

BARNPLANTABLADET

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



**Eric reste till Malaysia
på badmintonläger**

**Tim gillar musik och
ultimate frisbee**

**Framtiden
är din, Nils!**

**Rapport från
NCFIE 2018**

**Kostsamma statliga
utredningar – till
vilken nytta?**



Det finns många typer av hörselnedsättningar. Och Cochlear har innovativa lösningar till några av dem.

Cochlear är världens mest pålitliga partner för hörselimplantatlösningar. Med vår True Wireless™ -teknologi behöver ditt barn inga halsslingor, inga kablar och inga sladdar - det är verklig trådlös frihet!

Cochlear™ Nucleus Kanso® bärs inte bakom örat och är så liten och diskret att den knappt märks.

Den är lätt att använda och den har inga krångliga inställningar.

Det är den enda knapp-processorn på marknaden med dubbla mikrofoner och SmartSound® iQ med SCAN.

Du kan strömma telefonsamtal och underhållning med hjälp av Cochlear Wireless Phone Clip.



Cochlear™ Nucleus® 7 är världens första och enda Made for iPhone och Android-kompatibla ljudprocessor.

Nucleus 7 kan strömma ljud direkt från en iPhone®, iPad® eller iPod touch®.

Har du en Android-telefon kan du strömma telefonsamtal och underhållning via Cochlear Wireless Phone Clip.

Ladda ned vår Smart App för att ändra ljudprocessorns inställningar i många olika miljöer direkt från en kompatibel Apple- eller Android™-enhet.



Cochlear™ Baha® 5-ljudprocessorn är inte bara otroligt liten utan också otroligt smart och fullproppad med avancerad hörselteknik.

Baha 5 kan strömma ljud direkt från en iPhone®, iPad® eller iPod touch®.

Har du en Android-telefon kan du strömma telefonsamtal och underhållning via Cochlear Wireless Phone Clip.

Ladda ned vår Smart App för att ändra ljudprocessorns inställningar i många olika miljöer direkt från en kompatibel Apple- eller Android™-enhet.



För mer information kontakta Cochlear eller besök:
www.cochlear.se Följ oss på:   

Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus, the elliptical logo, and True Wireless are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. Baha is a registered trademark of Cochlear Bone Anchored Solutions AB. iPhone, iPad and iPod touch are registered trademarks of Apple Inc.

Hear now. And always



Innehåll november 2018

Styrelse 2018–2019	4
Ordföranden har ordet: Kotsamma statliga utredningar – till vilken nytta? ..	5
Rapport från NCFIE 2018: Känsla av sammanhang – KASAM.....	8
NCFIE 2018: Nya hedersmedlemmar utnämnda – GRATIS!.....	16
Nils, 5 år: Framtiden är din!	18
Eric 14 år: Reste till Malaysia på badmintonläger	20
Inga samband mellan vaccin och autism!	23
Tim, 16 år: Gillar musik och ultimate frisbee	24
Fakta: CMV – Cytomegalovirus.....	26
INKVISONEN 2018 – Sektsmittan sprider sig:	
Från social kontroll i dövvärlden till tolkningsföreträde och petition.....	28
Reflektioner utifrån polariseringen cochleaimplantat på barn.....	30
Rapport från konferensen HeAL 2018: Hearing Across the Lifespan.....	32

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2019 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 uppge 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: april 2019

Manusstopp: 22 mars 2019



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

AKTUELLT!

Barnplantornas sommarläger 2019

Behovet av evidensbaserad information till föräldrar har aldrig varit större. Framgångsfaktorerna för barn är fortsatt avhängigt uppdaterade föräldrar. Sedan 1998 har Barnplantorna erbjudit föräldrar unik och evidensbaserad information på familjeläget utanför Helsingborg.

Invänta program och möjligheter till anmälan vid årsskiftet:
www.barnplantorna.se/kurser-konferenser

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:
Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:
Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:
Xtrovert Media

Bengt E Karlsson, Robin Utbult
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:
Ann-Charlotte Gyllenram

Foton, inlaga:
Ann-Charlotte Gyllenram, Bengt Karlsson, Robin Utbult, Rizwan Wikholm, Ingimage

Tryck:
Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

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 2019: 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 Sundstrand 0302-130 81
bo.sundstrand@globalnet.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

Vakant

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

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Kostsamma statliga utredningar – till vilken nytta?

Genom åren har Barnplantorna varit representerade i referensgrupper till ett flertal statliga utredningar inom döv/hörselområdet. Vi har i likhet med en lång rad andra aktörer – intresseorganisationer, skolor, kommuner, landsting – inlämnat remissvar åter och åter igen. Till vilken nytta?

I anledning av den så kallade "Sydhoff-utredningen", det vill säga *SOU 2016:46 Samordning, ansvar och kommunikation – vägen till ökad kvalitet i utbildningen för elever med vissa funktionsnedsättningar*, skrev Barnplantorna i sitt sju sidor långa remissvar:

"Det är bra att utgångspunkterna i alla åtgärder i slutbetänkandet (SOU 2016:46) avser elevernas bästa, vilket är angeläget inom ett område fortfarande tyngt av så många ideo-

logiska dogmer att nödvändigt paradigmskifte under många år omöjliggjorts. Det är dags att regeringen gör upp med detta och har barnets/ barnens bästa i fokus."

Vad hände? I likhet med en lång rad kostsamma utredningar tycks även "Sydhoff-utredningen" ha hamnat långt ned i byråldan på Utbildningsdepartementet. Varför? Inte någon utredare de senaste 25 åren, har gjort så stora ansträngningar att sätta sig in i området barn med dövhet eller hörselnedsättning. Utredaren Jan Sydhoff åkte land och rike runt och intervjuade forskare, besökte skolor, CI-behandlande sjukhus, mötte upp intresseorganisationer inom döv/hörselområdet samt hade kontakt med en rad myndigheter inklusive SPSM

"I Sverige måste ansvariga besluta sig för om språk ska ges till barn eller om vi ska ge barn till ett språk."

Foto: Rizwan Wikholm

(Specialpedagogiska Skolmyndigheten). Aldrig har så mycket fakta presenterats i en utredning inom nämnda område som också slog hål (trodde vi) på en rad myter.

Myt 1: "Eleverna kommer tillbaka när de misslyckats i inkluderad skolgång."

Utredningen konstaterade att den medicintekniska utvecklingen inneburit att föräldrar och barn i högre utsträckning väljer grundskolan istället för specialskolan. Utredningen fastslår att det därmed är svårare, men nödvändigt, att avgränsa specialskolans målgrupp. Det fastslås ånyo att den regionala specialskolan är till för barn med dövhet eller hörselnedsättning som inte kan gå i grundskolan.



”Sydhoff-utredningen
tycks förpassats ut i
kylan. Varför? Vi är
många i Sverige som
beklagat det!”

➔ Utredningen fastslår, i likhet med Barnplantorna, att tidig upptäckt genom hörselscreening av nyfödda är bidragande till målgruppens förändring. En stor andel barn till migranter lyfter för närvarande specialskolans tidigare vikande elevantal. I utredningen (SOU 2016:46) togs kontakter med Migrationsverket som 2013 uppskattade att mellan 20 och 40 barn hade behov av teckenspråk. Hur det ser ut idag 2018 tycks i vart fall ingen myndighet vilja redovisa. En viss rörlighet kommer alltid att finnas mellan skolformerna (statlig specialskola, grundskola på hemorten); men att SPSM ständigt tycks ta antalet ”insneddare” (SPSM:s uttryck för elever som börjar specialskolan senare efter att ha påbörjat skolgången i grundskola på hemorten) som intäkt för att argumentera för fem specialskolor är märkligt. Troligen bör det finnas elever som byter från specialskola till grundskola på hemorten också. Om det får vi inget veta!

Myt 2: ”Alla barn med hörselnedsättning måste lära sig teckenspråk annars klarar de inte högskolestudier.”

En synnerligen välspriidd myt, som skrämmer föräldrar, är att deras barn inte skulle

klara högskolestudier om de inte kan följa en teckenspråkstolk. Myten sprids såväl av personer inom SPSM, hörselvård samt intressepolitiska aktörer. Något belägg för detta redovisas aldrig, utan det tycks vara en mer eller mindre vedertagen ”sanning” i en sedan länge härskande ”åsiktstunnel”.

I ”Sydhoff-utredningen” konstateras det att få studier systematiskt har undersökt måluppfyllelsen för elever med dövhet eller hörselnedsättning i grundskolan. Utredningen begärde därför in betygsstatistik från SPSM för elever i den regionala specialskolan. Den visar att över tid uppnår under hälften (38 procent) behörighet till gymnasiet. Av de elever som går i speciella hörselklasser var 65 procent behöriga till gymnasiet och av de individintegrerade eleverna med hörselnedsättning var 78 procent behöriga. Enligt samma studie; enligt SOU 2016:46, var 90 procent av alla grundskolans elever behöriga till gymnasiet.

I SOU 2016:46 fastslås att *resultaten visar att skolframgång är relaterade till graden av hörselnedsättning och att färre elever med gravare hörselnedsättning är kvalificerade för högre studier.*

Att studera på högskolenivå krävs naturligtvis att studenten behärskar svenska

språket på akademisk nivå samt att ha goda kunskaper i engelska. Utredningen fortsätter att slå hål på myter genom att konstatera att elever med dövhet underpresterar i förhållande till hörande i en rad skolämnen och dessa resultat återfinns i en rad studier även utanför Norden. Forskningen visar också, med all önskvärd tydlighet, att utveckling inom CI behandling tillsammans med tidig intervention och tidig tillgång till språk har minskat skillnaderna mellan elever med dövhet eller hörselnedsättning och andra (hörande) elever.

I SOU 2016:46 anges vidare att forskningen understryker att 50 procent av skillnaderna i skolresultat beror på undervisningsfaktorer, som lärarens erfarenheter. Försenad språkutveckling är en faktor som har med låga skolresultat att göra. Föräldrars engagemang och deltagande i interventionsprogram är viktigt. Barnplantorna får rätt på punkt efter punkt. Konferenser och det informationsarbete vi i Barnplantorna gör, har aldrig varit viktigare. Vi önskar också peka på att hörselvård snarast bör höja kvaliteten och släppa de *kulturella dogmersom* många av dem fortsatt styrs av. Det är häpnadsväckande att Barnplantorna fortsatt år 2018 får

rapporter från föräldrar att hörselvårdens information till föräldrar inte är i fas med de behandlingsråd föräldrar erhåller för sina barn på ÖNH/CI-klinikerna med syfte att individoptimera behandlingen.

