har skett under bara cirka femton år. Numera realiserar ju även CI-processorer med streamingmöjligheter och som ansluter via Iphone.

CI-utvecklingen FRAMÅT innebär utökade möjligheter för Knut och alla andra som hör med ett återskapat sinne!

I Knuts familj har det naturligtvis blivit extra fokus på Knut genom åren, men som Knuts pappa Tomas konstaterar:

– Vi har strävat efter att Knut inte ska känna sig annorlunda och kanske har det här med Knut gjort oss ännu starkare som familj.

Tack för en trevlig eftermiddag mitt i den soliga sensommaren! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Hear now. And always



HearYourWay™

Bekvämt att bära, också för de minsta öronen.



NUCLEUS® 7

Ge ditt barn tillgång till den senaste teknologin med Nucleus® 7 – den senaste ljudprocessorn från Cochlear.

Nucleus 7-ljudprocessorn är 25% mindre¹ och 24% lättare¹ än dess föregångare, vilket gör den bekväm att bära, också för små öron.

Ta reda på mer om hur ditt barn kan få en lättare hörselresa med Nucleus 7 på:

www.cochlear.com/sv/nucleus7

Följ oss på:

I en nyligen genomförd undersökning tyckte

94%

av användarna att Nucleus 7 - ljudprocessorn var bekväm att bära.²

Made for iPod iPhone iPad

Referenser

1. Cochlear Limited. D1190805. CP1000 Processor Size Comparison. 2017, Mar; Data on file.

2. Cochlear Limited. D1182081. CLTD 5620 Clinical Evaluation of Nucleus 7 Cochlear Implant System. 2017, Mar; Data on file.

Rådfråga din läkare eller audionom om behandling för hörselnedsättning. De kan vägleda dig till en lämplig lösning för just din hörselnedsättning. Alla produkter ska användas bara så som anvisats av din läkare eller audionom. Alla produkter finns inte i alla länder. Vänligen kontakta din lokala Cochlear-representant. Cochlear, Hear now. And always, HearYourWay, Nucleus and the elliptical logo, are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. Nucleus 7-ljudprocessorn är kompatibel med iPhone 7 Plus, iPhone 7, iPhone 6s Plus, iPhone 6s, iPhone 6 Plus, iPhone 6, iPhone SE, iPhone 5s, iPhone 5c, iPhone 5, iPad Pro (12,9 tum), iPad Pro (9,7 tum), iPad Air 2, iPad Air, iPad mini 4, iPad mini 3, iPad mini 2, iPad mini, iPad (4:e generationen) och iPod touch (6:e generationen) som kör iOS 10.0 eller senare. Nucleus Smart App är kompatibel med iPhone 5 (eller senare) och 6:e generationen (eller senare) av iPod som kör iOS 10.0 eller senare. Apple, Apple-logotypen, FaceTime, Made for iPad-logotypen, Made for iPhone-logotypen, Made for iPod-logotypen, iPhone, iPad Pro, iPad Air, iPad mini, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc. och är registrerade i USA och andra länder. App Store är ett varumärke för tjänster som tillhör Apple Inc. och är registrerat i USA och andra länder. Informationen gällande juli 2017. © Cochlear Limited 2017. D1265620 ISS1 JUL17 Swedish translation

Albin 21 år:

Jag har alltid idrottat mycket!

Albin bor i Karlstad. Här bor också resten av familjen. Vid intervjubesöket träffar jag därför både Albin och hans mamma Marie som är specialpedagog.

Albin är en i raden av unga med cochleaimplantat som lever i vårt gemensamma samhälle på helt andra premisser jämfört med om han aldrig hade fått möjligheten att höra med CI.

Hörapparatanpassning vid 15 månaders ålder

Vi pratar om hur förutsättningarna för tidig upptäckt har förändrats. När Albin var liten var hörselscreening på nyfödda fortfarande ett okänt begrepp. Oftast upptäckte föräldrar själva barnets hörselnedsättning. Ibland (inte sällan) upptäcktes hörselnedsättningen vid det så kallade BOEL-testet på Barnavårdscentralen.

Första hörapparaterna fick Albin vid 15 månaders ålder. Utan dessa hörde Albin cirka 90 dB. Albin är dessutom närsynt, men det har inget med hörselnedsättningen att göra. Numera har han linser.

Initialt gick Albin i en förskolegrupp i Karlstad tillsammans med hörande barn och några andra barn med hörselnedsättning. Ett par av barnen med hörselnedsättning fick senare, i likhet med Albin, CI. I förskolan talade och tecknade personalen.

