

Barnplantornas läger har fyllt oss med kunskap

Under Barnplantornas sommarläger på Sundsgårdens folkhögskola brukar några familjer ställa upp på intervju inför reportage till Barnplantabladet. Viktor var på lägret tillsammans med sin mamma och mormor. Familjen har varit på lägret flera gånger förut, men den här gången fick storsyster och pappa stanna hemma. Istället var mormor med på lägret. Hon var i gott sällskap med två andra mormödrar på lägret.

– Viktor är adopterad och född i Kina, han kom till Sverige då han var 1 år och 5 månader gammal, berättar Viktor's mamma Marianne.

I Kina gav han ljud ifrån sig, men det var väldigt höga ljud. Det tolkades som signaler på missnöje eller hunger. Marianne och hennes man reflekterade inte alls på detta eller huruvida det kunde tyda på en hörselnedsättning.

– Jag kollade reflexer och motorik, fortsätter Marianne. Eftersom jag är sjukgymnast har jag kompetens om detta i min profession.

Första dagen hemma i Sverige

– När vi väl var hemma i Sverige kröp Viktor glatt omkring på golvet. Amanda, Viktor's storsyster lekte på sitt rum och hade en massa leksaker utspridda på golvet runt hörnet från där jag och Viktor befann oss. Plötsligt hörs ett högt ljud från andra rummet. Marianne berättar att hon hoppade till men att Viktor inte reagerade utan bara kröp vidare.

– Det här måste vi kolla upp. Vad konstigt att han inte reagerade. Dagen efter "testade" vi genom att panga med grytlock och ibland vände han sig om men ibland tycktes han inte reagera alls. Det kändes som detta borde undersökas närmre av en läkare.

Vid adoption har man en läkartid inom en vecka och Marianne och hennes man tog upp sina farhågor vid detta möte. Barnläkaren remitterade omgående till ÖNH-kliniken (öron/näs/hals). PÅ ÖNH tog de bort en massa vax i öronen, men det påverkade inte hörseln. Vid lekaudiometri tycktes Viktor inte uppfatta något alls och när han tyckte att det var tråkigt så åkte alla leksakerna i golvet.

Viktor hör inte

Audionomen konstaterade till Marianne och hennes man att Viktor kanske behövde cochleaimplantat. Marianne visste redan lite om CI eftersom en kollegas man har CI. Innan behandling med CI provades hörapparater ut.

– Vi kämpade på ett tag med hörapparaterna, men Viktor verkade inte höra med dem och han visade också tydligt att han inte ville ha dem på sig, säger Marianne.

Mitt i sommaren utfördes hjärnstamsaudiometri under narkos på Viktor. Marianne och hennes man hade hunnit läsa på mer om hörsel och visste därmed varför hjärnstamsaudiometri gjordes. Testet visade att Viktor var döv.

– Jag förstod rent intellektuellt att Viktor inte hörde men visst hade vi levt på hoppet. Beskedet gjorde emellertid att det gällde att samla sina tankar och ta tag i detta, se framåt och hitta möjligheter.

Vi hade bestämt oss för CI

Redan tidigt i processen hade vi bestämt oss för CI. I augusti fick vi remiss för CI-utredning på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge/Stockholm. Familjen kontaktade tidigt också Barnplantorna.

– Viktor saknar ett sinne och därför vill vi återskapa det när nu möjligheten finns. Det handlar om Viktor och hans framtid.

Marianne berättar att hon redan vid sin första sökning på Internet fann information om Barnplantorna. Tyvärr fann hon även sajter som beskrev ett otroligt motstånd mot CI och blev väldigt förvånad över detta. Detta innebar att hon slutade använda enbart cochleaimplantat som sökord utan läste bara medicinsk information om CI och Barnplantornas hemsida. Marianne var, i egenskap av sjukgymnast, väl införstådd i innebörden av hjärnans plasticitet och varför det inte är aktuellt att vänta med CI-behandling.

Från operation till inkoppling

Operationen gick bra och Marianne kände sig inte orolig inför operation utan var mer orolig över att de inte skulle kunna operera in implantat på båda öronen vid en



och samma operation. Eva Karltorp opererade och allt gick bra med båda öronen. Förväntningar var att Viktor skulle kunna utveckla hörsel och tal.

Redan vid aktiveringen hos Gunnar Eskilsson, hörselingenjör på kliniken för cochleaimplantat i Stockholm, reagerade Viktor på ljud.

– Viktor blev glatt förvånad över det han hörde, berättar Marianne. Även hos logopeden Anna Lundblad på Huddinge började han ljuda. Hans första "aaaa" lockades →

→ fram av en dinosaurieunge som kläcktes ur ett ägg.