Sydhoff-utredningen i framkanten av utvecklingen

Utredningen poängterar även vikten för elever att utveckla hörselmedvetenhet och att stödja elever i den utvecklingsprocessen. Det är även glädjande att utredningen berör barns mentaliseringsprocess (Theory of Mind) och social kognition. Båda hänger ihop med barns utveckling av språk. Utvecklingen av Theory of Mind och social kognition har idag en given plats i det pedagogiska utvecklingsarbetet för alla barn. Ändå, hur långt har SPSM och hörselvården kommit i detta arbete? För att stärka barn och ungdomar med hörselnedsättning handlar det inte ”bara” om att tillse att de utvecklar hörselmedvetenhet och kännedom om sin egen hörselnedsättning. Det handlar definitivt också om att stärka individen. Vilket ”mindset” (statiskt eller dynamiskt) har du? Vilka styrkor och svagheter har du? Hur kan du finna balans i dessa och få styrkorna att kompensera för svagheterna? Varför är det viktigt att all vaken tid bära sina hörapparater och exponeras för ljud och språk?

Det saknas fortfarande en hel del av nytänkande i arbetet med barn och unga med hörselnedsättning i Sverige, för att de ska erbjudas möjligheter till att utvecklas till individer som tar plats i vårt gemensamma samhälle.

Ett ensidigt fokus på tvåspråkighet är både svårförklarligt och svår definierbart. Hur många ”*pi*” *döva** är fullt ut tvåspråkiga? Det pratas ofta om åldersadekvat språk (tal och skrift) men aldrig om åldersadekvat teckenspråk. Det finns fortfarande många frågor för ansvariga myndigheter och hörselvård att ta sig an om vi ska ta klivet in i framtiden och förändra och utveckla arbetssätt för dagens målgrupp (barn och unga med hörselnedsättning eller dövhet).

I Sverige måste ansvariga besluta sig för om språk ska ges till barn eller om vi ska ge

barn till ett språk (för att upprätthålla det). Redan 2014 poängterade framlidne Hans Rosling detta vid Barnplantornas konferens NCFIE 2014 i Stockholm.

Stärk teckenspråket – etablera en specialskola med en teckenspråkig miljö!

Redan i början av millenniet påpekade Barnplantorna att Sverige skulle behöva en specialskola med en tydlig teckenspråkig miljö och en tvåspråkig undervisning för den minskande grupp barn som av olika skäl inte har möjligheter till att utveckla talspråk via hörsel med konventionella hörapparater eller cochleaimplantat. Det bemöttes vid brukarråd för intresseorganisationer inom SPSM:s regi, där en sammanslagning av Alvikskolan och Manillaskolan diskuterades, med bestörtning. Sammanslagningen av Alvikskolan och Manillaskolan blev som tur är aldrig verklighet.

Endast genom en etablering av en specialskola med en tydlig teckenspråkig miljö kan de barn med behov av detta utveckla språk, kunskap, sociala och kognitiva färdigheter.

Låt det kosta pengar! Den ensidiga statliga satsningen på fem specialskolor är stötande för både kommunala grundskolor och kommunala hörselskolor som tampas med en helt annan ekonomisk verklighet än specialskolan.

Utredningen SOU 2016:46 påpekade helt riktigt att specialskolans och grundskolans målgrupper är *olika*. Det handlar därmed inte om att föräldrar gör olika skolval för sina barn!

Kampen om makten, det vill säga bevara fem specialskolor med verksamheter och personal är fortsatt tydlig och involverar både myndigheter, departement och andra aktörer. Så länge som fokus tycks vara makt istället för barn, är barn med hörselnedsättning/dövhet och deras framtid avhängigt av starka föräldrar och ett fåtal interventionsteam, ÖNH-/CI-kliniker och professionella i kommunerna som fortsätter att orka sätta det enskilda barnets förutsättningar i centrum.

Återigen från Barnplantornas remissvar: **”Det är bra att utgångspunkterna i alla åtgärder i slutbetänkandet (SOU 2016:46) avser elevernas bästa, vilket är angeläget inom ett område fortfarande tyngt av så många ideologiska dogmer att nödvändigt paradigmskifte under många år omöjliggjorts. Det är dags att regeringen gör upp med detta och har barnets/barnens bästa i fokus.”** Men SOU 2016:46 (”Sydhoff-utredningen”) tycks förpassats ut i kylan. Varför? Vi är många i Sverige som beklagar det! ●

Ann-Charlotte Gyllenram



* ”*pi*” *döv*, d.v.s. kan inte förstå eller avkoda ljud till nytta vid läsinlärning

Rapport från NCFIE 2018

Känsla av sammanhang – KASAM



Ann-Charlotte Gyllenram & Radi Jönsson

2018 års Nordiska konferens (NCFIE), vars tema var **delaktighet på riktigt**, pågick i Göteborg under de två första dagarna i oktober. Vi som deltog kan idag till exempel reflektera över resultat och beskrivningar både från föreläsarnas upplevelser, erfarenheter och forskning. Konferensen gav som vanligt rika möjligheter till inblick i och förståelse för området vars fokus handlar om delaktighet och kommunikation via hörsel. Inte minst gav alla utställare en extra dimension till de verktyg, den teknik och pedagogisk information som är avgörande för fördjupad förståelse inom området.

I denna rapport associerar jag mellan konferensens olika bidrag. Samtidigt tar jag mig friheten att, i någon mån och utifrån mitt skolperspektiv, formulera några egna funderingar och tankar.

Under konferensen lyfter **Karin Lega** fram betydelsen av alla vårt behov av att just vara delaktiga på riktigt. Karin Lega beskriver det utifrån begreppet *känsla av sammanhang*, KASAM (Antonovsky, 1987). När en situation på samma gång

är begriplig, hanterbar och meningsfull får vi större möjlighet att känna oss både delaktiga och trygga. Trygghetens betydelse för kommunikation och tillit får vi dessutom tydligt illustrerad i den föreläsning som hålls gemensamt av **David Lega och Karin Lega**. Personligt privata beskrivningar varvas med professionella mer formella teorier på ett sätt som resulterar både i djupa reflektioner och i en hel del igenkännande leenden. Karin Lega, refererar bland annat till Bowlbys/Ainsworth och beskriver hur anknytningen till viktiga personer i omgivningen kan bidra både till välmående, mognad och utveckling.



Jeanette Ohlsson Carlborg

Jag väljer nu att utifrån begreppen **hanterbarhet, begriplighet, meningsfullhet** och **trygghet** belysa delar av konferensinnehållet.

Hanterbarhet – relationer, reflektioner, ljud och tystnad

Hanterbarhet handlar om att klara av alla de förväntningar och krav som ställs på oss som individer. Det skulle för ett litet barn kunna handla om att förstå och förmå delta i en ny lek, få nya kamrater eller kanske förlora en trygg personal på förskolan. För äldre barn och ungdomar kan det till exempel handla om att kunna koncentrera sig, genomföra en styrd uppgift eller redovisa sina tankar och kunskaper i skolan. För vuxna skulle det kunna handla om att möta oförutsedda händelser privat eller på arbetsplatsen. Omgivningen, både miljö och personer, spelar stor roll för om en situation ska bli hanterbar och tillgänglig för varje individ.

Karin Lega beskriver hur skogen, tack vare sina stigar, kullar, träd och stenar kan ge oss nya upplevelser och nya perspektiv på vår tillvaro. I naturen får många lättare att reflektera och hitta strategier för att hantera en situation som upplevs komplex. **Birgitta Sahlén** påminner, i sin workshop, också om att skogsmiljön ger optimala förutsättningar att uppfatta tal (www.ljudskolan.se).



Karin & David Lega

Kanske är det så, tänker jag, att naturen kan ge oss möjligheter både att höra, tänka och koppla av. Naturupplevelser får många av oss att koppla om till nya tankar och må bättre. I detta sammanhang kan man fundera på hur det skulle bli med mer skogskänsla t.ex. i ett klassrum eller varför inte mer klassrum ute i naturen. Naturskoleföreningens tankar med uteklassrum eller åtminstone flera utedagar är betydelsefullt för många elever. En kunskapsöversikt ger evidens för att undervisning som sker utomhus bidrar positivt till skolprestation och skolresultat (www.naturskola.se).

För de flesta skolor är det orealistiskt att bedriva all undervisning utomhus. Däremot skulle inomhusmiljön kunna planeras mer noggrant. I ett rum där kommunikation och undervisning sker är optimala ljus- och ljudförhållanden betydelsefullt och borde vara självklart. Trots det är det många som får kämpa med kommunikation i bristande belysning kanske i motljus (mot ett fön-

ter) och med blänk på det som ska läsas. Bristande ljudmiljö är tyvärr lika vanligt med reflekterande ljud i rummet, störande ljud från angränsande lokaler och distraherande småprat från personer i rummet. Självklart måste vi vänja oss vid icke optimala förhållanden men det finns gränser för vad man kan hantera i samband med koncentration och inläring.

I detta sammanhang kan jag inte undgå tanken på tidigare funderingar kring just tystnad. Kanske är det så att vi, i vår iver att erbjuda mycket tal, ibland till och med pratar för mycket. Tillåter vi våra barn/patienter/elever att tänka och få uppleva vad tystnad kan vara? Naturlig tystnad är ju långt ifrån avsaknad av ljud. Att komma på vad tystnad är kan vara ett betydelsefullt steg i hörselutvecklingen. En paus kan, som **Amy McConkey Robbins** beskriver i sin föreläsning, erbjuda och till och med möjliggöra för en samtalspartner att komma in i en konversation. Relationsskapande ögonkontakt under en tyst paus kan visa

att vi förväntar oss att partnern tar vid och säger sitt.

Frågan om tystnad tangerades även under **Birgitta Sahléns** workshop. I pågående aktuell forskning, kring kommunikationssituationer i klassrum, ser man fördelar de gånger då elever får några sekunders betänketid innan svaret ges eller frågan går vidare till en annan elev. Det handlar till en del om att våga vänta och ge tid för eleverna att tänka och mobilisera sina kommentarer eller sitt svar. Birgitta Sahlén vidgar perspektivet ytterligare och belyser värdet av pedagogers relationsskapande. Hon förtydligar med att en lärares engagerade röst och tydliga kroppsspråk kan öka många elevers motivation för både arbete och lärande. Deltagarna i Birgitta Sahléns workshop fick en konkret illustration av hur positiv ögonkontakt från en lärare kan locka fram elevernas engagemang.

