

BARNPLANTABLADET

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



**Barnplantornas statistik
visar begränsade resurser
till CI inom vården**

**Smilla 15 år: En tjej
med ambitioner**

**Tove 15 år: Att ha
CI ger mig stora
möjligheter**

**Ida 17 år: Jag ser
fram emot att ta
körkort**

Sektsmittan sprider sig?

Neuro 2 – Där ljudkvalitet möter design



Den minsta CI-ljudprocessorn någonsin som placeras bakom örat

Den eleganta och diskreta Neuro 2 är den minsta CI-ljudprocessorn på marknaden som placeras bakom örat. Men det är inte bara storleken som gör den unik. Tack vare en kombination av fantastisk ljudkvalitet med en mängd innovativa funktioner och accessoarer för alla åldrar och livsstilar, har Neuro 2 redan vunnit flera internationella utmärkelser.

Alla aspekter av vår senaste CI-ljudprocessorn har utformats för att möta de högst satta kraven. Vare sig det handlar om den ultrastarka, aramidförstärkta kabeln eller IP68-klassificeringen – vilket är det högsta skyddet mot fukt och damm inom branschen – är Neuro 2 utformad så att du som användare kan känna dig säker hela dagen – varje dag. Läs mer här: www.oticonmedical.com/se/Neuro2

oticon
MEDICAL

Because
sound matters

www.oticonmedical.com/Neuro2



Innehåll maj 2018

Styrelse 2018–2019	4
Ordföranden har ordet: En ny istid inom dö-/hörselområdet. Sektsmittan sprider sig?	5
Pressmeddelande: Cochleaimplantat på barn väcker ilska på sociala media	8
Global väg men olika livsvägar	10
Barnplantornas statistik visar begränsade resurser till CI inom vården.	12
Att resa med CI: Råd inför att flyga med barn med hörselnedsättning	16
Oscar 4 år: Oscars familj ser ljus på hans framtid	18
Smilla 15 år: En tjej med ambitioner.	20
Tove 15 år: Att ha CI ger mig stora möjligheter	25
Ida 17 år: Jag ser fram emot att ta körkort	30
Nordisk Konferens – NCFIE 2018: Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt!	34
EURO-CIU möte i Barcelona: Spend2Save-kampanjen högt upp på agendan	36

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.)

Nästa nummer: november 2018

Manusstopp: 15 oktober 2018



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

ERBJUDANDE!

Årets konferens – NCFIE 2018

Erbjudande: gå två – betala för en!

Är du förälder och betalande medlem i Barnplantorna? Ta med en professionell verksam inom förskola, skola, intervention eller annan anhörig, som du anser vara viktig för ditt barn!

Är du professionellt verksam? Ta med en förälder vars barn du arbetar med!

Läs om konferensen och erbjudandet på www.ncfie.se samt på sidan 34 i tidningen.

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:

"Smilla i stallet",
Ann-Charlotte Gyllenram

Tryck:

Sandstens 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 2018–2019

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

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

”Det känns angeläget att påpeka att dövrörelsen inte innehar tolkningsföreträde före föräldrar som har valt CI för sina barn och då inte heller om föräldrar har valt bort teckenspråket för sitt barn.”



Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

En ny istid inom döv-/hörselområdet Sektismittan sprider sig?

Många av Barnplantornas medlemmar samt engagerade professionella tycker nog att det har varit en ledsam inledning på året. Det handlar om de stridigheter och motstånd mot cochleaimplantat på barn som fortfarande existerar efter nästan trettio år och som blev så tydligt i sociala medier i januari månad.

En del tycker kanske att det finns ringa anledning att skriva om det i Barnplantabladet, men fakta är att inte alla läser vad som skrivs på sociala medier. Därför ägnar Barnplantabladet en del av tidningen att dokumentera detta som ett led i historiebeteckningen. Andra delen av tidningen avhandlar barn och ungdomar i vardagen, som

fått möjligheter att höra via ett återskapat sinne eller med avancerad hörapparatteknik.

Vad utlöste aggressionerna?

Vi vet att det finns en anseilig fraktion av dövrörelsen som till varje pris anser att barn med CI och barn med hörapparater måste lära sig teckenspråk och att barn med CI är döva och tillhör ett särskilt folkslag – döva.

I början av året rapporterade Barnplantorna via pressmeddelande och Facebook att Västra Götalandsregionen var villiga att skjuta till ytterligare finansiella resurser till Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet. Så positivt tycker nog de flesta av oss, men...

En aggressiv fraktion av dövrörelsen anser sig ha tolkningsföreträde i alla frågor avseende döva barn. I en cirka 350 kommentar lång tråd till inlägget om mer resurser till CI-verksamheten handlade det mer om synen på CI och värderingen av föräldrar som valt CI, inkluderad skolgång och framförallt fann föräldrar ringa motivering till teckenspråk. Tonen i kommentarerna blev hård och få av Barnplantornas medlemmar vågade uttala sig.

Det blev tydligt att en fraktion av dövrörelsen ansåg sig ha tolkningsföreträde rörande nästintill allt avseende döva barn. När detta uppfattades som sektliknande av Malin Wengholm, en av våra medlemmar →

”Synsättet från tidernas begynnelse med CI i början av 1990-talet har tyvärr inte ändrats...”

→ som dessutom är en känd politiker i region Jönköping, kom reaktionerna omgående. Helt plötsligt blev en förälders uttalande partipolitik. Barnplantorna anklagades för att sympatisera med partiet hon representerar. Frågan är hur partipolitik kan blandas ihop med intressepolitik. Barnplantorna står bakom våra medlemmar oberoende av deras partitillhörighet. Så mycket hat. Det är ledsamt. Ingen borde få mail som avser utrotning samt att hennes dotter borde omhändertas för att återföras till sin rätta kultur och sitt folkslag.

Vi lever i en global värld och vi alla gör olika livsval. Att en rörelse uppfattas av många som sektliknande borde ge upphov till reflektioner hos rörelsen framförallt. Det känns angeläget att påpeka att dövrörelsen inte innehar tolkningsföreträde före föräldrar som har valt CI för sina barn och då inte heller om föräldrar har valt bort teckenspråket för sitt barn.

Aggressionerna utlöstes med andra ord av att mer resurser skulle tilldelas CI-behandling vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Sektsmitta på sociala medier

Samtidigt som det fanns/finns krav på att föräldern Malin Wengholm ska lämna

sin post för ett uttalande hon gjort på Facebook i en tråd på Barnplantornas öppna Facebook-forum har Sahlgrenska universitetssjukhuset kontaktats med synpunkter på psykolog Jan Anderséns arbete. Barnplantornas ordförande ska naturligtvis också avgå. Samtidigt sprider sig ”sekt-smittan”.

En journalist på Nerikes Allehanda i Örebro, hyllad av ett stort antal individer inom dövrörelsen, hävdar i artikeln *”Sekten som är motståndare till teckenspråk”* att det har bildats en *”CI-sekt som är de som jobbar med CI-implantat och avråder föräldrar från att lära sina barn teckenspråk”*.

Barnplantorna har inte för avsikt att kontakta Nerikes Allehanda och kräva att journalisten tar tillbaka sitt uttalande eller kräva hans avsked. Vi tänker inte heller bombardera Nerikes Allehanda på Facebook eller vidtaga andra åtgärder mot journalistens uttalande.

Teckenspråk för vems skull?

Det finns naturligtvis olika bevekelsegrunder till att lära sitt barn teckenspråk och det måste få vara föräldrarnas val, liksom cochleaimplantat eller inte är föräldrars val

för sitt barn. Men hur många gånger ska vi behöva understryka att:

- Om du har CI är du beroende av fungerande teknik och bör alltid ha batterier med dig. Teckenspråk hjälper dig inte på ”city-tur” om batteriet tar slut; om du inte har teckenspråkstolk eller tecken-språkskunnig person med dig.
- Du kan bada med CI!
- Reimplantation och inkoppling kan ske inom en vecka!
- För att ett barn ska kunna bli tvåspråkigt bör barnet ha två föräldrar (med olika modersmål) som båda pratar sitt respektive modersmål
- Hur ska ett barn med CI kunna bli tvåspråkigt (tal, teckenspråk) om barnet går inkluderad i hemskolan och lever med talande kompisar och familj. Språktillägnande grundar sig i motivation, behov och personer att samtala med.
- 5 000 personer ungefär har teckenspråk som modersmål, 30 000 personer sägs behärska teckenspråk i Sverige. Sverige har cirka 10 miljoner invånare. De flesta talar svenska. Många föräldrar satsar på engelska, spanska m.fl. språk för sitt barn utöver svenska. Det är positivt.

Sjukvårdens uppdrag – optimera en behandlingsform

Påpekanden i sociala medier om att språklagen *”9 § Det allmänna har ett särskilt ansvar för att skydda och främja det svenska teckenspråket”* står över sjukvården samt att hävda att detta skulle inbegripa CI-sjukvården som tillhör **det allmänna** framstår som fullständigt häpnadsväckande. All sjukvård handlar om att optimera den behandling som en patient genomgår. Vi i Barnplantorna kan bara beklaga, att läkare och annan personal vid CI-teamen blir kritiserade i sociala medier för att de rekommenderar hörsel- och talstimulering och heltidsanvändning av CI – förutsättning för hörsel- och talutveckling.

För de föräldrar vars barn bara har ett aktivt användande av CI någon timma per dag kommer barnen att få betala ett högt pris i utebliven nytta av CI-hörseln. Efter tre/fyra års ålder är det för sent att revidera sina val för sitt barn. Konsekvenserna för barnet blir mycket stora.

Hörselnorm kontra dövnorm

Synsättet från tidernas begynnelse med CI i början av 1990-talet har tyvärr inte ändrats, det vill säga om du inte blir normalhörande så är du primärt döv med CI som ett komplement. Jag kommer väl ihåg ett debattprogram i början av 1990-talet som jag och Göran Bredberg (dåvarande klinikchef på CI-kliniken i Stockholm) deltog i. Avslutande fråga från den döve programledaren glömmer jag aldrig Han sa: ”Om man inte kan höra och prata i telefon med CI utan bara kan höra köksfläkten är det då värt 300 000 kronor med en CI-operation?”

Frågan avslutade programmet och vi fick aldrig möjligheter att i sändning bemöta påståendet/frågan. Både jag och Göran Bredberg diskuterade frågan efteråt och det ska erkännas att vi var förbluffade. Samtidigt insåg vi att det kanske var fel att diskutera hörsel med CI med en person som aldrig har hört och som inte saknar hörselsinnet. Ibland känns det i debatten

som tiden står still. Har vi kommit längre än 1990-talet? Nej, kanske inte hos en fraktion av dövrörelsen. De båda perspektiven krockar fortfarande.

Språklig deprivation en del av historien före nationell hörselscreening

Två döva forskare åker just nu runt och föreläser om ”språklig deprivation”. Vad innebär detta ”nygamla” uttryck som man använder sig av? Enligt dövas intresseorganisationer innebär det att inte få något teckenspråk under de första viktiga barnaåren och då bli berövade ett språk, teckenspråket.

Det synes vara en föreläsning om det förgångna innan döva barn under ett års ålder fick höra med CI. Idag CI-opereras barn innan ett års ålder, en del redan ner till 5 månaders ålder. Alla barn följs noga av logoped under sin hörsel-, tal- och kommunikationsutveckling. Majoriteten av barn kommer ikapp jämnåriga hörande barn. För de barn som till exempel har andra funktionshinder som påverkar dessa processer sätts alternativa åtgärder in. Aldrig har döva barn fått stöd så tidigt jämfört med innan **nationell hörselscreening** infördes då döva barn kunde vara språklösa i upp till sju år eftersom dövheten diagnostiserades (för) sent. Språklig deprivation har ringa med dagens döva barn att göra.