Det har inte krävts något större kämpande att få Viktor att bära sina processorer all vaken tid. Marianne och hennes man visste att Viktors hörsel- och talutveckling är avhängigt av att vara heltidsanvändare av sina CI-apparater samt hur viktigt det är att Marianne och hennes man pratar och förklarar mycket.

– Vi fick en god start i hur viktigt det är att vi som föräldrar är språkgivare och kommunikatörer, för att stödja Viktor med hjälp av AVT. Här har specialpedagogen i Falun, Sandra Nilsson varit ett stort stöd. Tänk att ha en AVT-terapeut i Falun! AVT är helt avgörande!

Barnplantornas läger har betytt mycket för oss

Marianne uttrycker en otrolig glädje över att de omgående efter det att Viktor hade fått CI bestämde sig för att delta i Barnplantornas sommarläger.

– Vi var nya och kände ingen på lägret, men alla kom fram under lägerveckan och hälsade ss välkomna. Det var en underbar stämning och det ingav hopp i oss att se 100 barn springa runt, leka, busa och prata med varandra så som barn gör.

Marianne utbrister med ett leende under vårt samtal:

– Tänk att barnen pratar skånska, stockholmska och en rad andra dialekter!

För Marianne och hennes man var det viktigt att prata med föräldrar som låg flera steg före i kunskap och att följa sitt barns utveckling med ett återskapat sinne. Alla fantastiska föreläsare på Barnplantornas sommarläger har betytt otroligt mycket genom åren.

Från förskola till skola

Initialt gick Viktor på en förskola för barn med en hörselnedsättning tre dagar i veckan. De andra två dagarna gick han på en förskola i området där familjen bor, för att få kompisar bland grannbarnen. Efter något år lades hörsel-förskolan ned och Viktor fortsatte på förskolan hemmavid, men nu på heltid.

– Det kändes rätt eftersom Viktor på något sätt var färdig med hörsel-förskolan, konstaterar Marianne.

Marianne berättar vidare att Viktor hela tiden legat bra till avseende hörförståelse men att uttalet varit svårare. Bra tal fick han först i skolan när han lärde sig att läsa och kunde koppla skrift och talspråk.

Viktor ska nu börja i årskurs tre till hösten och i klassen har man Comfort Audios Digisystem. Han är social och gillar innebandy och fotboll. Marianne berättar att Viktor alltid har varit en som är med i gruppen och har aldrig stått vid sidan av.

– Vi har "pushat" på" medvetet, så som man gör med alla barn och så som vi har gjort med storasyster. Det handlar om att "pusha" dem ut från boxen och deras bekvämlighetszon.

I början tog Marianne av Viktors CI till natten, men en kväll var Viktor jättearg och visade tydligt att han ville ha CI på sig när han somnar. Efter det tog Marianne eller hennes man inte av CI:na. Nu sover han med CI och Marianne konstaterade:

– Vad bra! Nu får han ännu mer hörseltid.

Viktors "hörselresa" in i vuxenlivet

Hur har Viktors initiala utveckling med CI varit?

– Först var det förskola och det var ett stort steg att ta när Viktor skulle börja skolan. Det är viktigt att det finns bra hörsel-teknik i skolan med elevmikrofonssystem. Främbyskolan har varit mycket positiva och tillmötesgående. Ljudabsorbenter sattes in i taken. Vi har en god dialog med skolan och mitt i allt känns det som tur att rektor har varit specialpedagog och har träffat barn med cochleaimplantat förut.

Nästa steg är, enligt Marianne, att mobilisera kraft för att Viktor ska kunna börja på högstadiet (årskurs 7). Föräldrarna ser ljust på Viktors framtid och hans möjligheter att ingå i vårt gemensamma samhälle.

– Vi vill att Viktor ska kunna studera och arbeta med det han är intresserad av och att han ska kunna resa vart han vill, konstaterar Marianne klokt. Det ska vi som föräldrar verka för.

Tack Marianne för en fantastisk pratstund. Tack Viktor. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Vibio
Sov på saken.

Vibio är en trådlös sängvibrator som du styr med mobilen. Bädda ner Vibio under kudden eller madrassen och ställ alarmet direkt i appen som finns för både iOS och Android. När det är dags att stiga upp, väcker Vibio dig med tysta och kraftfulla vibrationer.

Vibio är ett perfekt val för dig som är svårväckt, har en partner som sover lätt, eller har svårt att höra en traditionell väckarklocka.

bellman.com/vibio

Bluetooth®
Hämta i App Store
LADDA NED PÅ Google Play

KOMMER I HÖST!

Bellman & Symfon®