Betydelsen av positiva ögon diskuterades även Karin Lega som beskrev att förtroende, stimulans och lugn kan skapas bland



➔ annat tack vare omgivningens varma, vänliga och trygga ögon.

Vi kan sammanfatta med att den fysiska miljön tillsammans med en relationsskapande omgivning underlättar för varje individ att kommunicera och därmed också hantera olika situationer.

Hanterbarhet – välkomnande och ömsesidig respekt

Jeanette Ohlsson Carlborg bidrog till konferensen med betydelsefulla perspektiv på dagens verklighet. I mötet med en människa är välkommandet och relationen en viktig

grund för hur hanterbar situationen ska bli för oss alla. Jeanette Ohlsson Carlborg gav flera exempel på människors kulturella och språkliga bakgrund. Kort sagt kan vi inte ta för givet att olika personer delar tankar och upplevelser med varandra.

Respekt, förståelse och nyfikenhet för en enskild individs situation underlättar ett möte mellan människor. Det kan handla om vardaglig kommunikation men också naturligtvis om professionella möten inom förskola, skola, vård och omsorg. Jeanette Ohlsson Carlborg beskriver detta ur ett världsperspektiv och visar den så kallade

kulturkartan. Svensk kultur utmärker sig, jämfört med övriga kulturer, som extremt sekulariserad och individualiserad. Att som individ från en helt annan kultur möta detta blir både komplext och svårförståeligt. Det är i detta sammanhang som en positiv nyfikenhet spelar en viktig roll.

Även språk och kommunikation ställer ibland till bekymmer. I synnerhet om vi förväntar oss att alla har samma begreppsmässiga referensramar som vi. Jeanette Ohlsson Carlborg pekar på ett tydligt exempel då hon berättat för någon att man i Sverige, i samband med påskhögtiden, ofta sätter "fjädrar i ris". I svensk kultur menar vi björkris, men i en annan kultur kanske det tolkas som att sätta fjädrar i en skål med ris.

Min personliga reflektion här är först och främst att det även är vanligt att barn och vuxna, både små barn men också barn och individer med hörselnedsättning och/eller andra funktionsvariationer tolkar ord och begrepp utifrån konkret betydelse. Missförstånd kan uppstå. Ett tydligt exempel är när man säger "se upp" i betydelsen akta dig och individen istället tittar upp i taket. Ett annat exempel är när en person missförstår en ironisk kommentar.

I tidig forskning från 1990-talet beskrev lingvisten David House hur personer med hörselnedsättning ofta behöver lägga så mycket energi på att uppfatta varje enskilt ljud och ord att helheten och den djupare innebörden av en mening eller berättelse kan bli missförstådd. Detta kan vara ytterligare en förklaring – förutom kulturell och språklig bakgrund – till att ord och fraser tolkas konkret och att den bakomliggande innebörden misstolkas.

Ömsesidig kommunikation och djupare förståelse när vi bäst när vi är nyfikna på varandra och försöker anpassa oss efter vars och ens förutsättningar och förväntningar. Jeanette Ohlsson Carlborg avslutar med ett citat från Stefan Einhorn: "Sträva efter att bemöta människor som de vill bli bemötta". Det är först när vi möter andra som de behöver och vill bli bemötta som



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





klassrummet berikar och stimulerar till vidare utveckling. Birgitta Sahlén beskriver hur pedagoger nått en ökad medvetenhet och att detta bidragit till en djupare utveckling både av klassrumsrelationer och pedagogiska strategier.

Sandra Nilsson redovisar hur faktiska inspelningar och mätningar av mängden språk och tal i omgivningen (LENA-mätningar) kan ge information om ett enskilt barns tillgång till kommunikation, tal och språk. Med handledning och stöd från professionella kan, oavsett förutsättningar och förmågor, den ökade medvetenheten både stimulera och fördjupa kommunikationen tillsammans med barnet. Språk och kommunikation kan, för den som berörs bli mätbar och mer begriplig.

Att både se och jämföra med sig själv lyfte **David Lega** fram ur ett idrottsperspektiv. Han beskrev på ett personligt plan hur han, i sin simning alltid funnit glädje i att kämpa för att bli bättre än vad han själv var förra gången han simmade. Att det resulterade i flera OS-vinster var egentligen mindre viktigt. David Lega lyfte tydligt fram glädjen i att lyckas bättre och bättre vid varje försök. Ytterligare exempel på hur man kan se på barns försök att lära får vi via David Legas beskrivning av en situation under hans skolgång. Exemplet berör stav-

→ vi tillsammans når en hanterbar, begriplig och meningsfull kommunikation.

Begriplighet – att se på sig själv och andra

Begriplighet handlar om förståelse och förmåga att se på och bedöma verkligheten. Hur bedömer vi vårt eget agerande gentemot t.ex. ett barn/elev/patient?

Amy McConkey Robbins beskrev värdet av att som terapeut eller pedagog se på sig själv. I kommunikation med barn, elev eller patient blir det en slags forskning över det egna beteendet. Via inspelningar har man

stora möjligheter att se och reflektera över varför det blev som det blev. Situationen blir då begriplig för terapeuten/pedagogen som i sin tur lättare kan modifiera sin strategi för att göra situationen begriplig även för den man kommunicerar med.

Inspelningar ingår även i den forskning kring klassrumssituationer som beskrivs av **Birgitta Sahlén**. Flera pedagoger har, enligt Birgitta Sahlén, initialt nästan förfasat sig över att bli inspelade. För de som accepterat har fördelarna dock blivit tydliga. Att själv som pedagog lära sig att se alla de positiva situationerna som finns i



MED9EL

Varför RONDO 2? Det har aldrig varit enklare.

RONDO 2 är utformad för att vara enkel att använda, så enkel att du kommer glömma bort att du bär den. Förutom dess innovativa trådlösa laddning har RONDO 2 endast en enkel av/på-knapp och en automatiskt kontrollerad volym.

- Enkel att använda.
- Enkel att ladda.
- Enkel att bära.

medel.com/se



Because we care

→ eller skrivfel som för en viss elev kan ses som slarv eller okunnighet medan samma fel för en annan elev ses som ett bra försök att ens vilja försöka skriva.

En självklar tanke som kommer upp är naturligtvis att vi alla är olika och att varje individs unika situation spelar stor roll för helheten. Lyhördhet tillsammans med medvetenhet om komplexiteten ökar möjligheterna för en önskad utveckling. Om vi förstår och blir medvetna om vårt eget agerande så har vi också lättare att bidra till en begriplig och meningsfull kommunikation för barn, ungdomar och vuxna.

Begriplighet – varför är resultaten som de är?

Jonas Lindsjö beskriver språkutvecklingen hos barn behandlade med cochleaimplantat i Lund. Vi får information om att man identifierat några förutsättningar för att ett barn ska nå ett åldersadekvat talat språk. Det handlar dels om tidig behandling samt om att barnet har använt sin processor minst tio timmar per dygn. Jonas Lindsjö beskriver också att majoriteten av barn som har svensktalande vårdnadshavare har utvecklat ett åldersadekvat talat språk. Anmärkningsvärt är det däremot att det endast är en minoritet av barn vars vårdnadshavare har ett annat modersmål än svenska som utvecklar en förväntad talspråksnivå. Mot bakgrund av **Jeanette Ohlsson Carlborgs** föreläsning funderar man på om bakgrunden till dessa resultat kan finnas i de rent kulturella och språkliga skillnaderna som vanligen finns mellan terapeut och vårdnadshavare/den närmaste omgivningen. Jeanette Ohlsson Carlborg poängterar värdet av att både av-sätta tid för flera möten och att använda tolk för att i någon mån säkerställa ömsesidig förståelse för information och tankar.

Jonas Lindsjö arbetar, tillsammans med kollegor vidare med frågan om huruvida igenkänning av helheter och former kan förutsäga språk och de förmågor som handlar om att till exempel fokusera och fördela uppmärksamhet, ta initiativ och hantera olika vardagssituationer. Framöver



kommer vi att få ta del av intressanta resultat från denna forskning som nu bedrivs kring barn med cochleaimplantat.

Ulrika Löfkvist för i sin workshop in olika kända faktorer som påverkar ett barns språkutveckling. Det är inte enbart omgivningen och tillgången till språk och kommunikation som har betydelse. Familjens respektive barnets fysiska, kognitiva, personliga och språkliga förutsättningar liksom hela den psykosociala situationen spelar roll för utvecklingen. Ulrika Löfkvist poängterar att bemötande och förväntningar i förskola och skola också spelar stor roll.

Meningsfullhet – kommunikation

Meningsfull blir en situation när vi på känner oss delaktiga och när vi känner att vi på något sätt kan påverka situationen. Äkta kommunikation bör kunna motivera och ge meningsfullt utbyte för dem som kommunicerar.

Amy McConkey Robbins liknar kommunikation vid ett flöde av lyhördhet och ömsesidighet. Hon refererar till studier som visar att det, i varje typ av samtal, är betydelsefullt med ett ömsesidigt givande och tagande. För att kommunikationen ska flöda och utvecklas är lyhördhet mellan parterna väsentlig. Till detta hör också att man visat att passivt lyssnande, som till exempel vid högläsning eller som när

man passivt tittar på TV, inte ger samma möjlighet till utveckling som reell ömsesidig kommunikation. Amy McConkey Robbins avrundar med att det är i en verklig konversation som språket lever och utvecklas.

I den workshop som leddes av **Jan Andersén** får vi information om att cirka 90 procent av barn med hörselnedsättning växer upp med hörande föräldrar. Både som vårdnadshavare och som pedagog kan man behöva lära sig förstå hörselns betydelse för kommunikation. Målsättningen är att dels vara lyhörd för barnets behov och förutsättningar men också att bidra med de nödvändiga anpassningar och funktionella kommunikationsstrategier som behövs för en språkligt rik konversation.

Radi Jönsson inger under konferensen trygghet i att hjärnan utvecklas och att språk och kommunikation kan förändras. Det är ungefär som Bengt Almqvist, medicinteknisk audiolog från Lund, sa redan i cochleaimplantatens barndom: "Det är egentligen inte hörsel och språk vi arbetar med, det är hjärnan". Radi Jönsson vidgar, under sin föreläsning perspektivet och diskuterar kritiska faktorer som har betydelse för hur hjärnans neurala struktur och funktioner anpassar sig till en situation. Vi får förtydligat hur omgivning, erfarenhet och miljö inverkar på all utveckling. För att kommunikationen ska fungera och utveckling



ska möjliggöras krävs lugn och harmoni både när det gäller näring, vila och sociala situationer. Dessutom behöver vi för att vi ska orka både motorisk och psykisk omväxling samt fokusering i en lagom balans.