Det är dessutom viktigt att veta att synen hos nyfödda är det minst utvecklade sinnet. Nyföddas ögon kan spåra och följa rörelser mellan 22–30 cm från sitt ansikte. Eftersom nyfödda fortfarande inte kan fokusera ser människor lite suddiga ut för spädbarnet. Före tre månaders ålder har bebisar ett mer perifert seende (den del av synomfånget som ligger utanför den del som ögat kan fokusera skarpt på).

Barnplantorna satte punkt i sociala medier

Efter några veckor och cirka 350 kommentarer senare på sociala medier satte Barnplantorna punkt i en debatt kantad

med personangrepp och hot. Hur kunde det bli så här? Hur kunde partipolitik och intressepolitik förväxlas? Hur kunde en mamma till ett barn med CI ifrågasättas å det grövsta? Hur kunde hennes jobb som politiker medföra kommentarer att hon därmed inte hade rätt att uttala sig som mamma? Hur kan man genom mediadrev försöka att tysta alla som har en annan ståndpunkt än dövrörelsens? Hur kan detta bejakas av så många? Barn kan inte och får aldrig förväxlas med partipolitik.

Detta är tyvärr inget svenskt fenomen. Vi ser liknande situationer i andra länder. AG Bell, en stor frivilligorganisation i USA inom området familjeintervention, cochleaimplantat, hörselnedsättning får återkommande ta emot elaka kommentarer på sin Facebooksida.

Barnen vår framtid

Trots att Sverige tycks befinna sig i ett vakuumliknande åsiktstillstånd, där majoriteten av döva barn som föds får höra med ett återskapat sinne cochleaimplantat, ser en anseelig fraktion av dövrörelsen fortfarande dessa barn som avvikare från ”sitt” folkslag (döva).

Hur är det möjligt att inte omfamna cochleaimplantat, som ger en majoritet av de döva barn som föds helt andra möjligheter än gårdagens döva? I sociala medier återkommer ständiga rapporter från dövrörelsen om brist på tolkar, svårigheter att få arbete, isolering, sänkta bidrag m.m. Är det inte dags att omfamna cochleaimplantat?

Här i Barnplantabladet och på sociala medier kommer vi att fortsätta att berätta om barn, tonåringar och unga vuxna där cochleaimplantat och andra avancerade hörapparater, hörselimplantat ger dem möjligheter att förverkliga sina drömmar i likhet med andra. ●

Ann-Charlotte Gyllenram

Utifrån hätska kommentarer på Barnplantornas Facebooksida väljer vi att även publicera Barnplantornas pressmeddelande från den 29 januari 2018 här i Barnplantabladet.

PRESSMEDDELANDE

Cochleaimplantat på barn väcker ilska på sociala media

Kommentar på sociala media:

”BP en fascistisk sammanslutning som ägnar sig åt rashygien och utrotning.”
Med BP avses Barnplantorna. Efter kontakt med Facebook togs kommentaren bort, men den är polisanmäld.

BAKGRUND

Cochleaimplantat/CI är sedan över trettio år en etablerad behandlingsmetod att återskapa ett sinne, hörselsinnet. Det är en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid.

Flera hundra tusen personer över hela världen, barn och vuxna, hör med cochleaimplantat. Att vara döv idag betyder inte samma sak som för årtionden sedan. Cochleaimplantat har inneburit ett fullständigt nytt skeende inom behandlingen av grav hörselnedsättning/dövhet – ett skeende utan slut.

Dagens implantat revolutionerar för döva!

I mitten av 1970-talet arbetade Dr Graeme Clark (Australien) och Dr William House (USA) med att utveckla flerkanaliga implantat för stimulans av koklean. Clarks försök att utforma en elektrod som lätt

skulle kunna införas i koklean började med ett grässtrå och turbinsnäckor på stranden i Australien. Han utformade en elektrod som liknade grässtrået i egenskaper och 1978 gjorde han den banbrytande operationen på en vuxen dövbliven man. Implantatet behövde vidareutvecklas för ökad ljuduppfattning. 1983 lanserades det första 22-kanaliga implantatet och 1985 lämnar amerikanska FDA (Food and Drug Administration) sitt godkännande för implantering av vuxna. 1990 godkänner så FDA CI-behandling av barn över två år och ett år senare får det första minderåriga barnet i Sverige höra med CI.

Språkutveckling för barn med cochleaimplantat

Behandling med cochleaimplantat av döva barn har sedan första barnet fick höra med CI i slutet av 1980-talet samt 1991 i Sverige väckt ilska hos en anseilig fraktion individer inom dövrörelsen.

Idag genomgår döva barn CI-behandling, vilket initieras med en operation av implantatet i innerörat (snäckan), redan under ett års ålder. Så tidig CI-behandling är gynnsam då den optimerar möjligheterna till

normal eller nästintill normal hörsel- och talspråsutveckling om barnet inte har andra diagnoser, som kan påverka utvecklingen av hörsel och talspråk.

Tidig optimal exponering av hörsel och talspråk är en evidensbaserad förutsättning för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Vid normal ljudstimulans mognar hörselbanorna och den så kallade hörselbarken alltmer fram till fem års ålder och under barnets första levnadsår är hjärnans plasticitet som störst. Cochleaimplantat ger en kraftfull stimulering av hörselbanorna och hörselsinnet och tillser att sinnesområdena i hjärnan samverkar. För barn som erhåller cochleaimplantat är det under de första barnåren som hjärnbarken utvecklas och specialiseras.

CI-klinikerna och läkarnas uppdrag

Vid de CI-behandlande sjukhusen arbetar team innehållande läkare, teknisk audiolog, hörselingenjör, audionom, psykolog, kurator, logoped och specialpedagog. Utifrån deras samlade kompetens ges råd till föräldrar hur behandling med cochleaimplantat utifrån individbasis ska optimeras. Läkare och teamens samlade uppdrag är att handla utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet.

NUTID 2018

Motståndet mot CI väcker reaktioner mot föräldrar till barn med CI

Ända sedan CI initierades och då särskilt på barn, har behandlingen väckt reaktioner, som tydligt beskrivs i en rad myter om CI grundade på okunskap eller faktaresistens, det vill säga en ovilja att ta in ny kunskap. Dövrörelsen tycks i otakt med verkligheten. På sociala medier förekommer krav om att döva ska finnas med på CI-klinikerna när läkare möter föräldrar. De vill att föräldrar ges information om det som beskrivs som dövkompetens som tydligen bara kan förmedlas av döva. Läkarens arbete är som nämnts att möta patienter utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet.

Det har ifrågasatts huruvida CI åter-skapar ett sinne, hörselsinnet, då ett barn ändå inte blir normalhörande. För ett barn som erhåller CI tidigt kommer CI-hörseln att vara normen, det vill säga det sätt som de hör på.

Stora delar av dövrörelsen kräver att barn med CI (och ibland alla barn med hörselnedsättning) ska lära sig teckenspråk. Barnens föräldrar förväntas vara språkgivare på både sitt eget modersmål samt teckenspråk. Föräldrar känner sig värderade utifrån grad av teckenspråkskunnighet. Ett barn med CI som har ett åldersadekvat talspråk och lever inkluderad i vårt gemensamma samhälle har ringa möjligheter att utveckla och upprätthålla ett språk som aldrig används.

Många föräldrar till barn med CI ser idag att deras barn med CI-hörsel har möjligheter att utöver svenska lära sig engelska, franska, spanska med flera språk för att kommunicera med så många som möjligt. Det ger och har redan givet unga med CI-hörsel helt andra möjligheter än vad de hade haft för några decennier sedan utan CI-hörsel. Positivt! En mindre andel föräldrar till barn med CI har andra bevekelsegrunder till att lära sig teckenspråk. Det

är och förblir önskvärt att ha förtroende för föräldrars kompetens i dialog med CI-kliniker och habilitering (interventionsverksamheter).

Dövhet en medicinsk diagnos – döva är inget folkslag

Det medicinska perspektivet att dövhet är en medicinsk diagnos som idag framgångsrikt kan behandlas krockar med ett annat perspektiv. Det handlar om att döva ser sig som ett speciellt folkslag att jämföras med samer och andra minoritetsgrupper.

Redan i slutet av 1990-talet beskrev sociolog Katarina Jacobsson konflikterna tydligt i sin licentiatsavhandling *Social kontroll i dövvärlden*.

”En diskurs kan sägas utgöras av en uppsättning termer, fraser och framställningsformer som möjliggör beskrivningar enligt en viss kulturs preferenser; den tillhandahåller former för hur saker och ting ska berättas och tolkas. En diskurs är med andra ord begränsande.”

På sociala medier benämns föräldrar till barn med CI som utrotare!

Det är mer än bara beklagligt att föräldrar till barn med CI på sociala medier å det grövsta ifrågasätts i sina föräldraroller. Det har handlat om att bli kallad **”utrotare”** och att inte vilja sina barns bästa.

• **En anseilig fraktion av dövrörelsen bombarderar återkommande Barnplantornas öppna Facebook-sida med kommentarer, som av många föräldrar och av Barnplantorna uppfattas som ned-sättande, ifrågasättande av föräldrar och deras föräldraskap etc.**

• En anseilig fraktion av dövrörelsen anser sig ha tolkningsföreträde på allt som handlar om döva barn.

• En anseilig fraktion av dövrörelsen anser sig ha tolkningsföreträde hur föräldrar till barn med CI ska förhålla sig, samt vilken information de CI-behandlande

sjukhusen inklusive hörselhabiliterande enheter i Sverige ska förse föräldrar med.

- En anseilig fraktion av dövrörelsen avkräver personer med annat synsätt än dövrörelsens samlade diskurs förklaringar, bevekelsegrunder samt ursäkter offentligt om dessa individer (föräldrar, professionella) innehar andra uppfattningar än dövrörelsens.
- Föräldrar och särskilt barn måste enligt en anseilig fraktion av dövrörelsen träffa döva för att få veta mer om ”sitt” folkslag och dövas historia.

Det uppfattas av många som sektliknande och skrämmande!

Polisanmälningar

Barnplantorna har de senaste åren valt att polisanmäla inlägg på sociala medier som:

- Bilder på Barnplantornas ordförande (Gyllenram) tillsammans med Adolf Hitler där texten angav **”Adolf Hitler utrotade judar och Gyllenram utrotar döva barn.”**
- Ett konstaterande på Barnplantornas öppna Facebooksida där en person hoppas att en namngiven person i Barnplantornas styrelse **”dör i en tragisk bilolycka”**.
- Ett långt inlägg på Facebook ägnas åt **”rashygien och utrotning”** – **”BP är en fascistisk organisation som ägnar sig åt rashygien och utrotning”**. Inlägget möttes med gillande och kommentar som **”alla föräldrar som får ett barn som inte är som dem måste gå igenom en nyorienteringsprocess”**.

Föräldrar äger all rätt att fatta avgörande beslut å barnens vägnar, vid medicinsk behandling av dövhet, som grundar sig på medicinsk evidens utan att bli ifrågasatta! ●

Barnplantorna

Barnplantorna fortsatte under turbulensen på social medier att informera om olika vägval och respekt för varandra med följande inlägg på www.barnplantorna.se/global-varld-men-olika-livsvagar

Global väg men olika livsvägar

Hans Rosling: Världen kan inte längre delas in i grupper

Hans Rosling hade så mycket att förmedla till oss alla. Han poängterade att världen inte längre kunde delas in i två grupper, i-länder och u-länder. Han menade dock att alla mänskliga hjärnor gillar indelningar. Därför ersatte han de "gamla" nivåerna med fyra nivåer för att förstå världen bättre nämligen; barfota, cykel, moped och bil.