– Albin hörde inte så mycket med hörapparaterna, berättar Marie, men så här långt efteråt har vi förstått hur viktigt det var att stimulera hörselsinnet. Vi såg verkligen till så att Albin blev heltidsanvändare av sina hörapparater.

Vi fick ingen information om cochleaimplantat

Marie berättar att de fick information om CI när Albin var liten, men han hörde då



för bra med sina hörapparater för att en operation skulle vara aktuell (*sedan dess har kriterierna för CI ändrats, Gyllenrams kommentar*). Sommaren 2000 försvann Albins hörselrester. Vid den tidpunkten gick Marie på en kurs på Karolinska universitetssjukhuset i anledning av hennes dåvarande jobb. Där träffade hon Barnplantorna och tog därmed själv kontakt med CI-kliniken i Stockholm.

Det var verkligen inget svårt beslut med CI för Albin, konstaterar Marie, det kändes självklart!

2001 fick Albin CI på vänster öra vid fem års ålder. Kirurg var Göran Bredberg. Inkopplingen skedde i juni.

– Vi hade bestämt oss för att bila i Europa den sommaren, berättar Marie,

och undrade naturligtvis hur det skulle gå när Albin var alldeles nyinkopplad på alla CI-ljud.

– Det var en fantastisk upplevelse. I samband med inkopplingen och efteråt blev Albin gladare, lugnare och mer fokuserad än tidigare. Den sommaren fullständigt exploderade talspråkutvecklingen.

Skolan – vad skulle vi välja?

Det stod klart att Albin skulle gå i skolan hemma i Karlstad, men det fanns ju ändå flera alternativ. Albin började i förskoleklass på en skola med Montessori-inriktning tillsammans med några andra barn med hörselnedsättning som hade följts åt.

– Vi var inte så nöjda med det, säger Marie.

Ponto 3 – Definitionen av Power



Ponto 3
45 dB HL



Ponto 3 Power
55 dB HL



Ponto 3 SuperPower
65 dB HL

VÄRLDENS
FÖRSTA

Mer kraft med Ponto 3

Vi hör med hjärnan. Det är därför Ponto 3 benförankrade hörapparater stöder hjärnans kognitiva processer och minskar lyssningansträngningen.

Ponto 3 ger ökad kraft som öppnar upp till ett mer naturligt ljudlandskap. Den nya egenskapen FreeFocus innebär 15% förbättrad talförståelse i de flesta situationer. Det spelar ingen roll vilken Ponto 3 du väljer, du kan vara säker på att du får kraften som du behöver i en diskret design.

Är du intresserad av att prova nya Ponto 3?
Hör efter med din audionom.



Se den nya Ponto 3-videon.

*FreeFocus feature test report (2016), Oticon Medical report no 34425-00

Because
sound matters

www.oticonmedical.se

oticon
MEDICAL

→ – Vi bodde en bit från skolan och alla Albins kompisar gick i skolan i hemmiljön. Inför årskurs ett bestämde vi oss för att byta till skolan där vi bodde.

Albin berättar att han hade en resurs de första åren, men han slutade teckna utan förtydligade ibland med tal. Det var en lugn och bra klass och Albin säger:

– Jag hade en bra lärare. Jag har verkligen aldrig blivit retad för att jag har CI utan har alltid känt mig helt accepterad av andra på skolan.

I klassen fanns dessutom klassrumsmikrofonsystem med lärar- och elevmikrofoner för att Albin skulle få optimal delaktighet.

Beslut om ett CI till

Fyra år efter det att Albin fick CI på vänster öra kom tankarna på att få höra på höger sida också. Ett beslut som Albin vid nio års ålder själv var involverad i. 2005 opererades han på höger sida av Anders Freijd i Stockholm/KUS.

Kamratskap via idrottsaktiviteter

Liksom för många andra barn så är vägen till kamrater och social gemenskap idrott.

– Jag har alltid idrottat mycket, ja varje dag, berättar Albin. Det har varit fotboll, ishockey, innebandy och handboll.

Nu handlar det mest om innebandy. Storebror Johan är endast 1½ år äldre än Johan och han jobbar som idrottscoach. Albin spelar innebandy tre dagar per vecka och till det kommer förstås alla matcher också. Numera är han även domare i ishockey.

Från gymnasiet till arbetslivet

På gymnasiet gick Albin en praktisk linje för att bli målare och hade idrott som särskilt

tillval. Det passade bra. Emellertid är det arbetslöshet bland målare i Karlstad så Albin har istället jobbat på ett montörföretag i Karlstad och ett tag var han iväg i Norge och jobbade inom fiskeribranschen.