Jag kommer här att tänka på den skola i Helsingborg som konkretiserat behovet av variation genom ett projekt *Hjärna-puls-glädje* där eleverna får dagliga Brain-breaks och pulshöjande aktivitet. Allt för att orka hålla fokus när det behövs. (drottabeladet.se) I många skolor pratar man dessutom ofta om "rätt mängd energi för rätt sak". Kort sagt ska en elev till exempel inte behöva lägga energi på att stava korrekt när det egentligen handlar om att förmedla och visa sin kunskap. I ett sådan situation är det bättre för en elev att redovisa muntligt än skriftligt. Kommunikation och inläring blir då på samman gång både meningsfull och hanterbar.

Amy McConkey Robbins beskriver, under konferensen hur frågor och kommentarer kan vidareutveckla och göra en kommunikation ytterligare meningsfull för de som samtalar. Hon beskriver också hur man bör anpassa sig till kommunikationspartners ålder och språkliga utveckling. Först när kommunikationen löper med båda parter givande och tagande blir samtalet engagerande och utvecklande. Detta stämmer väl överens med **Jeanette**

Ohlsson Carlborgs beskrivning av vikten av nyfikenhet och respekt för kommunikationspartners förståelse och bakgrund.

Sammanfattningen blir att en meningsfull kommunikation kräver givande, tagande, förståelse och respekt för varandra. Meningsfullhet är i sin tur beroende av hjärnans energi- och näringstillgång, harmoni och sömn.

Trygghet – relation och målsättning

Det finns många metoder för att träna, utveckla förmågor och lära sig. I **Karin och David Legas** föreläsning får vi konkreta exempel på att relation och kommunikation mellan individer (oavsett om det handlar om terapeut-patient, förälder-barn eller

pedagog-elev) egentligen är viktigare än alla metoder för att träna, lära och förändra. Utan relation ingen bra metod. När båda parter är trygga och lugna och ingen är berörd av affekt finns grundläggande förutsättningar för att reflektera, tänka och att tillsammans åstadkomma förändring.

Emil och Bo Sundstrand avslutar konferensen och ger med personlig beskrivning oss en inblick i hur det kan vara att utvecklas tillsammans med en son med cochleaimplantat. Alla vi åhörare omsluts både av trygghet och förhoppningar om att känslan av sammanhang är en reell möjlighet för alla. Poängteras bör dock att ingen ska jämföras med någon annan, men att alla, precis som David Lega tydligt beskrev kan utvecklas och jämföras med sig själv.

Jag väljer nu att avrunda med Karin Legas ord som också sammanfattar den litteratur hon refererar *Naturvetenskaplig förståelse för människans förutsättningar går att förena med humanistiska värden*. För mig blir nu de humanistiska värdena att, som en nära kollega nyligen sa: "njuta av höstens färger och lyssna på naturen". Jag gör det samtidigt som jag fortsätter att fundera vidare över föreläsningar, möten och all utställningsinformation från konferensen. ●

Text: Ursula Willstedt-Svensson, leg. logoped och specialpedagog på Fladängskolan i Lomma



Emil & Bo Sundstrand



Sandra Nilsson och Madelène Johansson, hedersmedlemmar 2018.

NCFIE 2018:

Nya hedersmedlemmar utnämnda – GRATTIS!

Under årens lopp har Barnplantorna byggt viktiga relationer tillsammans med en lång rad professionella inom olika verksamheter såväl nationellt som internationellt. Det har också handlat om personer inom olika yrkesgrupper.

Sjutton personer har vid en rad olika be-
givenheter som NCFIE-konferenserna och
Barnplantornas familjeläger med glädje
mottagit Barnplantornas utnämning till
hedersmedlem.

Vid konferensen NCFIE 2018 i oktober
var det dags igen. Denna gången gick
utnämningen till personer från en yrkes-

grupp, som möter barnen i deras verklig-
het. Personer som med stort engagemang
bedriver en dialog med förskola och skola,
med barnets bästa i fokus. Personer som
ofta dessutom möter föräldrar i ett tidigt
stadium efter det att de har fått en diagnos
om dövhet eller hörselnedsättning avse-
ende sitt barn.

För att möta alla dessa utmaningar krävs
det stor kunskap, uppdaterad kunskap och
en fingertoppskänsla i att möta föräldrar till
barnet. Alla hedersmedlemmar genom åren
har en sak gemensamt – nämligen ett glö-
dande engagemang för cochleaimplantat-
behandling av barn.

Hedersmedlemmar 2016

Under konferensen NCFIE 2016 i Göteborg
utsågs för ovanlighetens skull fyra heders-
medlemmar. De symboliserade genom sina
professioner att barn med hörselnedsätt-
ning och då särskilt barn med cochlea-
implantat inom intervention (habilitering)
verkligen är ett tvärprofessionellt arbete.
Psykolog Jan Andersén, logoped/PhD
Ulrika Löfkvist, specialpedagog Rigmor
Heneskog och läkare (då nyligen avlidne)
dr. Jan Grenner.

Hedersmedlemmar 2018

Vid konferensen NCFIE 2018 var det dags
att utse två specialpedagoger som arbetar
direkt i barnens verklighet.

Hedersmedlem blev **Sandra Nilsson**,
specialpedagog i Dalarna. Sandra har
nyligen slutfört sin mastersuppsats vid
Institutionen för pedagogik och specialpe-
dagogik vid Göteborgs universitet. Ämne:
*Mäns och kvinnors talspråksstimulans
samt skärmtid hos små barn med normal
hörsel och hörselnedsättning – mätt med
LENA-teknologin.* Sandra var också en av
föreläsarna på NCFIE 2018.

Hedersmedlem blev också **Madelène
Johansson**, specialpedagog vid CI-verk-
samheten/ÖNH, universitetssjukhuset i
Linköping. Madelène möter många föräld-
rar till barn med cochleaimplantat redan
på ett tidigt stadi i processen (familjens
"hörsel-resa").

Både Sandra och Madelène känneteck-
nas i sina yrken av att de har passion, mod
och engagemang. Mod eftersom det fort-
farande inte är ett lätt arbete att bedriva
på grund av den polarisering som vi tyvärr
åter ser när det gäller barn med dövhet
(som hör med CI) och hörselnedsättning.

Många av Barnplantornas medlemmar
var lyriska över valet av hedersmedlemmar
och kommentarer om både Madelène och
Sandra från föräldrarna var: "Välförtjänt";
"så rätt"; "vad glada vi blev"; "hon har
varit och är viktig för oss och vårt barn". ●

Barnplantorna

Neuro 2 – Där ljudkvalitet möter design



Neuro är den minsta CI-ljudprocessorn någonsin
som placeras bakom örat



Because
sound matters

www.oticonmedical.com/se/Neuro2

oticon
MEDICAL



Nils, 5 år:

Framtiden är din!

Barnplantorna är på besök hemma hos Camilla och Henrik i Norrköping. De har två barn, Nils fem år och Valter 2½ år. Liksom många andra hade de innan Nils föddes aldrig träffat någon döv person förut. Vid alla "hemma-hos"-besök som vi i Barnplantorna gör framkommer alltid hur viktigt införandet av hörselscreening på nyfödda var.

Från hörselscreening till chockbeskedet

Liksom alla bebisar i Sverige så kollades Nils hörsel på BB. Inga svar erhöles. Testet gjordes därför om. Nu började en viss oro smyga sig på Camilla och Henrik. De fick snabbt remiss till ÖNH-kliniken på universitetssjukhuset i Linköping. Där träffade de doktor Leif Hergils som konstaterade:

– Hörselnerven reagerar inte på stimuli. Nils är döv.

Camilla och Henrik fick veta att Nils aldrig skulle uppfatta tal, men fick också omgående information om cochleaimplantat-behandling.

– Naturligtvis var detta en stor chock för oss båda, säger Henrik. Vi hade vid den tidpunkten väldigt få vänner som hade barn. Dessutom var ju Nils vårt första barn så vi visste inte hur det borde bara.

Under denna första tid utvecklades Nils visuella sinne snabbt och ibland tyckte vi att han hörde.

Samma dag som de träffade doktor Leif Hergils, fick de även träffa kurator och specialpedagog Madelène Johansson. Det slutgiltiga beskedet om Nils dövhet drog dock

ut på tiden. Först när Nils var nio månader gammal gjordes en hjärnstamsaudiometri under narkos. När svaret på hjärnstamsaudiometrin visade på dövhet så fick de snabbt operationstid.

CI inget svårt beslut

Vid samtalet med läkaren så hade Camilla och Henrik aldrig hört talas om cochleaimplantat, men som de båda fastslår:

– Vi bestämde oss på studs och gick hem och googlade mer information om CI.

Specialpedagogen Madelène Johansson såg till att de omgående fick träffa andra familjer till barn med CI så att de skulle känna sig trygga i valet av CI. Hon informerade också om att det finns en patient/föräldraorganisation, Barnplantorna.

Nils hade inga balansproblem

Vid 11 månaders ålder CI-opererades Nils. Inkopplingen gjordes fyra veckor efter operationen. Redan före operationen hade Nils börjat gå och Camilla och Henrik var lite oroliga hur det skulle bli med det när han var nyopererad, men Nils uppvisade inga balansproblem.

– Vi ställer gärna upp och informerar och stöttar andra familjer, understryker Camilla och Henrik. Vi uppskattar verkligen att vi fick träffa andra.

Som av en händelse bor det två familjer till som har barn med cochleaimplantat i området.

Nils blev snabbt heltidsanvändare

Nils gillade sina CI-processorer med en gång och har aldrig tagit av dem.

Varför Nils föddes döv vet inte Camilla och Henrik. Det lär förbli en gåta, men de fokuserar inte på det.

– När lillebror Valter låg i magen så märkte jag att hann rörde sig i magen på ett sätt som inte Nils gjorde, berättar däremot Camilla.

Både Camilla och Henrik berättar gärna när folk undrar.

– Då säger vi att Nils är hörselskadad och förklarar varför, säger Henrik. Det har hänt att folk har sagt "är det CI han har?" Annars säger vi att CI är för att Nils ska höra ungefär som andra har glasögon för att se.

Vi har bra stöd från anhöriga

Hur har far- och morföräldrar upplevt beskedet om Nils dövhet och senare CI-behandling? Vi vet att stödet från omgivningen är mycket väsentligt.