Hörselvärld – dövvärld, vad innebär det?

Förstår vi världen bättre om vi delar in människor i hörande och döva, eller hörande och icke-hörande eller varför inte icke-döva eller döva. Det tycks inte vara så lätt utan mer komplext och sannerligen provocerande för en del samt en het fråga i sociala medier. Det handlar om cochleaimplantat, en behandling av dövhet/grav hörselnedsättning inom sjukvården som återskapar ett sinne. Det handlar också om hur vi alla ser på dövhet. Medicinsk diagnos eller är döva ett folkslag?

Hur bekräftar vi föräldrars valfrihet?

För de föräldrar som valt cochleaimplantat och därmed valt att optimera sitt barns möjligheter i vårt gemensamma samhälle, strider detta tydligen mot andra synsätt och

andra val. Andra synsätt där föräldrar också säger sig gjort medvetna val för sitt/sina barn som också anses av dem optimera möjligheterna. Låt oss stanna där. Det finns så många berättelser i sociala medier om föräldrars olika val för sina barn, unga vuxnas olika val för att få leva ett rikt liv, vuxnas och äldres olika val. **Det måste vi bejaka – det är det enda val vi har.**

Men... Föräldrar till barn med cochleaimplantat önskar inte bli påhoppade på bussen, spårvagnen eller tunnelbanan och bli ifrågasatta i varför de inte tecknar till sitt barn. Det är lika fel som om någon på tunnelbanan, spårvagnen eller bussen blev påhoppad för att de tecknar och där någon annan frågar varför barnet inte har cochleaimplantat och därmed får höra.

Språkval

Alla föräldrar förväntas göra mer eller mindre medvetna kommunikationsval i sin familj utifrån en rad olika premisser. Det är föräldrarnas ansvar. Alla gör sina val och bär konsekvenser av sina val. Alla val innebär konsekvenser som bekant.

De flesta av oss söker förebilder att bli inspirerade av. Det är också därför som Barnplantorna kommer att fortsätta att förse alla med förebilder, det vill säga barn och unga vuxna med cochleaimplantat och andra typer av hörapparater för att

inspirera andra att du kan, det är möjligt. På samma sätt kommer de organisationer göra, vars medlemmar kanske valt andra alternativ eller synsätt att se på världen och finna ett eget sammanhang.

"We are not language deprived"

Därför kommer också Barnplantorna att fortsätta arbetet för föräldrar och unga vuxna. Det innebär att vi liksom många internationella organisationer typ AG Bell i USA, vänder oss emot påpekanden att alla döva barn med eller utan CI eller hörapparater är berövade sitt modersmål, teckenspråket. Kan vi ha respekt för olika livsval? Det torde vara enda framkomliga vägen FRAMÅT.

Ett antal ungdomar och unga vuxna i USA känner inte igen sig i beskrivningarna om att de skulle vara berövade sitt modersmål (American Sign Language). Deras synsätt i artikeln "We are not language deprived", som återfinns på Internet visar en ny målgrupp med andra möjligheter, drömmar och ambitioner. En ung pojke som hör med CI fick frågan på en konferens varför han inte använde teckenspråk. Han svarade: **"Can I just be allowed to live my life just like everyone else?!"**. Är alla redo för det? ●

Barnplantorna

Har du huvudet lika mycket under som över vattenytan när du badar?
Då kan vi rekommendera att du använder något av våra Aqua-skydd.



Aqua+ för Nucleus® 7, Nucleus® 6, Nucleus® 5 och Kanso® finns att beställa i vår webbshop.

Om du inte redan är medlem i Cochlear Family rekommenderar vi dig att bli det, då får du dessutom rabatt på utvalda produkter.

För mer information kontakta oss på nordic@cochlear.com eller besök:

www.cochlear.se

Cochlear, Hear now, And always, and the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited.

Hear now. And always





Barnplantornas statistik visar begränsade resurser till CI inom vården

Cochleaimplantat (CI) – en behandling inom sjukvården för att åter skapa hörsel har sedan slutet av 1980-talet revolutionerat möjligheterna för både barn och vuxna att höra. WHO (World Health Organization) visar i rapporten "Action for Hearing Loss – Make a Sound Investment" tillsammans med rapporten "Spend2Save" att behandling med CI är ytterst kostnadseffektivt. Ändå underfinansierad i Sverige!

Statistik från Socialstyrelsen:
Tillgången till CI beror på var du bor
Statistik från Socialstyrelsens hemsida om operationer i slutet vård avseende cochleaimplantat har precis publicerats för 2016. Statistiken visar dels antal operationer regionvis samt utifrån åldersgrupper. Det är tydligt att flera regioner kraftigt

MER INFO:

- **Spend2Save** – läs mer på: www.barnplantorna.se/spend-save-investering-horseltekniik-besparing-samhallet-och-livskvalitet-individen/
- **Beställ Spend2Save på svenska:** info@barnplantorna.se
- **Barnplantornas statistik:** www.barnplantorna.se/horseltekniik/statistik/

minskat antal CI-operationer per 100 000 invånare (Halland, Dalarna, Södermanland, Stockholm, Gävleborg, Västmanland m.fl.).

Inågra regioner har antalet CI-operationer ökat som till exempel i Jönköping, Västerbotten och Norrbotten.

I riket kan en minskning noteras fast sjukvården är medveten om att behovet av

CI är större än antalet som får höra med CI ett återskapat sinne.

Statistik från Socialstyrelsen: Färre äldre får CI

Socialstyrelsens statistik visar också antal CI-opererade i olika åldersintervall. Det kan konstateras en minskning av tillgången till

CI-behandling efter 70 års ålder. Resultaten är häpnadsväckande trots gedigen forskning och statistik i en europeisk rapport "Spend2Save" som visar att investering i hörseltekniik ger bättre livskvalitet och är en besparing för samhället. Personer med hörselnedsättning löper fem gånger större risk att utveckla demenssjukdomar. Hörselnedsättning kan sättas i samband med ökad användning av socialtjänst och sjukvård.

Barnplantornas och Socialstyrelsens statistik: Behovsstyrning saknas

Långt innan myndigheter eller sjukvård påbörjade statistik-dokumentation avseende CI-behandling har Barnplantorna sedan slutet av 1990-talet årligen fört statistik på antal barn med ett (unilateralt) och två (bilateralt) cochleaimplantat. I början av 2000-talet påbörjade Barnplantorna även statistikinsamling avseende vuxna med CI. Statistiken insamlas från alla CI-behandlande sjukhus i Lund, Göteborg, Linköping, Örebro, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Barnplantornas statistik visar att under 2017 CI-opererades:

- **22 barn unilateralt**
- **67 barn bilateralt**
- **171 vuxna unilateralt**
- **25 vuxna bilateralt**
- **89 barn CI-opererades under 2017 med ett eller två cochleaimplantat.**
- **196 vuxna CI-opererades med ett eller två cochleaimplantat.**

Behovsplanering saknas

Antal barn motsvarar i stort de barn diagnostiserade med grav hörselnedsättning/dövhet vid nationell hörselscreening av nyfödda samt de barn under 18 år som CI-opereras på grund av en över tid försämrad hörselfunktion.

Antal vuxna som CI-behandlas (unilateralt/bilateralt) torde, vid studie av Barnplantornas och Socialstyrelsens åter-

kommande statistik, vara grovt underdimensionerat.

Behandling med CI saknar fortsatt behovsstyrning/planering, vilket Barnplantorna hävdar i många år. ÖNH/CI-avdelningarna vid de behandlande universitetssjukhusen har fortsatt svårt att få sjukhusledning och landstingsregioner att prioritera cochleaimplantat och därmed erbjuda jämlik och tillgänglig vård.

Investering i hörseltekniik en besparing för samhället

Efter en CI-behandling har sjukvården ett livslångt patientansvar för en medicinsk behandling som åter skapar ett sinne, hörselsinnet. Besparingen för samhället efter en CI-behandling är idag väldokumenterat så också sjukvårdens patientansvar. Varför driver inte fler patientorganisationer denna fråga?

Barnplantorna är en av elva organisationer i olika länder i Europa som översatt Spend2Save till respektive modersmål. Spend2Save är en sammanfattning med bred evidens som visar att investering i hörseltekniik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället.

Spend2Save visar bland annat att:

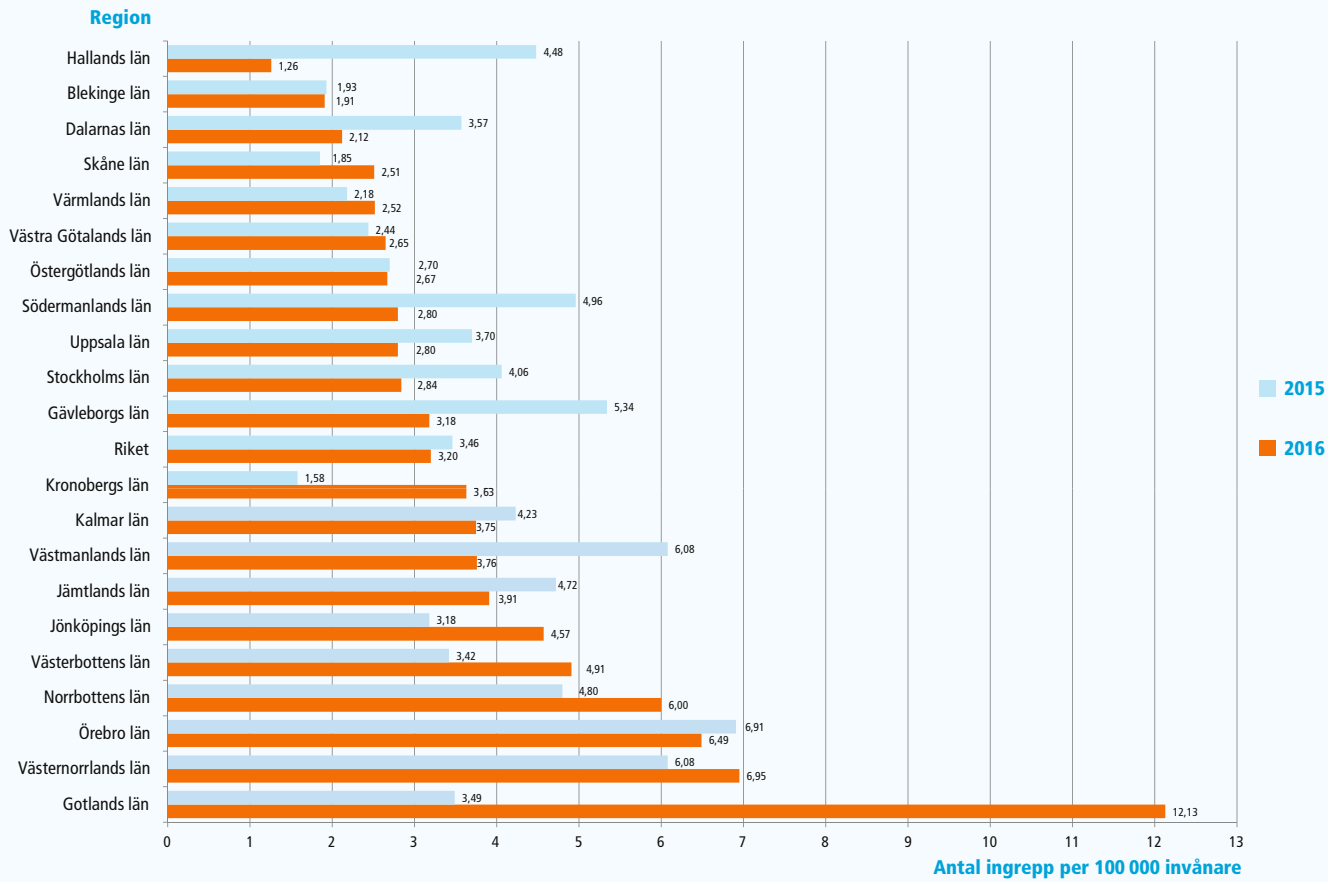
- I gruppen personer med hörselnedsättning återfinns högre arbetslöshet och undersysselsättning jämfört med normalhörande.
- Hörselnedsättning kan sättas i samband med ökad användning av sjukvård och socialtjänst.
- Att använda hörapparater/CI har visat sig ökat möjligheterna till anställning och ökad intjäningsförmåga. ●