För att öka sina möjligheter till fast jobb ska han efter årsskiftet plugga till lastbilschaufför. Det är lätt att få jobb som chaufför, konstaterar Albin.

Goda råd till andra

Albin poängterar hur viktigt det är att komma med i något kamratgäng. Idrotten har varit en språngbräda in till social gemen-

skap. Han är del av ett härligt kompisgäng och berättar:

– Vi reser en massa ihop också och jag har varit utomlands flera gånger tillsammans med kompisar.

Marie lyssnar stolt med ett leende och konstaterar hur viktigt det är att låta barnen ta del av de aktiviteter som intresserar dem. Sätt upp inte upp några begränsningar bara för att de har CI.

Albin, en kille som andra i början av livet! Tack för intervjun Albin och Marie! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram





William 26 år:

Jag är inte unik!

William är en av de få som behandlades med unilateralt cochleaimplantat under 1990-talet och där det har gått mycket bra. Många från den tiden är icke-användare eller deltidsanvändare av sina CI-implantat. Det finns flera prediktorer för framgång som är tydliga för Barnplantorna. Ju fler berättelser vi kan presentera i Barnplantabladet desto tydligare lär det bli för våra läsare också att kunna se förbi de myter om CI som sprids i sociala medier.

Efter intervjun med William hemma hos honom i Göteborg hade jag också en trevlig pratstund med hans mamma Åsa per telefon. Åsa och hennes man bor i Gnosjö i Småland.

William om sin barndom

William föddes med en hörselnedsättning 1991 och fick hörapparater. Tiden med hörapparater har han inte så mycket minne av. När han var fyra år sjönk hörseln och helt plötsligt hörde han inget alls.

– Så mycket kunde jag inte prata, säger han, jag kommer ihåg att jag var på sjukhuset i Lund och att jag hade ett stort bandage om huvudet efter operationen. Lillbror John var vid det laget endast sex månader gammal.

Innan William fick CI pratade han avsevärt mindre än andra barn.

Via en telefonintervju med Williams mamma Åsa berättar hon:

– Personalen vid CI-teamet i Lund var otroligt tillmötesgående. Initialt handlade det om Sten Harris (läkare), Bengt Almqvist (teknisk audiolog) och Ursula Willstedt (logoped). Deras engagemang var stort. William CI-opererades 1996 så förväntningarna vid den tidpunkten var låga. Vi fick veta att William i alla fall skulle höra vissa omgivningsljud. Tänk att det sedan har blivit så här bra...

Åsa menar att de kanske hade tur som bodde i lilla Gnosjö. Motståndet mot CI tycktes inte nå dit. De gick ett steg på TUFF (Teckenspråksutbildning för föräldrar) vid Nordiska folkhögskolan i Kungälv. Där var dock motståndet mot CI väldigt påtagligt vid den tidpunkten och Williams föräldrar valde att gå enbart steg 1 när de såg hur bra William utvecklade hörsel och tal.

Tankar och kunskap del av vardagen

Det blir lite prat om hur stort själva snittet var på den tiden. Min egen dotter CI-opererades 1991 och jag berättar för William att kirurgen sydde 45 stygn. William nickar. Då rakades allt håret bort på ena halvan av huvudet. Utvecklingen även avseende det kirurgiska ingreppet har gått framåt. Jag visar William lite bilder från hur litet snittet är bakom örat idag.

William har haft sitt CI i över tjugo år så det ter sig naturligt att också beröra reimplantation. Personligen tycker jag att det är angeläget att ungdomar vet vad det innebär. Eftersom min egen dotter gick igenom en reimplantation sommaren 2016 efter 25 år har jag lite egna erfarenheter att förmedla till William. Naturligtvis är det extra sårbart om man som William och egna dottern är unilateralt CI-hörande. CI-teamen har bra beredskap och en reimplantation kan ske relativt omgående och inkoppling kan göras redan dagen efter eller efter några dagar om operationen har varit komplikationsfri. Det betyder att avsaknaden av hörsel inte blir långvarig.

Jag var alltid en del i kompisgänget

William gick i en förskola och skola bland hörande barn hemma i Gnosjö. Under de första åren hade William en tolk i förskolan såväl som skolan. Han fick även lära sig

teckenspråk. I familjen finns det en lång tradition över generationer att vara lärare. Detta betyder att både Williams mamma, moster och mormor är lärare. De jobbade dessutom alla tre på den skolan där både William och hans bror John har gått.