– Alla i vår omgivning har mottagit beskedet väl och var och är otroligt stödjande, berättar Camilla. Farmor är dessutom pensionerad lärare och specialpedagog. Hon vet hur viktigt det är med språkutveckling och kan bekräfta för oss att Nils är åldersadekvat i sitt språk.

Förskolan: "Det är ingen skillnad..."

På förskolan har personalen från allra första början varit mycket positiva. Madelène,

specialpedagogen har varit där och informerat om Nils och hans CI och hörselnedsättning.

– Personalen är nyfikna, säger Camilla.

Personalen säger också att de ser ingen skillnad på Nils och de andra barnen, trots att de är observanta. Han hänger med bra i leken och vid samlingar. Han har just nu inga extra behov utöver de andra barnen och han har ingen assistent. De har på förskolan lässtund alla dagar i ett lugnt rum och Nils hänger gärna med på det.

Nils framtid ser ljus ut

Både Camilla och Henrik vill ligga steget före för att redan nu planera för Nils skolstart, även om det är några år dit fortfarande. Det finns en skola i närheten. Specialpedagogen har dessutom goda erfarenheter från denna skola.

Vi pratar om Nils framtid och både Camilla och Henrik ser ljus på den.

– Vi är beredda att kämpa om det skulle bli svårt i skolan, konstaterar Henrik.

Nils har en bra familj. Han är social och nyfiken och har redan många kompisar. Goda förutsättningar som är viktiga för Nils

utveckling; som är viktiga för alla barns utveckling.

Camillas och Henriks goda råd: Gå med i Barnplantorna

Vilka goda råd har de till andra familjer där CI, hörapparater eller andra typer av hörselimplantat är nytt för dem? Gemensamt konstaterar de att det är viktigt att se positivt på framtiden även om det initialt kan vara dramatiskt. TÄNK POSITIVT!

– Var nyfiken, läs mycket och skaffa kunskap – se möjligheter, säger Henrik.

– Gå med i Barnplantorna, inflikar Camilla. Alla regionala träffar har givit oss så mycket.

Vilket positivt besök! Under besöket leker Nils och Valter. Ingen skillnad mellan dem märks i leken. Nils språk är definitivt åldersadekvat och han uppfattar omedelbart vad jag säger, som han aldrig har träffat förut och som pratar en helt annan dialekt än vad man gör i Norrköping. Fantastiskt!

Tack för inblicken i er familj Camilla, Henrik, Nils och Valter! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Eric 14 år:

Reste till Malaysia på badmintonläger

Vi i Barnplantorna är stolta över att ha varit en del av en stor kampanj 2007 till 2008 för att få Socialstyrelsen att införa vaccinet mot invasiva pneumokocker i det allmänna barnvaccinationsprogrammet. En rad läkare, som Hans Rosling, verkade också för detta. En massmedial kampanj inkluderade Barnplantorna, en familj (Roslings) vars barn blev dövt i meningit (hjärnhinneinflammation) samt ett flertal läkare som vittnade om hur fasansfullt snabbt och grymt sjukdomsförloppet i samband med meningit är resulterade i att alla barn 2008 och framåt erbjöds vaccinet. Vilken framgång. Barnplantorna var med och räddade liv. Det kändes STORT.

Eric insjuknade i meningit

När Eric var sex månader gammal (januari 2005) insjuknade han. Erics mamma Cecilia berättar:

– Eric fick hög feber och blev sämre och sämre under dagen. Det var ett hastigt sjukdomsförlopp. Vi åkte till Danderyds sjukhus (familjen bor i Täby norr om Stockholm). Då buktade redan fontanelen ut.

På barn under ett år kan fontanelen bli spänd och buktande. Fontanelen är mellanrummet mellan huvudets skallben, som ännu inte vuxit ihop, och täcks av en stark hinna. Det blev stor aktivitet på sjukhuset. Utbuktning av fontanelen är ett tecken på meningit.

– Sköterskan sprang, berättar Cecilia.

Redan på sjukhuset nämnde läkarna att en konsekvens av meningit kunde vara hörselnedsättning i varierande grad. Det stod snart klart att Eric hade blivit helt dövt. Nu gick allt väldigt fort och familjen fick omgående remiss till CI-kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset och fick därmed träffa doktor Eva Karltorp. Hon informerade om hur viktigt det var med omedelbar CI-operation. Detta på grund av att förbening av innerörat (koklean/snäckan) brukar sätta igång efter en meningit. Hur snabbt förbeningen sker som till sist omöjliggör införsel av CI-elektroden kan vara individuellt.

Beslutet om CI var lätt

Erics mamma Cecilia berättar att beslutet om att Eric skulle få höra medelst CI inte var svårt.

– Vi var inte de minsta tveksamma. Eric blev det yngsta barnet i Sverige 2005 som fick CI. Han var bara 7 månader gammal. Det var nog att han skulle väga över 8 kg, fick vi veta. Rekommendation för narkos, och det gjorde Eric.

Eric fick bilaterala cochleaimplantat vid två efterföljande operationer eftersom de inte ville att han skulle vara sövd så länge.

– Tack vare snabb handläggning vid CI-kliniken på Karolinska var Eric bara dövt i två månader, konstaterar Cecilia. Därmed hade han väldigt goda förutsättningar för att utveckla hörsel och tal. Inkopplingen då Eric äntligen skulle få höra gick bra och Eric blev i praktiken heltidsanvändare omgående.

– Det var inga problem med det mer än att han som bebis tuggade sönder någon sladd ibland, fortsätter Cecilia.

– När han blev större ville han till och med somna med sina CI-processorer.

– Ja, det ville jag för jag ville lyssna på musik och somna till det, inflikar Eric.

Beslutet om förskola – vad var bäst?

– När Eric skulle börja på förskolan tänkte vi över noga var vi skulle placera honom. Vi ville ju att han skulle få kompisar här hemma, resonerar Cecilia. Det fanns ju inget facit att detta ska vi välja.

I början av 2000-talet hade många föräldrar börjat inse att specialförskola inte skulle ge deras barn de bästa förutsättningar

för hörsel- och talutveckling. Många tveksamheter fanns emellertid fortfarande huruvida ett dövt barn med CI skulle klara och gå i en förskola med hörande barn.

Föräldrar på 1990-talet banade väg för CI på barn. De banade också väg för att dövfödda barn skulle få CI. Tyvärr fick flera av dem CI sent (4–6-årsåldern) och placerades i dövklass på en specialskola. Det var också det som innebar att de banade väg för CI-utvecklingen (med tidig operation), men blev förlorare själva då de slutade använda sina CI-processorer.

Föräldrar i början av 2000-talet banade väg för dubbla CI, tidig CI-operation och inkluderad förskola på hemorten. Vilken historisk utveckling – ”barn av sin tid”.

Cecilia och hennes man Fredrik landade i alla fall i att Eric skulle gå på samma förskola på hemorten, som sin storebror Victor. Det kändes bra, berättar Cecilia. Personalen ställde verkligen upp.

– Vi besökte ändå en specialförskola för döva barn och var med på en samling. Men det var ju helt tyst och jag kommer ihåg att jag tänkte att det här kommer aldrig att gå; Eric ska ju lära sig att höra och tala!

Skolvalet var inte heller svårt

Cecilia berättar att Eric även var duktig på att läsa på läpparna när han var liten.

– Det är jag sämre på idag, inflikar Eric.

När Eric skulle börja skolan kändes det ännu mer naturligt att Eric skulle börja i samma skola som storebror Victor. Det gick väldigt bra med både hörsel- och talutveckling och Eric hade också många kompisar hemmavid. Men ändå, Cecilia och Fredrik besökte den kommunala hörselskolan i Alvik i Bromma/Stockholm. Men, tyckte de båda:

– Där var ju väldigt få barn i klasserna och han skulle få långa resor till och från skolan.

Många tycker att det är en kamp med skolan för att få extra stöd till sitt barn. Vad har Erics föräldrar fokuserat på? Vilka goda råd har de till föräldrar till yngre barn. Cecilia är tydlig när hon konstaterar:

– Det gäller att få lärare som inte ser det som besvärligt att få en elev i klassen med en hörselnedsättning utan som ser det som en utmaning. Det behövs en bra rektor som man som förälder kan ha en positiv dialog med.

När Eric gick i låg- och mellanstadiet (upp till årskurs 5) var det endast 16–17 ➔



Foto: Mats Persson



Dags att söka specialskola

Sista ansökningsdag 15 januari

Specialpedagogiska skolmyndigheten driver nio specialskolor runtom i landet. En av dem är **Åsbackaskolan** i Örebro för elever som är döva eller har hörselnedsättning i kombination med utvecklingsstörning och elever med medfödd dövblindhet. Vi har fem regionala specialskolor för elever som är döva eller har en hörselnedsättning: **Manilla-skolan** i Stockholm, **Kristinaskolan** i Härnösand, **Birgittaskolan** i Örebro, **Vänerskolan** i Vänersborg och **Östervångsskolan** i Lund.

Skolorna lär ut samma saker som grundskolan gör, men på ett sätt som är anpassat till eleverna och deras förutsättningar. Här finns till exempel tecken-

språkiga lärare med specialistkompetens och lärvärktyg som gör det lättare att förstå och lära. De flesta av våra skolor har också boende för elever som bor långt från sin skola.

Skicka ansökan senast den 15 januari 2019 via www.spsm.se/specialskola. När ansökan kommit in, bedömer en nämnd vilka elever som ska antas. Vill du veta mer eller besöka en av våra skolor? Ring oss på 010 473 50 00 eller titta in på www.spsm.se/specialskola

Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.spsm.se

➔ elever i klassen. Nu i årskurs 8 är det dock 26 elever i klassen, men Eric tycker att det här fungerar bra med mikrofonsystem.

Han ligger bra till betygsmässigt och har till och med högsta betyg i franska!

”Jag ser mig som Eric helt enkelt”

Eric har inga problem att berätta och han uttrycker sig väl. Han är som vilken 14-åring som helst. Ibland händer det att folk frågar något om CI.

– Jag har inga problem med det, konstaterar Eric. Jag förklarar gärna. Jag ser mig som Eric. Konstigare än så är det inte.

Eric pratar gärna om badminton. Det är det han brinner för och han spelar i en klubb i Täby. Tillsammans med andra åker de iväg var och varannan helg, tränar och tävlar runt om i Sverige och i Europa. Årets mest spännande tävling var i februari i Kazan, Ryssland, där Eric spelade U15 EM med ungdomslandslaget.