Barnplantorna

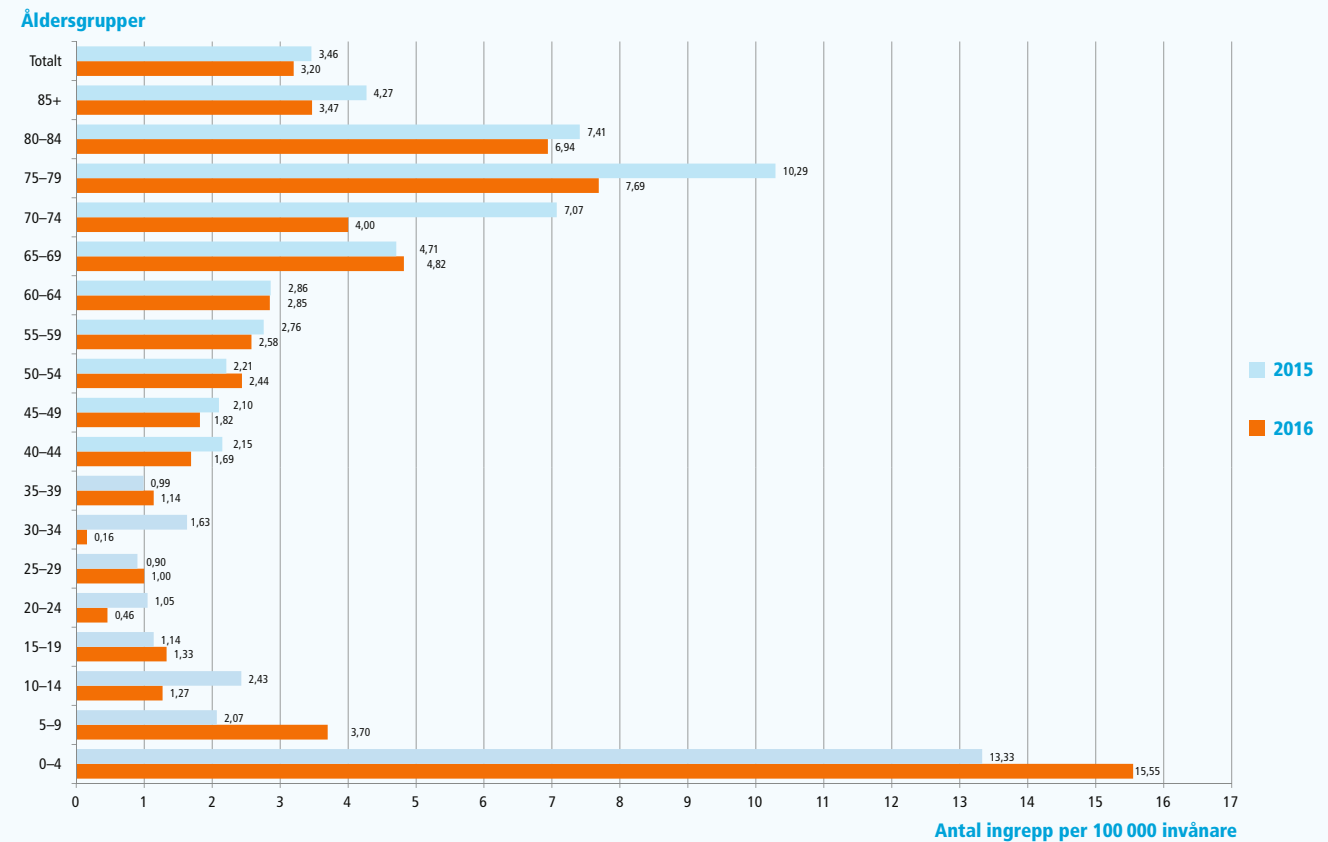
Statistik, se nästa sida!



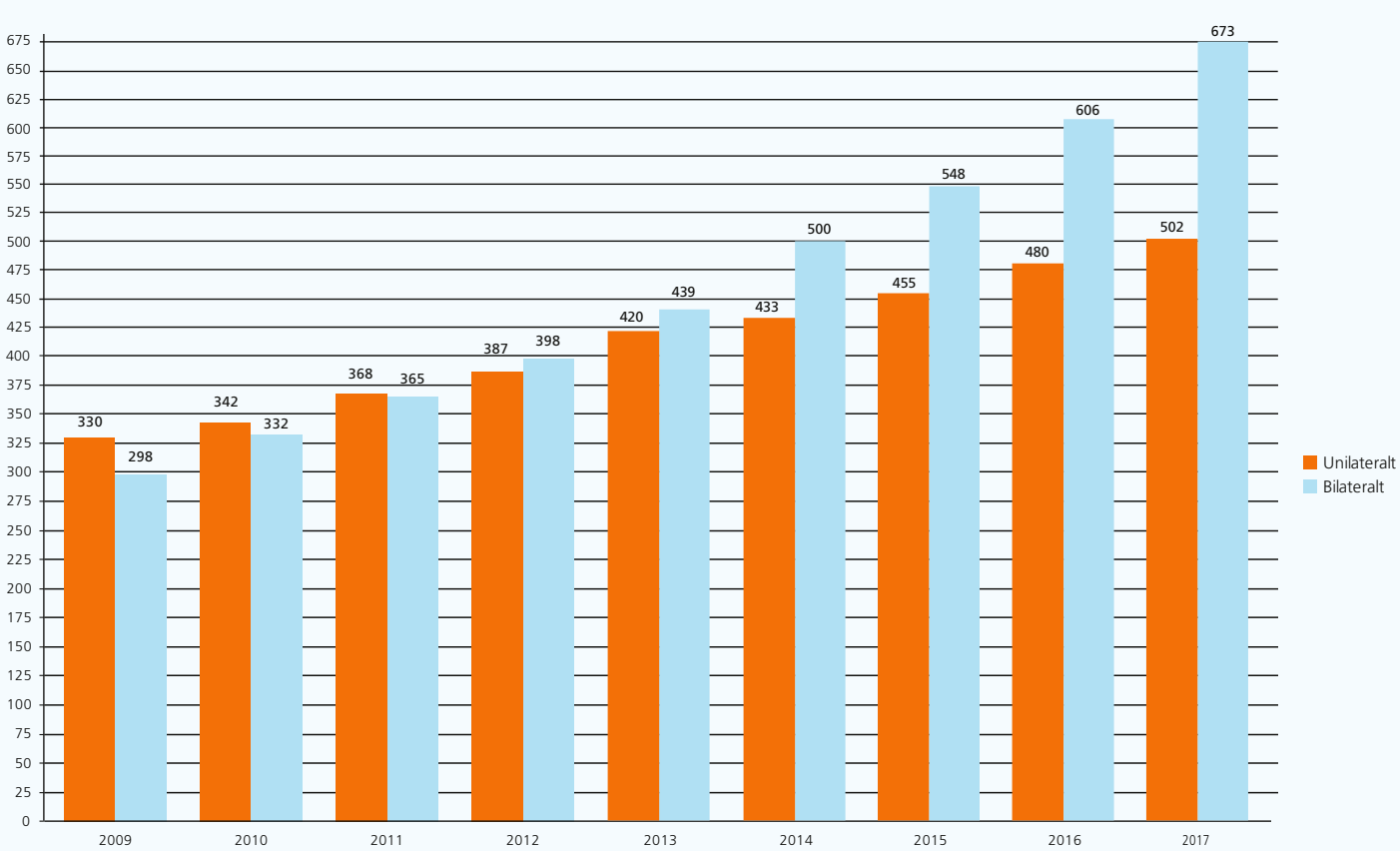
Operationer i slutenvård – regionvis uppdelning. Antal ingrepp/100 000 inv. DFE00 Anbringande av kokleärt implantat. Ålder: 0-85+. Båda könen, 2015 & 2016. (Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2018-04-20)



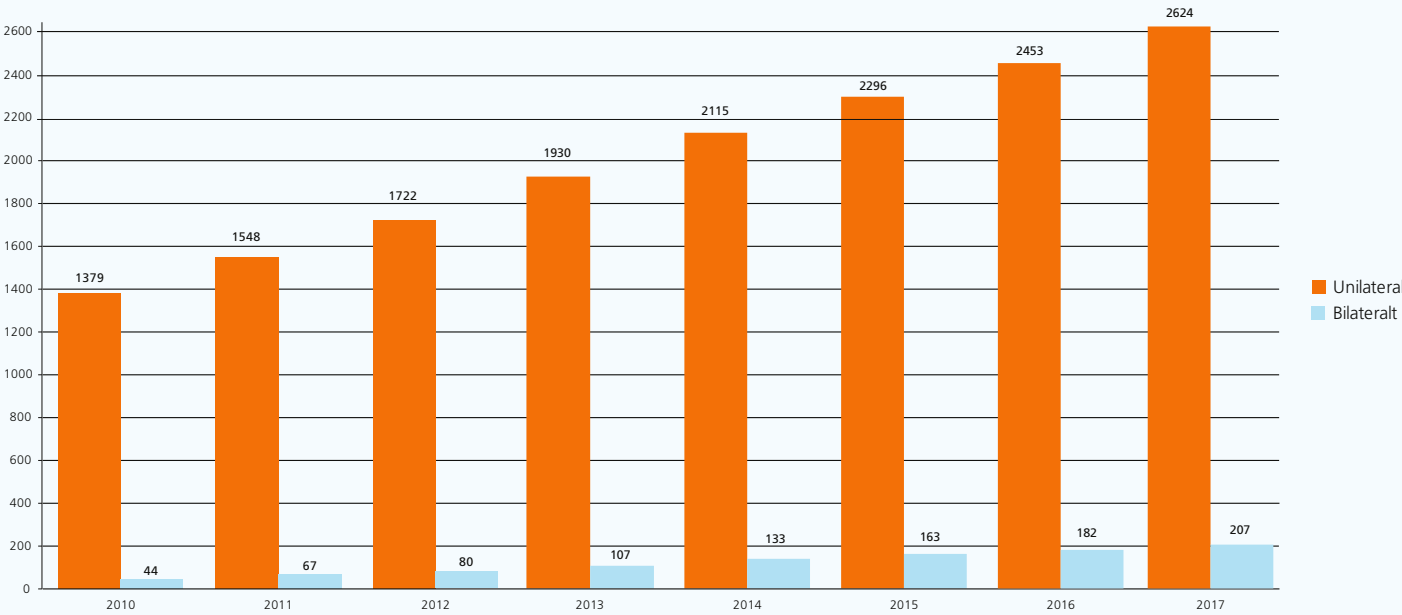
Operationer i slutenvård – åldersvis uppdelning. Antal ingrepp/100 000 inv. DFE00 Anbringande av kokleärt implantat. Ålder: 0-85+. Båda könen, 2015 & 2016. (Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2018-04-20)



Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2017).