För William har fritidsaktiviteterna med de andra barnen i Gnosjö varit viktiga för att få kompisar och bli en del av gemenskapen – så som det är för alla barn.

– Alla i skolan var snälla, berättar han.
– Jag har aldrig känt mig utstött. Idrottsaktiviteterna har varit väldigt viktiga för mig och jag har spelat handboll, fotboll och innebandy under hela uppväxten.

Fram till årskurs åtta hade William en teckenspråkstolk med i klassrummet som förtydligade ibland. Hon var emellertid inte med ute på rasterna. Allt detta var i ett skeende på 1990-talet när kunskapen fortfarande var begränsad angående CI-hörsel och nyttan av den för att utveckla hörsel- och talspråk. Familjen har medlemsnummer 30 i Barnplantornas medlemsmatrikel så William var en av de som banade väg för CI i Sverige.

– Fram till årskurs 8 hade jag teckenspråkstolk, berättar William vidare, men jag bestämde mig själv för att jag från årskurs åtta ville prova utan tolk. Därför provade jag att vara utan tolk några skoldagar i veckan. Det gick bra så från nian hade jag ingen tolk alls som hjälp.

William gick teknisk linje på gymnasiet. På skolan använde de smartboard, vilket var mycket bra enligt William eftersom allting sparades ned och därmed slapp han att anteckna och kunde ha fokus på att lyssna.

William trivs i Göteborg

Idrottandet löper som en röd tråd genom Williams berättelse. Vi sitter hemma hos William i hans lägenhet i Vasastan i ➔



Den färgstarka reklambyrån som gör er extroverta!

Kontakten med oss räcker för de flesta typer av uppdrag inom reklam, marknadsföring och informationsproduktion.



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

Västergatan 29, 413 13 Göteborg | 031-82 51 51 | info@xtrovertmedia.se

Följ oss på Facebook: www.facebook.com/XtrovertMedia | Följ oss på Twitter: www.twitter.com/XtrovertMedia

→ Göteborg. Det värmer att se att William lever ett liv som många andra ungdomar. Inte så långt från där William bor, i samma stadsdel, bor två av mina döttrar. Liksom alla mina tre döttrar så har han sprungit välkända Göteborgsvarvet (21 km och därmed ett av världens största långlopp).

Williams bror John har precis flyttat till Göteborg och Vasastan också för att liksom William gå på Chalmers. Direkt efter gymnasiet sökte William in till Chalmers IT-linje. Han har tagit examen på fem år, som är programmets längd.

– Jag har inte haft något extra stöd utan har till och med antecknat själv på föreläsningarna, berättar William. Ibland har jag frågat kompisar om något har varit oklart.

Hemma i lägenheten i Vasastan har William ett vibrerande brandlarm. Andra anpassningar som märks till hans Nukleus-6-processor är GN Resound/Cochlear mikrofon och samma hjälpmedel till TV:n.

Före det att William blev uppgraderad till Cochlears Nukleus-6-processor använde han inga hjälpmedel men med trådlös (streaming-teknik) överföring är ljudet mycket tydligt och det är dessutom lätt att använda med streamingtekniken. Utvecklingen går framåt.

Ute i arbetslivet – se möjligheter

Jag vet att många föräldrar undrar hur det fungerar för William ute i arbetslivet. Hade han svårt att få jobb? William berättar gärna:

– Det var inga problem att få jobb. Jag började jobba extra som systemutvecklare redan under sista året på Chalmers. Därmed var det lätt att få jobb efter examen.

William har inga problem med att tala om att han har CI. För det mesta säger han bara att han har en hörselnedsättning eller som han konstaterar – för hörande är CI bara en hörapparat.

William säger att när han var yngre kunde det vara lite besvärligt att säga att han var hörselskadad, men idag säger han:

– Jag tänker väldigt sällan på min hörselnedsättning. Visst kan det vara lite besvärligt vid gruppdiskussioner men det finns ju de som tycker att det är jobbigt att prata inför andra så jag tycker inte att jag är unik på något sätt. Jag är jag!

Mamma Åsas goda råd till andra föräldrar är: **Var vidsynt, prova allt, uteslut inget, se möjligheter och inte problem. Var lösningsorienterad med andra ord.**

Tack för trevlig pratstund och fika, William! Tack för att du delar med dig av erfarenheter till alla. Tack Åsa för pratstund via telefon! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: Rizwan Wikholm

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

Nordisk Konferens – NCFIE 2018

Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt!

Konferenscentrum Wallenberg, Göteborg, 1–2 oktober 2018.

www.ncfie.se