Antog utmaningen och reste till Malaysia

Eric berättar lyriskt om hur han på sommarlovet reste med ett antal badminton-

spelande ungdomar (två från Täby badmintonförening) till Malaysia på ett badmintonläger.

– Visst var mamma och pappa lite oroliga men det gick bra, säger Eric. Vi hade verkligen jättekul.

De besökte både Kuala Lumpur (huvudstaden) samt vackra Langkawi Island. Han hade med sig så kallade semesterprocessorer som de hade hyrt via Cochlears webbsida.

Allt fungerade emellertid bra och han slapp använda dem, men det är förstås en trygghet att ha med sig extra processorer ifall att.

Eric är mogen för sin ålder

Han vet redan var han vill gå i gymnasiet, det vill säga på Celsiusskolan i Uppsala. Det är ett badmingtongymnasium där flera av hans kompisar ska gå. Då måste han förstås bo där i veckorna och därmed flytta hemifrån redan vid påbörjan av gymnasiestudier. Han är bestämd så mamma konstaterar:

– Det är närmare till Uppsala än en liknande skola i Göteborg, så okej. Eric är målmedveten.

Mammas tips till andra föräldrar

Det är många som undrar vilka prediktorerna är för framgång för barn med CI. Vad ska föräldrar tänka på? Vad skulle Cecilia säga om hon mötte en förälder med en bebis som precis fått CI och har hela hörselresan framför sig?

– Försök att slappna av, man kan inte välja fel, säger Cecilia. Det går alltid bra att justera sina val.

–Vårt förhållningssätt i familjen har alltid varit att inte begränsa Eric för att han har CI, fortsätter hon. Var lösningsinriktade! Det finns så många möjligheter.

Det är en stolt mamma som berättar att andra ofta säger att Eric är trygg, målmedveten, envis, strukturerad och omtänksam. Det kan jag bara instämma i. Eric lyssnar så jag frågar honom vad storebror skulle säga om honom.

– Jag vet inte, säger Eric och ler...

Tack för trevligt besök. Lycka till Eric på badmingtongymnasiet i Uppsala. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Inga samband mellan vaccin och autism!

Vaccinera barn och förhindra antibiotikaresistens

Tillsammans med en rad läkare lyckades Barnplantorna driva igenom att vaccin mot invasiva pneumokocker sedan hösten 2008 erbjuds i barnvaccinationsprogrammet till alla barn i Sverige.

En del föräldrar frågar sig fortfarande varför en organisation som Barnplantorna drev och driver denna fråga. En organisation som representerar föräldrar till barn som hör med cochleaimplantat eller konventionella hörapparater. Det handlar om att före hösten 2008 kunde barns dövhet eller hörselnedsättning orsakas av svår sjukdom som meningit (hjärnhinneinflammation).

Många myter om vaccin

Under decennier har det regelbundet florerat rykten om faran med vaccination av små barn. Aktörer bakom osanningar och så kallade ”fake news” i sociala medier vill fortfarande se samband mellan vaccin och autism.

Dock visar en meta-studie att det inte finns några samband mellan vaccin och autism. Analyser av 10 studier på fler än 1,2 miljoner barn konfirmerar att det inte finns några samband mellan vaccin och autism. Fakta är att det så kallade MPR-vaccinet (mässling, påssjuka, röda hund) faktiskt kan minska riskerna för autism. Genom att inkludera så många, 1 266 327 barn, kan forskare dra helt andra slutsatser än via en enskild studie inkluderade avsevärt färre barn.

Studien från Universitetet i Sydney Australien konstaterar att:

- inga samband finns mellan vaccin och autism,
- inga samband finns mellan vaccin och ASD (autism spectrum disorder),
- inga samband finns mellan autism och MPR-vaccinet,
- inga samband finns mellan autism och thimerosal (konserveringsmedel i vaccin); thimerosal togs bort i Sverige 1992 utifrån miljöhänsyn,
- inga samband finns mellan autism och kvicksilver (Hg).

Föräldrar har all anledning att ifrågasätta ”nyheter” som sprids i sociala media. ●



Tim, 16 år:

Gillar musik och ultimate frisbee

Jag är på besök hos 16-åriga Tim i Hammarby Sjöstad i Stockholm. Förutom Tim består familjen av mamma, pappa och lillebror. Tidigare bodde familjen i villa i Enskede, men nu när pojkarna är äldre bestämde man sig för att närheten till Stockholms innerstad är viktig. Huset såldes och numera bor familjen i vackra Hammarby. Lillebror pendlar till Enskede och sin skola där eftersom han ville gå kvar i den skolan. För Tim blev det naturligt med skolbyte till Stockholms innerstad nu när han precis börjat gymnasiet.

Diagnosen dövhet ledde till cochleaimplantat

Tims pappa berättar att när Tim var 10 månader så fick de ett besked, som de kanske innerst inne hade anat. Tim diagnostiserades med dövhet. Då hade ännu ej hörselscreening av nyfödda införts nationellt.

Det var emellertid inte misstanken om dövhet som initierade en utredning, utan Tims föräldrar och BVC (barnvårdscentralen) tyckte att Tim hade dålig "blick-kontakt". Läkaren på BVC tog misstanken på allvar och Tim remitterades vidare. Allra sist av alla kontroller som gjordes kontrollerades hörseln. Då kom beskedet att Tim var helt döv.

– Naturligtvis var det en mycket stor chock även om vi innerst inne hade anat det, berättar Tims pappa.

Från diagnos till ett självklart beslut om CI

Tims föräldrar bestämde sig snabbt för att Tim skulle få möjligheter att höra med CI. Det var inget svårt beslut konstaterar Tims pappa.

Vi pratar lite om den historiska utvecklingen av CI. Tim tycktes komma till CI-kliniken på KUS (Karolinska Universitetssjukhuset) i helt rätt tid. 2003 är lite av ett

magiskt år inom CI-behandling av barn. Dels hade operationsåldern sänkts till ett år och just vid KUS hade man initierat CI-operation på barn bilateralt (dubbla CI). Vi konstaterar att det innebar stora skillnader i resultat jämfört med de dövfödda barn som CI-opererades sent på 1990-talet och sedan placerades i dövskolan med ringa möjligheter eller incitament till utveckling av hörsel och tal.

– Tim har alltid gillat sina CI-processorer från allra första början, säger Tims pappa.

– Jag tror det handlar om hans personlighet. Han är positiv och ställer upp på allt. Däremot sover han inte med sina CI-processorer.

Tims dövhet orsakades av CMV

Tims pappa berättar att Tims dövhet orsakades av CMV-viruset (cytomegaloviruset), [se faktarutan](#). Och att det tydligen var någon

form av CMV-epidemi 2002 när Tim föddes då flera barn har CI i den årskullen barn. Tims föräldrar och även Tim har kontakt med flera föräldrar och barn med CI i den årskullen och där alla fått CI på CI-kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset.

Tim lyssnar på vad pappa säger och han är väl medveten om orsaken till sin dövhet. Det känns tryggt att veta, konstaterar Tim.

Tim har känt till orsaken väldigt länge. Jag frågar honom när mamma och pappa berättade det; om han kommer ihåg det?

– Jag kommer ihåg det och jag var väl så gammal att jag kunde förstå vad det handlade om, säger Tim.

Tim vet också att CMV-viruset inte bara innebar att han föddes döv.

– Det är inte bara mina öron som skadades av CMV, berättar han vidare.

– Jag har också ett öga med ett ärr på gula fläcken. Det betyder att min synskärpa inte är lika bra på det ögat som på det andra ögat. Det känns inte som ett stort problem, min hjärna har för länge sedan kompenserat för det på något sätt.

Tims diagnos innefattar också dålig balans (skada på balansorganet), men han cyklar och åker skidor.

– Jag kan inte stå på ett ben och ta på mig strumpor, konstaterar Tim däremot.

– Det är bara att fortsätta att leva sitt liv även om man av några, inte så många faktiskt, blir betraktad som annorlunda, konstaterar Tim moget.

– Jag låter verkligen inte det påverka mig. Men det handlar om att se realiteter och inte försöka fly bort från fakta. Det finns minst en person i varje klass som inte är som andra. Så är det bara.

Tims kloka synsätt där han vägrar ikläda sig en offerkofta är säkerligen en spegling av de synsätt som genomsyrar familjen. Det handlar om att vara lösningsorienterad och att bejaka livet och de möjligheter som finns.

Med CI har Tim utvecklat intresse för musik

Att vara döv men höra med CI har inneburit många möjligheter för Tim. Han har i likhet

med många andra ungdomar utvecklat ett stort intresse för musik och han är lite av en allätare när det gäller musik, förklarar han. Han lyssnar på house och Avici men även på melodifestivalen. Då sitter hela familjen bänkade framför TV:n.

Tim diskuterar musik med sin pappa och båda konstaterar att de gillar även gamla låtar som varit hits för länge sedan; kanske så långt tillbaka som 1950-talet. Helt plötsligt "snöar" vi alla in oss på ett gemensamt musikintresse och pratar lyriskt om grupper/artister som Duran Duran, Queen och Elvis Presley.

Tims skolgång inkluderad i hemskolan

Många undrar ju hur det går för barn som hör med cochleaimplantat och det finns fortfarande en rad missförstånd och tyckande ofta grundade på brist på kunskap. Därför ser Barnplantorna det som en av sina stora uppgifter att rapportera från verkligheten – därav alla reportage om barn och ungdomar i Barnplantabladet.

Tim har hela tiden gått inkluderad i hemskolan i Enskede med andra barn i

grannskapet. I samma grannskap bodde det dessutom en annan familj till barn med CI. Därför var de två barn med CI i samma klass. Det har enligt Tims pappa varit positivt.

– Vi har då varit två föräldrapar som stöttat varandra och som har kunnat rikta gemensamma krav till rektor om anpassningar. Det har givit oss en stor påverkanskraft.

Tim har sedan lågstadiet haft hjälpmedel (mikrofonsystem) i skolan. Klassrummen har utrustats med ljuddämpande möbler och ljudabsorbenter (väggar/tak).

Tims pappa konstaterar också att det har varit viktigt med klasser med färre antal elever på låg-, mellan- och högstadiet för Tim. Osökt infinner sig då frågan hur många elever han tycker karakteriseras av "färre". Hör och häpna så har det inneburit 26 elever istället för 34 elever som i andra klasser på skolan. Det har emellertid gått bra för både Tim och den andra eleven med CI i klassen. Det har varit en god hjälp med att Tim och den andra eleven hela tiden har haft tillgång till en "hjälp lärare".