Antal vuxna som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2017).





Att resa med CI

Råd inför att flyga med barn med hörselnedsättning

Sommar, sol och bad. Varje sommar kommer det frågor om praktiska ting vid flygresor och vistelse utanför Sverige. Vad behöver du tänka på? På Barnplantornas webbsida finns tips och råd som vi nu i semesterider också publicerar i tidningen.

Det uppstår ofta en rad frågor hos föräldrar vid första flygresan med barn som har CI, benförankrad hörapparat, andra hörselimplantat eller kanske även konventionella hörapparater.

Om du känner dig osäker även efter informationen nedan, kontakta leverantören av ditt barns hörselimplantat eller hörapparat eller kontakta lokal hörselvård.

Tips på vad du ska packa med dig:

- Torkapparat (särskilt om du reser till ett land med fuktigt klimat).
- Förvaringsväska där du har allt rörande barnets hörselimplantat/hörapparat.
- Extra CI/Baha-processor/hörapparat. Hos både Cochlear och MED-EL kan du hyra en så kallad **semesterprocessor**. En del CI-kliniker låter dig kanske låna processor gratis.
- Extra kablar/spole etc.
- Gärna ett extra uppladdningsbart batteri. Har du engångsbatterier ta med fler än du beräknar vid vistelse hemma. Ofta större åtgång i varma och fuktiga klimat.
- Kontaktuppgifter till klinik hemma där ditt barn är patient.

- Patient-ID-kort att ditt barn har till exempel CI.
- Leverantörer av CI har uppgifter om CI-kliniker globalt på sina respektive hemsidor. Notera uppgifter om kliniker på ditt resmål före avresa.
- Vattenskydd vid bad. (Läs mer på: www.barnplantorna.se/horselteknik/att-bada-med-ci-eller-horapparater)

Kan det hända något med CI-processor vid passering av säkerhetskontrollen på flygplatserna? Ditt barns CI-/Baha-processor går inte sönder när hen passerar genom säkerhetskontrollen. Det kan höras ett svagt brummande ljud vid genomgång.

Det beror enbart på helt ofarlig elektromagnetisk interferens. **Lägg inte processorerna direkt på rullbandet!** Statisk elektricitet kan slå ut inställningarna i barnets "MAP" i processorn.

Packa ned ditt barns "hörselutrustning" i handbagaget. Låt handbagaget passera på rullbandet genom säkerhetskontrollen. Se till så att reserv-/semesterprocessor är avstängd – rullbandets röntgenutrustning kommer då inte att påverka processorn.

Observera att du aldrig ska lägga din processor i bagage som checkas in på flygplatsen. Handbagaget kontrolleras enbart av röntgenutrustning med lägre styrka, vilket inte är fallet med bagage som checkas in.

Vad ska jag göra om larmet i metalledektorn aktiveras?

Bli inte orolig om metalledektor larmet aktiveras av någon anledning när du går genom säkerhetskontrollen och vakten vill genomsöka ditt barn med den handburna detektorutrustningen. Denna utrustning

kan inte skada ditt barns CI. Det kommer emellertid att pipa när detektorn passerar över barnets processor. Visa då säkerhetsvakterna barnets patient-ID-kort som du fått på CI-kliniken och förklara att ditt barn är bärare av ett delvis implanterat medicinskt hjälpmedel för att höra. Berätta för dem att processorn är en yttre del av det implanterade hjälpmedlet, som hjälper ditt barn att höra.

Ska jag berätta för besättningen på flygplanet om mitt barns CI eller att hen är döv utan det?

Om ditt barn reser ensam bör hen berätta detta för steward/flygvärdinna. De ska då se till så att hen förstår deras säkerhetsgenomgång inför start.

Kommer cochleaimplantatet att sända ut signaler som kan interferera med flygplanets navigationsinstrument?

Implantatet kan inte interferera med flygplanets navigations- eller kommunika-

tionsutrustning. Fast implantatet överför radiofrekvenssignaler så har dessa signaler mycket liten räckvidd. Räckvidden är mindre än 1,5 meter från transmittorn.

All elektronisk utrustning ska stängas av i samband med start och landning. Ska CI/Baha-processor också stängas av?

Vid de flesta flygningar uppmanas passagerarna att stänga av datorer och andra elektroniska apparater vid start och landning. Medicinsk apparatur såsom CI-/Baha-processorer är undantagna från denna regel. Fråga om du känner dig osäker!

Barnplantorna

Har du ytterligare frågor eller tips till oss inför resan är du alltid välkommen att höra av dig till Barnplantornas kansli, e-posta till info@barnplantorna.se





Oscar 4 år: Oscars familj ser ljus på hans framtid

Sedan slutet av 1980-talet har cochlea-implantat (CI) revolutionerat och förändrat tillvaron för de som väljer (eller vars föräldrar väljer) CI, som återskapar ett sinne.

För små barn bli CI-hörseln snabbt det sätt som de hör på. De har ingen annan hörsel att jämföra med. CI-hörseln blir normen för hur de hör. För ungdomar eller vuxna som får en hörsel via cochleaimplantat senare i livet kan det se annorlunda ut. De kanske kommer ihåg hur det är att höra (normal hörsel, hörapparat). För dem ska hjärnan genomgå en process från att jämföra med den hörsel man kanske hade förut till att bejaka den nya CI-hörseln för att optimera de möjligheterna. Denna "hjärn-process" är individuell. Vi hör med hjärnan som bekant.

För både barn och vuxna är anhörigas stöd viktigt. Dessutom tillkommer beho-

vet av bekräftelse från omgivningen. Alla vill läsa om hur det har varit för andra familjer till barn med hörselnedsättning (CI/hörapparater/benledningsimplantat). Hur fungerar det för andra unga vuxna när föräldrar släppt taget? Hur ser livsresan ut för barn och ungdomar? Det fortsätter Barnplantorna att förmedla.

Vilka är prediktorerna för framgång? Går det att svara på? Kanske inte fullständigt, men omgivningens stöd är viktig, din familjs inställning, positivt tänkande och det som idag benämns "grit" det vill säga din egen ihärdighet. Precis så som det är för alla andra.

Oscar och hans familj bor i Jönköping

Vi besöker Oscar och hans familj i Jönköping i februari månad. Snön ligger djup. Familjen

bor i ett nybyggt villaområde. De består av mamma, pappa, Oscar och två äldre syskon.

I april blir Oscar fyra år. Om det inte vore för pannbandet, som håller hans CI-processorer på plats skulle ingen ana att Oscar medicinskt sett är döv men hör med CI. Han lyssnar och snappar snabbt upp vad mamma Karolina säger utan ögonkontakt.

CI-operation efter "second opinion"

Oscars hörselnedsättning diagnostiserades via hörselscreening på BB. Karolina och hennes man fick veta att Oscar hade en grav hörselnedsättning.

– I Jönköping fick vi ett bra och snabbt mottagande på hörselvården och Oscar fick hörapparater redan vid två månaders ålder, berättar Karolina.

Karolina hade sedan tidigare kännedom om CI som behandlingsform. Hon berät-

tar också att hon tänkte mycket på CI och huruvida det skulle kunna hjälpa Oscar att höra bättre. Redan när Oscar var endast sex månader var de på utredning för CI i Linköping. Läkare där menade dock att Oscar skulle klara sig med hörapparater och teckenspråk som stöd i kommunikationen.

När Oscar inte verkade utveckla sitt tal, blev Karolina som trebarnsmor betänksam. Redan vid CI-utredningen i Linköping blev familjen medlemmar i Barplantorna. På så sätt knöt Karolina kontakt med andra föräldrar till barn med CI. I Jönköpings-trakten finns dessutom flera engagerade föräldrar.

Vid samtal med läkare i Jönköping på hörselvården krävde Karolina remiss till Stockholm och Karolinska universitetssjukhusets CI-klinik för "second opinion".

– Äntligen var det någon som lyssnade på oss, konstaterar Karolina.

Nu gick allt väldigt snabbt. Oscar var ett år och två månader. I oktober 2015, när Oscar var ett år och sex månader opererades han med CI på ett öra och blev inkopplad i november.

Heltidsanvändning A och O

Redan innan CI-operation var Oscar heltidsanvändare av sina hörapparater, trots ringa nytta av dem för talutveckling. Det gjorde säkerligen senare tillväxningen enkel med CI.

Dessutom när Oscar var två månader gammal blev familjen erbjudna AVT (Auditory Verbal Therapy), en kommunikations- och språkstärkande metod inom hörselhabilitering (familjeintervention). Familjen påbörjade AVT-träning när Oscar var endast fem månader gammal.

– Efter bara en månad av CI-användning fullständigt exploderade språket, berättar Karolina vidare, orden bubblade ur Oscar som om han bara hade väntat på att få höra ännu bättre.

Ännu en CI-operation gav hörsel på båda sidor

Nio månader efter den första CI-operationen, närmare bestämt i juli 2016, CI-opererades Oscar även på andra sidan. Vi pratar lite om vikten av bilaterala CI för binaural hörsel.

Det finns många anledningar till detta som bättre taluppfattning i bullriga ljudmiljöer och säkerhetsaspekten att ha hörsel med ett CI om det andra CI:t krånglar (processor eller implantat). Karolina är väl medveten om alla fördelar med bilaterala CI.

Förskola nära hemmet

Oscar går på en förskola med hörande barn utan stöd. Det fungerar mycket bra och förskolan har gjort flera ljudanpassningar inför att Oscar skulle börja. Personalen är engagerad och än så länge finns inget behov av extra assistent till Oscar.

Oscar har inte heller ytterligare externa hörhjälpmedel varken på förskolan eller hemma.

– Vi har ännu inte sett något behov av det, säger Karolina.

– Vi är lyhörda för att detta kan förändras och när och om han behöver andra hjälpmedel så löser vi det.

Karolina är väl påläst och har deltagit på Barnplantornas kurser och familjeläger. För att främja Oscars språkutveckling sjunger Karolina och Oscar tillsammans ofta. Oscar tycker att det är jättekul, enligt Karolina.

– Det märks att Oscar gillar att sjunga för han tar i ända nere ifrån tårna.

Från skola till framtiden

Planen är att Oscar ska gå i samma skola som syskonen Elisabeth 12 år och Vincent 9½ år. Oscars språkutveckling ligger redan cirka ett år före jämnåriga barns. Hans framtid ser ljus ut. Engagerade och pålästa föräldrar och heltidsanvändning (all vaken tid) av CI är några prediktorer för framgångsrika barn och Oscar uppfyller kriterierna.

Det märks att Karolina läser Barnplantornas Nyhetsbrev, för hon säger:

– Det krävs envishet hos alla barn och vi ser ljus på Oscars framtid. Han har alla möjligheter.

Så några viktiga prediktorer för framgång hos barn och då särskilt barn med hörselnedsättning är: **engagerade föräldrar, heltidsanvändning av CI/hörapparater, inkluderad förskola/skola med engagerad personal samt att barnet utvecklar GRIT (ihärdighet).** Det sistnämnda handlar om förståelse för att framgång kräver arbete även hos dig själv så småningom.

Oscar har alla förutsättningar! Tack för ett trevligt besök! ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Smilla 15 år:

En tjej med ambitioner

I februari träffade jag Smilla en söndag. Barnplantorna åker under 2018 runt och träffar föräldrar, barn, tonåringar och unga vuxna med hörselnedsättning för att få en inblick i deras vardag. Hur ser Smillas vardag ut? Vad är viktigt för henne? Vilka intressen har hon? Vilka ambitioner och framtidsplaner har hon.

Innan mötet med Smilla behövdes lite bakgrundsinformation från Smillas tidiga barndom.

Mamma Ran berättar – missade hörselscreening

Ran ger oss en viktig tillbakablick. Smilla föddes 2003, vilket var förenat med otur konstaterar Ran. Hon berättar varför:

– 2002 infördes hörselscreening av nyfödda på prov i Västra Götalandsregionen. På grund av kostnaden drog regionen tillbaka beslutet om hörselscreening 2003, då Smilla föddes.

– 2004 infördes hörselscreeningen igen, men då var det för sent för Smilla som föddes 2003. Smillas hörselnedsättning upptäcktes istället vid det så kallade BOEL-testet på barnavårdscentralen när Smilla var sex månader gammal. Hon diagnosticerades med en grav hörselnedsättning och fick hörapparater först vid två och ett halvt års ålder.

Vi konstaterar att mycket trots allt har hänt inom intervention/hörselvård med tidig diagnostisering via nyföddhetsscreening och tidig hörapparatanpassning eller CI-behandling.



→ CI för bättre hörsel

Smillas hörselnedsättning innebar att hon endast hade hörselrester i basen, det vill säga ingen hörsel i diskanten (inga högfrekventa ljud som konsonantljud). Eftersom konsonantljuden är bärande i svenska språket och Smilla inte hörde dem blev det diskussioner om CI för bättre möjligheter till talspråkutveckling.

– När sedan hörseln dalade på ena örat blev beslutet om CI inte svårt för oss föräldrar konstaterar Ran. Örat med minst bashörsel opererades med CI.

Smilla tyckte emellertid hela tiden att hon hörde bäst med hörapparatsörat. Det gjorde oss konfunderade. Efter två år bestämde vi i samråd med CI-kliniken





– Jag gillar hästar för det är relationsskapande. Du märker när och om du etablerat en bra relation med hästen. Det är liksom med barn. Hästar behöver tydliga regler; först när de har förstått reglerna kan du tillsammans med hästen få en god relation.

Det är en ovanligt mogen tonåring som jag samtalar med. Smilla konstaterar att hästar är som människor det vill säga flockdjur.

– Det innebär att de behöver varandra eller någon för att må bra, säger Smilla.

En till två gånger per vecka åker Smilla till stallet i Borås. I Kungsbacka, nära hemmet, finns det också ett stall där hon rider med instruktioner från tränare. Allt kretsar kring HÄSTAR.

Efter några kyliga timmar i stallet äter vi lunch på ett stort ridcenter i närheten där det samtidigt pågår hopptävlingar.

Anpassningar i skolan

Smilla går i skolan i Göteborg. I klassen finns det 23 elever.

– Med elevmikrofonsystem fungerar det bra, tycker Smilla.

Kompisarna är duktiga på att använda mikrofonerna så att Smilla också blir delaktig. Förberedelser inför nya ämnesområden är också en viktig del i de anpassningar som Smilla behöver. Smilla konstaterar också att kompisarna i klassen inte tänker på hennes som hörselskadad. Det gillar hon och det är också en viktig förutsättning för att hon verkligen ska kunna vara sig själv.

”Tänker inte så mycket på att jag har CI”

Det som alla läsare är nyfikna på är hur det egentligen är att leva med cochleaimplantat.

– Jag tänker inte så mycket på att jag har CI, berättar Smilla.

– Om folk frågar så berättar jag gärna, men förutsatt att det är snälla frågor.

Liksom andra ungdomar har Smilla fullt upp med plugget, att träna, rida och träffa sina kompisar. Skolan tar mycket tid och Smilla säger:

– Biologi är favoritämnet. Jag gillar att läsa om människokroppen och hur vi fungerar.

Smilla tror på sig själv och säger att det är viktigt för henne med struktur och planering för att få ihop sitt liv med skola och fritid.

– Mamma och pappa hjälper mig jättemycket med logistiken. Jag har stort stöd från mina föräldrar. För mig är det viktigt med en balans mellan fritid och skola för att må bra.

Drömmen för Smilla är att bli veterinär eftersom hon älskar djur. Det målet kämpar hon för.

Smilla du är en klok tjej! Lycka till! Det var ett stort nöje att spendera en eftermiddag med dig. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



→ (SU/Sahlgrenska universitetssjukhuset) att Smilla under sommaren (tre månader) enbart skulle använda sitt CI för att stimulera hjärnan att tänka att CI-hörseln är bäst och därmed utveckla den. Det fungerade mycket bra och efter sommaren hade hennes taluppfattning ökat cirka 30 procent!

Mamma Ran beskriver en mogen 15-åring

Smilla är en mogen tjej som är väl medveten om vilka behov hon har i skolan. Ran har varit väldigt delaktig under Smillas skoltid. Vi diskuterar hjälpmedel i skolan och Ran är en engagerad medlem i Barnplantorna som är mån om att Smilla snart blir uppgraderad från Nukleus 5 till Nukleus 7 (Cochlear-processorer) för att Nukleus 7 skulle ge Smilla viktig streamingsmöjlig-

het av ljud. Vi pratar också om Phonaks Roger-system (mikrofonsystem) till skolan. Det finns många frågor som föräldrar ständigt behöver engagera sig i. Ran är väl medveten om att dessa frågor nu bör involvera Smilla också. Hennes delaktighet i dessa frågor måste successivt ökas.

– Smilla har bra lärare som förstår vilket stöd Smilla behöver i skolan (inkluderad skolgång, Barnplantornas kommentar), konstaterar Ran.

– Det enda som jag har synpunkter på är att skolan tycker att Smilla enbart ska erhålla stöd för att nå upp till godkänt, men Smilla måste få stöd för att utveckla hela sin potential i likhet med andra.

Smilla har ambitioner och har i ämnet elevens val satsat på matematik och NO (naturorienterande ämnen). Ambitiöst.

Möte med Smilla

Det är trevligt att träffa ungdomar med hörselnedsättning och lyssna på deras kloka och insiktsfulla tankar om vardagen och framtiden.

Vid första kontakten med Smilla frågar jag henne vad hon gör på fritiden för att se om vi kunde knyta ihop en intervju i samband med någon fritidsaktivitet. Smilla rider och tillbringar det mesta av sin fritid i stallet.

Intervjun gjordes i februari och vi bilade tillsammans från ett snöfritt Göteborg till ett vintrigt och kallt Borås. Det gick inte att ta miste på Smillas engagemang och entusiasm över att få vara i stallet och sköta om hästarna.

Smilla berättar mer om sitt intresse för hästar när vi är i stallet.

MED⁹EL

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



Tove 15 år:

Att ha CI ger mig stora möjligheter

Tove är en bestämd tonårstjej som bor med mamma Gudrun och lillebror Viggo som är tretton år i Hägersten utanför Stockholm. När jag kommer på besök å Barnplantornas vägnar är Tove ensam hemma. Mamma Gudrun är på väg från

jobbet. Fast ensam är hon inte utan Viggo är på sitt rum och spelar dataspel. Det känns som att kliva in i en typisk tonårsfamilj. Viggo är tretton år. Ändå finns det en viss skillnad mot andra familjer eftersom Tove hör med CI.

Höga krav på sig själv

Tove berättar mer än gärna om hur det är att vara ung idag. Att höra med cochleaimplantat definierar inte vem hon är och det har aldrig varit hennes primära identitet. Det är tydligt när Tove säger: ➔



→ – Att vara ung idag betyder ett väldigt jämförande med andra, men så är det att vara ung idag. CI innebär stora möjligheter för mig. Det vet jag om, men ibland kan det naturligtvis vara jobbigt också med CI...

Toves hörsel betyder mycket för henne, men samtidigt är hörseln en så självklar del av henne att hon inte kan se sig själv utan. Därmed kan det kännas omständligt att inte bara kunna höra som andra utan CI. Liksom många andra tonåringar vill hon emellertid mycket och lägger stor press på sig själv.

Tove är mogen för sin ålder och vet att det mesta kan hon säkerligen åstadkomma, men att det finns gränser också. Det finns gränser för oss alla, konstaterar vi gemensamt.

Det kommer säkerligen att gå bra för henne eftersom hon har det som idag benämns "grit", det vill säga ihärdighet och jäkla anamma.

– Jag "pushar" kanske mig själv mer än vad många andra gör, konstaterar hon.

– Kanske för att visa att jag kan mer än vad folk tror. Det tror jag också är det som gör att jag åstadkommer en massa eftersom jag är ENVIS.

Envisheten har till exempel gjort att hon kategoriskt, sedan mitten av mellanstadiet, har sagt nej till mikrofonssystem i skolan. Hon är väl medveten om alla vuxnas argument för mikrofonssystem, men just nu har hon valt bort detta och tycker att det fungerar bra ändå. Hon är duktig och har bra betyg.

– Lärarna brukar placera mig i mitten långt fram i klassrummet. Det är bra. Mina favoritämnen är kemi och biologi. Jag vill bli läkare.

Tove föddes döv och hennes föräldrar har varit medlemmar i Barnplantorna ända sedan allt började så att säga.

– Jag har en jämngammal killkompis som också har CI och bor i Stockholm, säger Tove.

– Vi har känt varandra hela livet eftersom våra föräldrar träffades genom att vi båda fick CI på Karolinska.

Fotoboken berättar mer

Tove visar en fotobok från när hon var liten. Många föräldrar gör liknande fotoböcker från tidernas begynnelse för att senare kunna förklara för sina barn om tiden innan CI, operation och anpassningar till att höra, lyssna och så småningom tala. Familjen Hellström är inget undantag. Tove visar fotoboken och berättar gärna mer tillsammans med mamma Gudrun.

– Ingen vet varför jag är döv, konstaterar Tove.

Gudrun berättar att de inte vet varför Tove är döv (men att orsaken inte är CMV, cytomegaloviruset) och att de valde att inte ta reda på det, men säger också att Tove gärna får ta reda på det när hon blir äldre om hon vill. Tove bläddrar i boken och berättar mer.

– Här är bilder från min första CI-operation. Då var jag ett år. Nästa operation på motsatt öra gjordes när jag precis hade fyllt två år.

Tove berättar att hon tycker att hon hör bättre med CI på den högra sidan och en strategi hon har är att be folk gå till höger om henne för att höra bättre.

Hörselingsjören betyder mycket

Både barn och vuxna med CI vittnar ofta om den mycket speciella relation de har med den hörselingsjör som gör inkoppling och som både barn och vuxna träffar minst varje år. Tove uttrycker det så här.

– Filip Asp (hörselingsjören) har jag känt hela mitt liv. Han betyder jättemycket för mig.

Gudrun nickar instämmande och säger att Tove beskriver ljuden och Filip, som vid det här laget vet så mycket om hennes hörsel, förstår precis vilka ändringar han

ska göra när de pratar med varandra. Det känns tryggt.

Skola och kompisar

Liksom andra döttrar i tonåren och mammor kan det bli lite "käbbel" konstaterar de båda. Det känns nog igen hos många läsare av Barnplantabladet.