→ **Gymnasiet en ny utmaning**

Nu har Tim precis börjat i gymnasiet på ett estetiskt program med inriktning på spelgrafik. Tim är förväntansfull och har väl egentligen inte så mycket att berätta efter några veckor bara. Men han berättar om sitt intresse.

– Jag är intresserad av att utveckla spel inom den delen där man ritar spelet. Utseendet på spelet är viktig. Jag har under lång tid varit intresserad av spel, men spelar mindre själv nu. Jag vill verkligen utveckla spelgrafiken och vill lära mig mer om det.

Tims intresse började som en aha-upplevelse när han upptäckte för några år sedan att han egentligen var mycket bra på att rita.

Fritiden ägnas åt sport

Tim tränar ultimate frisbee ett par gånger i veckan. Det gjorde även Tims pappa i sin ungdom. Familjen har alltid spelat frisbee på sommarstället och för några år sedan började Tim i ett lag. I somras var han med i SM i Eksjö.

– Visst kan det vara jobbigt och lite utmanande med CI ibland som när man badar eller svettas mycket vid träning och CI-processorerna slutar fungera och jag inte hör, säger Tim.

– Jag har inga problem att säga till att jag hör dåligt, understryker han ändå, jag besvärar inte av att behöva påpeka varför jag till exempel behöver sitta längst fram i klassrummet.

– Det spelar heller ingen roll att mina CI-processorer syns, säger han och ler.

Det är en aktiv familj som älskar att resa och åka skidor. Det märks att Tim mer och mer är sugen på att resa mer med kompisar för han säger till pappa:

– Håll dig i trim så du hänger med i backarna och fortsatt på gymmet!

Tack för trevligt besök. Jag tror inte det kommer att finnas så många hinder för Tim under sin livsresa. CI har tillsammans med egen inre drivkraft och "grit" givit Tim stora möjligheter att leva sitt liv på samma villkor som andra. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Fakta:**CMV – Cytomegalovirus**

Virus, som betyder gift på latin, är ett smittämne som bara kan föröka sig i levande celler.

Har man en gång fått CMV har man det kvar. Det ligger latent i kroppen, men kan reaktiveras i samband med vanliga förkylningar.

Gravida kvinnor som får virusinfektionen kan föda barn med bestående skador. Risken är störst om kvinnan får en förstagångsinfektion (primärinfektion), men även reaktiverat virus kan skada fostret (sekundärinfektion). En reaktivering av viruset sker ofta när immunförsvaret är nedsatt, såsom vid graviditet, eller när man medicinerar.

Cirka 1 % av alla gravida kvinnor får CMV som primärinfektion. I 50 % av fallen överförs smittan till fostret. Uppskattningsvis finns det i Sverige cirka 1000–2000 barn och ungdomar under 20 år, som fått skador orsakade av CMV-infektioner. 30–40% av alla barn smittas av CMV under första levnadsåret, men får inga neurologiska symptom om infektionen erhålles efter födelsen. Små barn är de största reservoarerna för CMV och utsöndrar CMV via svalg och urin, ofta under månader till år.

Kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion

Det flesta nyfödda CMV-infekterade barnen (70–90 %) har inga symptom. Övriga (10–30 %) har symptom som kan variera mycket, både i omfattning och grad. Vanligt är för tidig födsel, tillväxthämning, förstörad lever och mjälte, påverkan på blodbilden, ögonförändringar med inflammatoriska härdar eller starr samt hörselnedsättning.

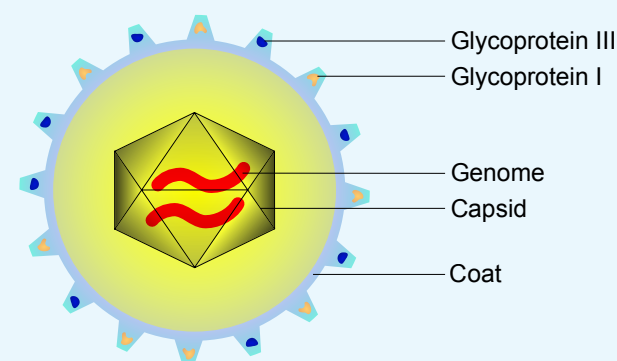
Cirka 15–20 % av barnen som smittats med CMV-virus kan dessutom få bestående neurologiska symptom, orsakade av de skador infektionen medfört på hjärnan.

Vanliga symptom är varierande grader av utvecklingsstörning, autism, CP, epilepsi, dövhet och ibland synnedsättning. Om infektionen inträffat tidigt under graviditeten blir skadorna på fostrets hjärna större.

CMV och hörselskador

Den vanligaste orsaken till medfödd hörselnedsättning är ärftlighet, därefter kommer CMV som står för 15–20 %. Den hörselnedsättning det är fråga om vid CMV drabbar hårcellerna i snäckan, vilka går under vid den här typen av hörselskada. ●

Källa: Ågrenska Stiftelsen



Illustratör: Gérard Cohen; Bildkälla: Wikipedia (GNU Free Documentation License, Version 1.2)

VARDAGSTIPS FRÅN COCHLEAR!

STRÖMMA LJUD DIREKT FRÅN EN SMARTPHONE

Nucleus® 7 och Baha® 5 kan strömma ljud direkt från en iPhone®, iPad® eller iPod touch®.

Har du en Android-telefon kan du strömma telefonsamtal och underhållning via Cochlear Wireless Phone Clip.

Ladda ner vår Smart App till en kompatibel Apple- eller Android™-telefon. Då kan du enkelt ändra inställningar, såsom volym eller aktivera trådlösa tillbehör och telepole direkt från telefonen.

**VATTENTÅLIGA PROCESSORER**

Processorn är både vatten-, sand- och dammtålig och ska självklart vara på under skid- eller badsemestern. Det kan ändå vara bra att tänka på följande när du kommer hem igen.

Om ljudprocessorn blir våt ska den torkas med en mjuk duk. Ta sedan ut batteriet (och engångsbatterierna om sådana används), torka dem och sätt tillbaka dem. Byt mikrofonskydden och låt processorn ligga 8 timmar i Cochlears torklåda.

Används torklådan regelbundet kommer din processor hålla länge!

BYTA MIKROFONSKYDD SJÄLV?

Det går alldeles utmärkt! Som du vet är mikrofonskydden till för att hålla smuts borta från de känsliga mikrofonerna som sitter under. Men tänk också på att smuts som fastnat begränsar ljudet från att komma in och höras optimalt för dig.

Läs mer i din manual hur du byter på just din processor eller se instruktionsfilmer vi lagt ut på Youtube.

För mer information kontakta Cochlear eller besök:

www.cochlear.se Följ oss på:

Tillbehör 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.

Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus, the elliptical logo, and True Wireless are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. Baha is a registered trademark of Cochlear Bone Anchored Solutions AB. iPhone, iPad and iPod touch are registered trademarks of Apple Inc.

Hear now. And always



Blogginlägg från www.barnplantorna.se/blog/ den 18 oktober 2018

INKVISATIONEN 2018 – Sektsmittan sprider sig

Från social kontroll i dövvärlden till tolkningsföreträde och petition



Redan 1997 utkom en intressant licentiatavhandling vid Lunds Universitet som delar av dövvärlden helst ville tiga ihjäl. Det handlar om "Social kontroll i dövvärlden" av Katarina Jacobsson. Hon redogör för den sociala kontrollen inom en grupp, som anser sig marginaliserade av majoritetssamhället. Katarina Jacobsson skriver *"I denna avhandling är intresset fokuserat på inomgruppslig social kontroll och i synnerhet vilken inverkan denna kan ha på gruppens närmaste omgivning. Den centrala frågeställningen är hur det önskvärda förhållningssättet till döva och teckenspråket bevakas, lärs ut och vidmakthålls bland dövvärldens aktörer. Lika viktigt är frågan om hur icke önskvärda förhållningssätt hanteras."*

Dövrörelsen är i likhet med alla andra rörelser ingen homogen grupp. En andel inom dövrörelsen (döva, professionella verksamma inom döv-/hörselområdet) har genom åren byggt upp en frustration mot cochleaimplantatbehandlingen av

döva barn. Motståndet handlar ytterst om rätten att definiera innebörden av dövhet. Är dövhet en medicinsk diagnos som kan behandlas eller är det karaktäristiskt för en kulturell och språklig minoritet? I takt med att allt yngre barn har genomgått CI-behandling med mycket goda resultat har arenor för dövrörelsen dränerats på medlemmar. I grund tryggar barn tillväxten i en grupp – så också i dövvärlden. Inom dövvärlden har man sedan starten av CI-behandling av barn (tidigt 1990-tal i Sverige) använt sig av en "rättighetsretorik" där man åberopat "rätten att vara döv", "hörande föräldrar accepterar inte sina döva barn", "döva tillhör ett speciellt folkslag" etc.

Ideologisk retorik har tidigare varit effektivt

Genom ideologisk retorik har man upprättat hållit kopplingen mellan cochleaimplantat och oralism. Oralisten har över lång tid varit en välkänd ond figur inom dövvärlden,

som per definition inte accepterar döva och teckenspråk. Så länge som cochleaimplantat kopplas ihop med den oralistiska ideologin kommer CI-behandling av barn att betraktas som ytterligare medel för förtryck av döva och teckenspråk.

På sociala medier förekommer tankar om att *"de som tycks stå bakom oralismen"* (Barnplantorna, föräldrar, läkare m.fl.) vill ta dövas språk ifrån dem. *"De vill utrota teckenspråket."* Detta framstår som fullständigt absurt. Ett språk, alla språk, existerar så länge det finns personer som utöver det språket antingen det är teckenspråk, svenska, engelska, spanska etc. Däremot motsätter sig Barnplantorna att barn med CI per automatik är kultur- och språkbärande för dövrörelsen.

CI-behandling av barn en otrolig medicinsk framgång!

Cochleaimplantatbehandling av döva barn har visat sig vara en av de största medicintekniska landvinningarna i modern tid att

återskapa ett sinne. En mycket stor andel av döva barn, som hör med CI utvecklar talat språk, spelar musikinstrument och går i hemskolan tillsammans med barn där de bor. Många av dem identifierar sig inte med döva. För andra barn med CI, vars föräldrar av olika skäl valt en specialskola är det som händer nu ytterst beklagligt.

Sektsmitta och osanningar...