– I skolan är Tove lugn och behärskad samt en bra kompis, som tar stort ansvar för både egna och andras relationer, säger Gudrun.

– Hemma är hon en riktig "dramaqueen", fortsätter hon.

Gudrun konstaterar med ett leende att de nog är ganska lika fast Tove kontrar med att säga:

– Men mamma, jag tror att jag har fått dina bättre gener. Vi är lite "bossiga" både jag och mamma.

Det är en trevlig intervju och vi skrattar gott åt varandras kommentarer.

Hur ska en bra kompis vara, är en av frågorna till Tove som snabbt svarar på.

– En bra kompis är någon som alltid finns där och inte tvekar utan ställer upp för dig. En bra kompis är inte heller dömande i hur man är och man kan alltid vara sig själv. Mina kompisar har alltid varit snälla och stöttat mig på rätt sätt. Jag har aldrig fått några elaka kommentarer för att jag är döv.

När det gäller skolan konstaterar Tove att en bra skola har bra lärare som inte är för snälla. Hellre att lärarna är lite stränga, är effektiva och har bra disciplin i klassen.

Tove har egna hörselstrategier

Tove konstaterar att hon har en bättre och en lite sämre taluppfattningssida. Det styr vilken sida hon vill att folk står i förhållande till henne.

– Jag läser en hel del på läpparna det vill säga jag hör vad du säger och jämför med vad som syns på läpparna för att se om det stämmer.



.....
**”En bra kompis är någon
 som alltid finns där
 och inte tvekar
 utan ställer upp
 för dig!”**



Fler ord – bättre dialog

Örat är porten till hjärnan och det är viktigt att barnet hör så mycket som möjligt, så tidigt som möjligt, för att utveckla sitt språk. Visste du till exempel att barn behöver höra 45 miljoner ord för att vara redo för skolan? Men, störande bakgrundsljud och långa avstånd gör det ofta svårt för barn med nedsatt hörsel att uppfatta vad som sägs, både hemma, i förskolan och i skolan.

Med en Roger™-mikrofon och mottagare som används tillsammans med hörapparater eller implantat, kan ditt barn höra upp till 11 fler ord per minut... det är cirka **5 300 extra ord om dagen.**

När Roger-systemet används i skolan kan ditt barn höra vad lärare och klasskompisar säger och kan delta aktivt i både diskussioner och grupparbeten.

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

PHONAK
 life is on

A Sonova brand

➔ Tove är insiktsfull och Gudrun konstaterar att hon har en skarp blick.

Tove har en aktiv fritid

Det är tydligt att Tove är en aktiv och målinriktad tjej. Tidigare spelade hon innebandy men nu räcker inte tiden till för det längre. Sedan något år tillbaka (trots ringa ålder) jobbar hon på ett åldersdomshem på helgerna tillsammans med några andra tonåringar, som hon är chef över. Det betyder att Tove intervjuar nya tonåringar till teamet hon basar över och rapporterar till teamledaren vilka hon anser ska anställas. Vilken erfarenhet och Tove konstaterar själv:

– Det kommer att vara bra för mitt cv. Till sommaren ska jag jobba som funktionär

inom scoutrörelsen och jobba i storkök. Det kommer att vara minst 200 portioner varje dag, frukost, middag och lunch.

Det låter som om hon ser framemot en aktiv sommar.

Gudruns råd till andra föräldrar

Tove är ju femton år och det betyder att Gudrun har samlat på sig lite erfarenhet, som kan vara viktig för föräldrar till yngre barn med hörselnedsättning.

– Var lite snäll mot dig själv, säger Gudrun.

– Man kan inte alltid vara språkutvecklare och ständigt tänka på det. Glöm inte att vara en vanlig förälder också. Det räcker långt.

Tove nickar instämmande. Gudrun säger också att som förälder var man väldigt intensiv i början. Det skulle vara ljuddämpning överallt och anpassningar samt en ständig ängslan hur det kommer att gå. Ett gott råd till andra föräldrar är att inte stressa över det för mycket. Ditt barn kommer att utvecklas. Det mesta ordnar sig.

Detta känns igen från Barnplantornas övriga medlemmar. Det tar tid att landa i sin föräldraroll.

Det kommer att gå bra för Tove. Hon har grit (ihärdighet), är envis, målinriktad, social och passionerad i det hon gör. Lycka till och tack för intervjun. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Ida 17 år:

Jag ser fram emot att ta körkort

Tiden går. Genom åren har Barnplantorna och undertecknad besökt många familjer och förskolor/skolor runt om i Sverige. Ibland undrar jag hur det går för de barn jag besöker. Ofta kommer det dock små rapporter i form av e-mail eller julkort från föräldrar.

Ida är idag nästan 18 år, men redan i september 2010 besökte jag Ida i hennes skolklass. Hon var då 10 år.

Engagerade föräldrar banar väg för barnen

Ida bor med sin familj, mamma, pappa och äldre bror Hampus i Hofterup utanför

Löddeköpinge i Skåne. I Barnplantabladet i december 2010 återfinns ett reportage om Ida och hennes familj. Besöket hemma hos Ida och hennes familj och senare i skolan hade sin grund i att Magnus och Git, Idas föräldrar hade hört talas om klassrumsmikrofonsystem. Men allt började med att det så kallade BOEL-testet som gjordes på små barn (innan hörselscreening av nyfödda blev obligatoriskt) indikerade att Ida inte hörde så bra.

När Ida var ett och ett halvt år gammal fick hon rör inopererade på grund av flera öroninflammationer. Magnus och Git berättade då att talutvecklingen var försenad,

men att den kom igång i tvåårsåldern. Git säger att foton på Ida vid den tiden visade att hennes ögon var väldigt "sökande".

— Ida var väldigt visuell, konstaterar hon.
— När Ida var tre år märkte vi att hon inte reagerade på pipet från en leksaksanka. Vi kontaktade hörselvården genast.

Vid ett hörseltest redan nästa dag visade det sig att Idas hörsel låg på 30–40 dB i basen och cirka 80 dB i diskanten. Det var naturligtvis, som för alla andra föräldrar i liknande situation, ett chockbesked. Git och Magnus började söka information överallt för att kunna hjälpa Ida. Det handlade om vilka hörapparater som var bäst, söka



Hörsel som förändrar världen



Cochlear™ Baha® SoundArc är snygg, bekväm och praktisk!



SoundArc finns i flera olika färger för att passa ihop med hår, humör och kläder.

Storlekar: XS, S, M, L, och XL.

Om ditt barn är för litet för ett kirurgiskt implantat kan han eller hon ändå få uppleva nyttan av ett Baha-system genom att använda Baha SoundArc.

Till SoundArc kan hela vårt sortiment av avancerade Baha 5-processorer anslutas, så att barn tryggt kan höra och kommunicera var de än är.

Den har ett modernt utseende som ungar älskar. Den väger lite, är praktisk och lika lätt att ta på och av som ett par solglasögon.

Om du vill ha hörsel som förändrar världen, välj SoundArc.

Hear now. And always

FÖR MER INFORMATION BESÖK
www.cochlear.se

Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Baha, Cochlear, Hear now. And always och den elliptiska loggan är antingen varumärken eller registrerade varumärken som tillhör Cochlear Bone Anchored Solutions AB eller Cochlear Limited. iPhone, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc., registrerade i USA eller andra länder. Ordet Bluetooth och Bluetooth-loggan är registrerade varumärken som ägs av Bluetooth SIG, Inc. och all användning av sådana märken av Cochlear Limited är under licens. SEP17 D1284720-1

Naish och Poppy leker, lär och simmar tillsammans.

Poppy med Neptune - världens enda vattentäta CI, och Naish med Naida CI i AquaCase™. Utan att kompromissa med ljudkvaliteten.



För ytterligare information - AdvancedBionics.com

VATTENTÄT CI - helt naturligt med AB Advanced Bionics



➔ information om hörselvårdens sortiment av hörapparater likaväl som direkt hos hörapparatleverantörer. Redan då stötte de på bristande samverkan mellan landsting (hörselvård) och kommunen (skolan).

Vid mitt besök hos familjen hösten 2010 visade Magnus mig deras egen (!) habiliteringsplan över vilka åtgärder som krävdes i skolan för att Ida skulle få en inkluderad skolgång på samma villkor som andra elever. Det handlade då om tassar på stolsben, andra bänkskivor, mätning och justering av ventilation, ljudabsorbenter i taket samt klassrumsmikrofonsystem. Tänk att det alltid krävs aktiva föräldrar.

Barnplantornas besök i Idas skola tillsammans med hennes mamma & pappa handlade om Idas rätt till klassrumsmikrofonsystem och frågorna som då dryftades var vem som skulle betala. Landstinget eller kommunen? Med hjälp av driftiga föräldrar, medlemmar i Barnplantorna, erhöll Ida ett

klassrumsmikrofonsystem. Därmed var hon ett av få barn 2010 som banade väg för fler klassrumsmikrofonsystem i skolorna till inkluderade elever. Tack!

Reportaget i Barnplantabladet 2010 avslutades med *"Ida är en härlig kunskaps-törstande liten tjej, som har rätt till samma förutsättningar till lärande i skolan som alla andra barn."*

Hur ser det ut för Ida åtta år senare, april 2018? Barnplantorna besöker familjen.

Ida 17 år – en härligt positiv vetgirig tjej

Det är så kul och givande att besöka familjer igen efter så många år. Ida möter upp i hallen och jag får en bamsekram. Jag är väntad! Visst känner jag igen henne. Samma glada, positiva och härliga tjej. Vi börjar med att ta lite foton. Ida delar gärna med sig av sin berättelse för att stötta andra; både föräldrar, barn och ungdomar.

Hon går andra året på Polhemsskolan i Lund, ekonomilinjen. Liksom många andra ungdomar idag så vet hon inte vad hon skall bli, men berättar:

– Det fungerar bra i skolan. Undervisningen sker i ett klassrum. Det är bra för mig som då slipper släpa med mikrofonsystemet överallt. Den tekniska utrustningen står i ett låst skåp i klassrummet när vi inte är där. Det fungerar bra. Jag har aldrig behövt oroa mig för det.

Ida berättar att alla i skolan är duktiga på att använda mikrofonerna. Idas hörselnedsättning är stabil och har varit så sedan diagnostiseringen. Hon går på kontroller i Lund på hörselvården årligen.

På frågan hur hon ser på sig själv ler hon och behöver inte tänka efter utan svaret kommer snabbt.

– Jag är en glad person. Jag vill alltid göra mitt bästa och vill också göra andra glada. Då blir jag också glad. En snäll kom-

pis ska förstås vara likadan – snäll, pålitlig, rolig och hjälpsam.

Ida berättar också att ingen någonsin retat henne för att hon har hörapparater.

– Jag har ofta uppsatt hår så hörapparaterna syns väldigt tydligt, säger hon.

– Anpassningarna för mig kan ju vara bra för fler i klassen

Visst finns det moment i skolan som kan vara extra svåra för Ida, som till exempel hörförståelse på spanska och engelska.

– Det blir ju extra svårt med spanskan som jag inte möter i vardagen som engelskan, men å andra sidan tycker många andra i klassen också att det är svårt. Jag känner mig inte utpekad på något sätt, konstaterar hon.

Skolan har verkligen tagit ett bra ansvar och varit positiva när Ida började på Polhemsskolan berättar pappa Magnus. Ida sitter närmast tavlan för att ha koll. De flesta anpassningar som görs för Ida

är till nytta för resten av klassen också, konstaterar både Ida och pappa. Som en annan klassföreläsa sa: "vi har tur som har en hörselskadad elev i vår klass, det blir så mycket bättre ljudklimat för alla".

Fritidsaktiviteter

Liksom många andra medlemmar i Barnplantorna rider Ida på fritiden. Intresset delar hon med mamma och hon har en egen häst. Det blir ungefär två till tre timmar varje dag, så liksom Smilla i ett annat reportage på sidan 20 berättar, ställer det stora krav på att vara organiserad. – Vi brukar dessutom åka på skidsemester i familjen, berättar Ida.

Familjen är verkligen aktiva.

Goda råd till föräldrar

Alla är nyfikna på vad ungdomar klassificerar som bra föräldrar. Vi har mycket att lära av varandra. Ida tycker att det är viktigt

att inte göra alltför stor sak av barnets hörselnedsättning i familjen, men naturligtvis tala tydligt. Ida är väldigt bestämd med att föräldrar inte bör överdramatisera barnets hörselnedsättning eftersom det kan skapa osäkerhet hos barnet.

Magnus, Idas pappa inflikar:

– I början är man nog överbeskyddande men det brukar dämpas efter ett tag. Ofta börjar man som förälder på en väldigt hög nivå och letar febrilt efter information överallt och tar en massa kontakter. Efter ett tag lugnar man ner sig allteftersom man blir mer säker i sin föräldraroll. Ida gör nu sina val och frågar och har åsikter precis som alla andra ungdomar.

Tack, det var trevligt att träffa er igen och särskilt TACK till Ida. Lycka till med de val du gör i livet och med din positiva inställning och envishet så kommer det att gå bra. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



"Gå två för
samma pris
som en"

Nordisk Konferens – NCFIE 2018:

Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt!

Barnplantorna har tillsammans med CI-verksamheterna i Göteborg och Stockholm bjudit in till konferenser inom barnhørselområdet sedan slutet av 1990-talet. Konferenserna har ständigt legat i framkanten av att förmedla aktuell evidens och beprövad erfarenhet inom intervention, utveckling av hörsel och språk samt lärande.

Aldrig har möjligheterna till utveckling av hörsel och språk varit större för barn med hörselnedsättning. Det handlar om tidig anpassning av hörapparater eller cochleaimplantat samt en intervention i tiden individuellt anpassad för att optimera det enskilda barnets möjligheter. Sofistikerade digitala hörapparater och cochleaimplantat tillsammans med trådlösa hjälpmedel ger tillsammans med intervention, förskola och skola möjligheter till inkludering i vårt gemensamma samhälle

på sätt som för några decennier sedan var nästintill omöjligt.

NCFIE-konferenserna har försett professionella och föräldrar med kunskap för att göra det möjligt. Så här skrev en förälder i Barnplantabladet 2012:

"Alla barn är individer. För att uppnå bästa resultat för varje enskilt barn måste det finnas föräldrar som är färdiga att slåss som tigrar och alltid, alltid, alltid vara på barnets sida... Hitta de bästa guiderna och upptäck de finaste ställena! En guide jag har haft mycket hjälp av senaste tiden är Barnplantorna"

NCFIE 2018 bjuder återigen in föräldrar och professionella att erövra kunskap och nätverka med varandra. Barn med hörselnedsättning och deras individuella utveckling är avhängigt av samverkan mellan starka, kunniga

föräldrar och uppdaterade professionella. NCFIE 2018 sker i samverkan Barnplantorna och Sahlgrenska universitetssjukhusets ÖNH/CI-avdelning.

Som ett led i samverkan erbjuder vi arrangörer föräldrar att ta med en professionell som är verksam i förskola, skola eller intervention i priset, det vill säga **"gå två för samma pris som en"**. Är du professionellt verksam ta med en förälder. Samverkan har aldrig varit viktigare.

Early Bird registrering till rabatterat pris fram till den 1 juni.

Läs mer om konferensen och registrera dig www.ncfie.se.

NCFIE 2018 – årets kunskapsarena där just du möter evidens, beprövad erfarenhet, kollegor och föräldrar. ●

Ann-Charlotte Gyllenram



Bilder från tidigare NCFIE-konferenser. Foton: Karim Hatoum & Bengt Karlsson

EURO-CIU möte i Barcelona:

Spend2Save-kampanjen
högt upp på agendan

Foto: Fernando/AICE (Asociación Implante Cocllear Espania)

Såsom brukligt varje vår samlades ett ökande antal medlemsländer för möte i EURO-CIU i Barcelona i april. Mötet är viktigt för att dela europeiska erfarenheter och där medlemsländerna får bra stöd av varandra. I dagsläget består EURO-CIU av 31 organisationer från 23 länder. Uppskattningsvis över 200 000 personer som hör med cochleaimplantat (vuxna, barn) representeras därmed av EURO-CIU.

Barnplantorna var en av de organisationer från fem länder som 1995 möttes i Luxemburg och på så sätt skrev historia vid bildandet av EURO-CIU. Sedan dess har Barnplantorna bevisat ett antal europeiska städer för möten som till exempel Berlin, Salzburg, Zaragoza, Barcelona, Nottingham, Varesa, Prag, Helsingfors,

Göteborg, Innsbruck, Istanbul, Antwerpen och Antalaya.

**Dag 1 – Workshops
med aktuella ämnen**

Mötet delades in i två dagar där fredagen bjöd på ett antal workshops med aktuella teman att diskutera. Dag 2 avhölls General Assembly.

Under workshop-dagen betonades unionen hur viktigt det är att alla aktörer samverkar för att driva utveckling framåt avseende cochleaimplantat. AICE (Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España) ordförande Joan Zamora betonade i inledningsanförandet att de aktörer som avses är hälso- och sjukvård, myndigheter, organisationer som representerar

CI-användare och föräldrar, enskilda CI-användare samt leverantörer. Under mötet användes uttrycket "Walking together to the future".

Spaniens hälsominister höll inledningsanförandet och påpekade att vi tillsammans måste jobba preventivt för att förebygga hörselnedsättning/dövhet samt erbjuda tillgång till tidig intervention och hörselscreening (barn, vuxna).

**Spend2Save-kampanjen
på agendan**

Det var glädjande att Spend2Save-kampanjen hade anammats av så många medlemsländer som ett utmärkt verktyg i det intressepolitiska arbetet. Hela elva (!) länder hade översatt Spend2Save kampanjen till sina respektive språk. Sue Archbold, välkänd för de flesta som föregångare i att sprida kunskap och verka för CI på barn sedan begynnelsen sent 1980-tal, framhöll Sverige och Barnplantorna som ett gott exempel.

Redan tidigt under 2017 översatte Barnplantorna Spend2Save-kampanjen till svenska. Dokumentet har genom sin digra källförteckning rönt stor framgång i Barnplantornas påverkansarbete på landstingen i Sverige. Det handlar om att tydliggöra kostnaderna för att inte behandla hörselnedsättning. I Västra Götaland pågår arbetet fortfarande bland annat med hjälp av Spend2Save att tillse att Sahlgrenska Universitetssjukhusets CI-verksamhet får utökade resurser av landstinget till att bedriva jämlik vård inom cochleaimplantat-behandling.

**Kumulativa effekter av
CI-behandling inom vården**

Det finns många frågor som en rad länder i Europa är eniga om samtidigt som för-

utsättningarna fortfarande är olika. Alla länder har inte infört hörselscreening för nyfödda. Det innebär att barn fortfarande får CI sent, vilket påverkar hörsel- och talutveckling. Dubbla implantat är en utopi även gällande barn i flera länder i forna Östeuropa. Tidsintervallen på uppgradering till nya processorer skiftar och Västra Götaland i Sverige (15–20 år) får identifiera sig med länder som Rumänien och Bulgarien. I Belgien har de bytesintervall på vart tredje år, men många länder har uppgraderingsintervall på 5–7 år. Det tycks bara vara Sverige som har ett sjukvårdssystem där du inte kan köpa CI-processorer (inte ens i annat land).

En stor fråga var naturligtvis de kumulativa effekterna av CI-behandling. Patienterna blir fler och fler. Befintliga CI-användare är patienter på livstid och varje år kommer det till nya. Hur ska CI-klinikerna klara detta uppdrag? Det är en fråga som sysselsätter många, inte bara på EURO-CIU:s workshops utan också läkare och leverantörer på internationella

CI-konferenser (*San Fransisco juli 2017; läs Barnplantabladet september 2017*).

Leverantörerna Advanced Bionics, Cochlear, MED-EL och Oticon Medical var på plats för att dela med sig av tankar och erfarenheter om detta. Det är verkligen en fråga vi alla bör diskutera gemensamt, så fortsättning lär följa framöver.

Samhällets ansvar

Det diskuterades även hur olika länder marknadsförde den internationella Cochleaimplantat-dagen samt World Hearing Day, som båda infaller i mars. EURO-CIU har i år varit aktiva i att förse medlemsländer med information att använda under dessa dagar till sociala medier för exponering av hörselnedsättning och att höra med cochleaimplantat.

EURO-CIU arbetar tillsammans med EDF (European Disability Federation) inom EU för att lyfta behovet av textning, inte bara på TV utan som information på och vid allmänna kommunikationer, tåg, buss, flyg m.m.

Även frågor om större medvetande om en god ljudmiljö lyftes liksom behovet av trådlösa hjälpmedel, T-slinga etc.

**AICE – den perfekta
världen för mötet**

Det är inte första gången som AICE åtar sig värdskapet för EURO-CIU:s möte. Jag vet att de alltid åtar sig värdskapet utifrån att åstadkomma ett perfekt möte, men också med stolthet gärna visa upp sitt land. I detta fall det vackra Barcelona i Spanien. Vi bjöds på en flera timmar lång guidad busstur i city. Bussen var utrustad med hörselslinga och guidning i lurarna på säkert åtta språk (inklusive svenska!).

Vackra Barcelona dit våren hade kommit precis. Körsbärsträden hade precis börjat blomma och det var ännu inte fullständigt grönt. Våren är sen i hela Europa.

Undrar om vi möter våren i Polen i april nästa år? ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Skridskoåkning är en underbar verksamhet som bättre än annat stärker kroppens muskler, och utvecklar motorik och koordinationsförmåga.

VFKK Skridskoskola har platser för nybörjare från cirka 4 års ålder och fortsättningsåkare. Undervisningen sker i anpassade grupper där barnen på ett lekfullt sätt lär sig grunderna i konståkning av välutbildade instruktörer.



**10% rabatt på första
terminsavgiften för
medlemmar i Barnplantorna!**

Mer information och anmälan på:
www.vfkk.se

VÄSTRA FRÖLUNDA KONSTÅKNINGSKLUBB
0730-258884 | info@vfkk.se | www.vfkk.se

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



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

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

Dags för REGISTRERING* till årets konferens NCFIE 2018

**En kunskapsarena där du möter
evidens, beprövad erfarenhet,
kollegor och föräldrar.**

* Anmäl dig så snart som möjligt, men senast den 3 augusti 2018.

Erbjudande: gå två – betala för en!

Är du förälder och betalande medlem i Barnplantorna? Ta med en professionell verksam inom förskola, skola, intervention eller annan anhörig, som du anser vara viktig för ditt barn! Är du professionellt verksam? Ta med en förälder vars barn du arbetar med!

Nordisk Konferens – NCFIE 2018

Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt!

Konferenscentrum Wallenberg, Göteborg, 1–2 oktober 2018.



**Gå två
för samma pris!**

Läs om erbjudandet på
www.ncfie.se

www.ncfie.se