Efter ett av Barnplantornas blogginlägg på Facebook om mer resurser till CI-verksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, eskalerade missnöjet i kommentarerna hos en fraktion av dövrörelsen. Föräldrar till barn med CI, som inte lär sina barn teckenspråk, blev anklagade för att vara dåliga föräldrar, CI utrotar döva barn etc. En förälder fick hatmail av någon som sa sig vilja skada henne och hennes barn. Kommentarer som att döva borde ha vårdnaden om döva barn har förekommit.

Uppmaningar i sociala medier om att avlägsna Barnplantabladet från hörselvårdens väntrum har förekommit. Ytterligare några missförmelser och grova osanningar mot Barnplantorna som organisation på sociala medier är:

"Barnplantorna är motorn bakom smutskastningen av folkrörelsen. BP representerar stora multinationella företag. Barnplantorna representerar stora multinationella företag."

"Massimplantaten kommer att utgöra framtida kostnader för vården och/eller de opererade som kan bli en kostnadsbomb."

Vederbörande bakom kommentarerna tycks helt ovetande om Spend-to-Save-rapporten, som 2017 presenterade en europeisk undersökning som visade på att "Investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället", läs mer på länken www.barnplantorna.se/spend-save-investering-horselteknik-besparing-samhallet-och-livskvalitet-individen/

Namninsamling för att straffa en förälder

När kommentarerna eskalerade på Barnplantornas Facebooksida var vi många som fick nog. En förälder uttryckte tanken att *dövrörelsen är sektliknande*. Eftersom hon, förutom att vara mamma till ett barn med CI, dessutom är känd politiker insåg en fraktion av dövrörelsen att det senare skulle kunna nyttja deras syften. Få henne avsatt, skada det politiska parti hon representerar och vinn sympatier för sitt marginaliserade folkslag. Åtal har väckts mot den person som har skickat hot till henne. Trots det startar en fraktion av dövrörelsen en namninsamling mot mamman till ett barn med CI. Nu tycks det inte ens handla om mammas "sekt-uttalande" utan på sociala medier fastslås att mamman är negativ till teckenspråket. Mamman till ett barn med CI vill ta teckenspråket ifrån döva.

Deras agerande har inga vinnare. Det skapar bara ledsamheter och polarisering mellan individer. Emellertid är vi vid detta

laget många som anser att en fraktion (inte alla) av dövvärlden har ett sektliknande beteende. Barnplantornas ordförande konstaterar

– Den fraktion av dövrörelsen som nu vädrar sitt motstånd mot CI på barn under förevändning att "hörselnormen" vill ta deras språk betar sig som en sekt!

Utifrån det uttalandet från Barnplantornas ordförande, Ann-Charlotte Gyllenram går det naturligtvis bra att inkludera henne i petitionen (med syfte till offentlig ursäkt) mot Malin Wengholm, förälder till ett barn med CI och politiker. Hur många är vi som ska be om ursäkt och varför? En av fyra grundlagar i Sverige är yttrandefrihetsgrundlagen.

Barnplantorna med dess ordförande i spetsen ägnar sig inte åt partipolitik utan intressepolitik.

Vi är en patient- och föräldraorganisation vars syfte är att stödja alla föräldrar på olika sätt utifrån syftet att informera om CI och stödja föräldrar och unga med CI. Vi fortsätter att med stor kompetens visa på möjligheter med CI i samverkan med sjukvården och en rad andra aktörer.

"We will not be silenced!" ●

Barnplantorna

Reflektioner utifrån polariseringen cochleaimplantat på barn

I skrivande stund nyss hemkommen från NCFIE 2018 (mer information om konferensen www.ncfie.se) och ännu en konferens med fokus på de fantastiska möjligheter CI kan ge dagens döva barn.

Möjligheten att kunna gå i skola med kompisarna på gatan, att tack vare sitt "återskapade sinne" ges möjlighet att lära sig tala och använda sig av majoritetsspråket där man bor, och kanske ytterligare språk som engelska, eller varför inte spanska? Och att inte längre vara hänvisad till ett alltmer marginaliserat teckenspråk.

Det skall (återigen) sägas: det är fantastiskt att det finns ett teckenspråk för de barn som inte kan opereras, eller där prognosen för talat språk är nedsatt. Och även för dem som senare i livet väljer att lära sig även det språket.

Föräldrar språkliga förebilder för barnet på sitt modersmål

Normalhörande föräldrar till ett dövt litet barn kan bara vara språkliga förebilder på det språk de allra flesta behärskar bäst, deras eget talspråk. När man idag ser hur resultaten ser ut för den grupp av barn som har opererats tidigt, faller det sig rätt naturligt att det eventuella teckenspråk som man en gång lärt sig fasas ut, och faller "i glömska".

Detta gavs vi på konferensen ett mycket talande och glädjande levande bevis på i det avslutande inslaget med Emil 19 år, som berättade om sitt liv och sina drömmar. Hans berättelse skiljde sig inte så mycket från andra 19-åringars berättelser.

Prediktorer för goda resultat – föräldraengagemang

Men här kommer också en oerhört springande punkt, och det är engagemanget från omgivningen för det nyopererade barnet. Föräldrarna först och främst förstås. Att man går AVT (om det finns i hemmalands-tinget det vill säga), läser för sina barn, benämner, ja pratar "hela tiden". Det i sin tur kräver stöd av professionella i respektive Hörselhabilitering och CI-team. **Och att man därifrån är tydliga med vad som krävs.**

Det innebär att i kommande förskoleplacering bör barnet i möjligaste mån placeras i en talspråkligt homogen grupp. Att personalen informeras om vad CI är, men att det lilla barnet behöver få en fortsättning även i skolan på föräldrarnas språkbygge med sin telning.

Här är min privata reflektion att man inte alltid är tydlig till föräldrar från de olika hörselhabiliteringarna i landet. På sina håll lever man kvar i att "alla" barn med bilateral hörselnedsättning per automatik även bör lära sig teckenspråk, just för att de är döva (de som kommer på tal för CI) eller gravt nedsatta i sin hörselfunktion. Vidare att man därför även per automatik skulle tillhöra en kulturyttring i form av en dövgemenskap, fastän de flesta föräldrar till döva barn har inga eller ringa erfarenheter av det. Från vissa håll framställs föräldrar som aktivt satsar på enbart talspråksutveckling som dåliga föräldrar. **Känns som oerhört bakåträvande att den diskussionen fortfarande lever 2018.**

Just därför är det så viktigt att föräldrar som är engagerade i sina barn, tar till sig, och faktiskt kan stärkas i vad som kommer fram på konferenser likt den som hölls i Göteborg nyligen. Därmed INTE sagt att alla föräldrar skall kunna känna sig stolta i sin föräldraroll – oavsett språk.

Specialskolornas roll och framtid

Idag finns det fem specialskolor för barn med hörselnedsättning/dövhet, om vi räknar bort riksskolorna för barn med ytterligare behov. Elevantalet fick ett uppsving när barn från krigets fasor i bland annat Syrien kom. Men annars kommer elevunderlaget obevekligen att minska. Fortfarande har den myndighet som är satt till att administrera dessa skolor inte tagit tag i detta problem. En (eller möjligen två) ihopslagen specialskola för den grupp barn som behöver svenskt teckenspråk skulle göra den till en dynamisk plats och dessutom ge "mig" som elev större möjligheter att träffa kompisar i min egen ålder.

Självklart skall en sådan framtida lösning även innebära omfördelning av medel till stöd för de familjer som då skulle tvingas flytta. Teckenspråket skulle ges möjlighet att stärkas, då fler språkstarka barn skulle vara på samma plats och därmed kunna vara språkliga förebilder för barn med ett inte lika utvecklat teckenspråk.

Detta är en av anledningarna att många föräldrar till barn med CI, där sen implantation, tunn hörselnerv eller andra orsaker till att deras talspråksutveckling är försenad, ändå inte väljer specialskolan idag. De får

inget frekvent, bra teckenspråk där heller. Detta sagt i jämförelse vad ett normalhörande barn får dagligen av **både** lärare och elever.

Hur tydliga är professionella?

Föräldrar idag är välinformerade. Delvis är man i dagens samhälle av nöden tvungen. CI ger majoriteten opererade barn möjligheten att välja skola efter likartade kriterier som normalhörande barn ges. Sedan är det fortsatt ett funktionshinder, som i skolans vardag kan vara nog så krävande. Men med rätt information till skolan och nära kontakt med den, och i vissa fall med utökat stöd, kan de ändå gå på hemmaplan.

Här är det viktigt att vi professionella ger ett handfast stöd till föräldrar som så ber om det. Har föräldrarna gjort ett val om att implantera sitt barn, och målsättningen är talad svenska (eller något annat talat språk), måste man kunna få raka och uppriktiga svar gällande vad som är bäst för fortsatt utveckling. Här har vi alla som arbetar med dessa frågor ett inspirerande, men viktigt ansvar.

Sektdebatten fick rättsligt efterspel...

Slutligen en slutkommentar av mig personligen, med "sektdebatten" i åtanke. Som ni säkert kommer ihåg tog man från en mindre grupp döva förespråkare illa vid sig av en tråd på Facebook. Man förstörde upp, och delvis förvanskade vad som i sin helhet sades. Nu ser det ut att bli ett rättsligt efterspel, då en man åtalas för hot mot en förälder till ett barn med CI.

Vad det mynnar ut i vet ännu ingen, men det känns bra att den eller de i eller utanför den lilla klick som vill använda en öppen diskussion till att hota någon – inte får göra det rättsligt oemotsagd. All heder

till den förälder som inte vek sig och bad om ursäkt för något som idag ter sig som en storm i ett vattenglas. Att hävda att man alltid har tolkningsföreträde, och därmed ofta kommer i konflikt med majoritetssamhället, att man vid intern opposition slår ned på oliktankande; ja det kan med fog kallas sektliknande.

Innebär det att alla döva skulle vara med i en sekt? Självklart inte! Men en liten agitatorisk röststark grupp bland döva anser fortsatt att CI bör enbart erbjudas till barn vuxna nog att fatta egna beslut (medicinskt inte försvarbart, om önskan är utveckling av ett talspråk), och att normalhörande föräldrar till idag födda döva barn, inte är bra föräldrar för att de inte själva lär sig teckenspråk, det går definitivt emot vad majoritetssamhället skulle anse.

Dövhet är en medicinsk diagnos som det idag finns en mycket god behandlingsform

för. Vilka språkval man gör, är var och ens sak, men föräldrar kan idag få information och kunskap som kan hjälpa dem i sitt beslut. Detta till exempel på NCFIE 2018.

Detta sagt som en personlig reflektion, och också som en absolut slutpunkt för egen del i sagda diskussion.

Föräldrar och barn är FANTASTISKA

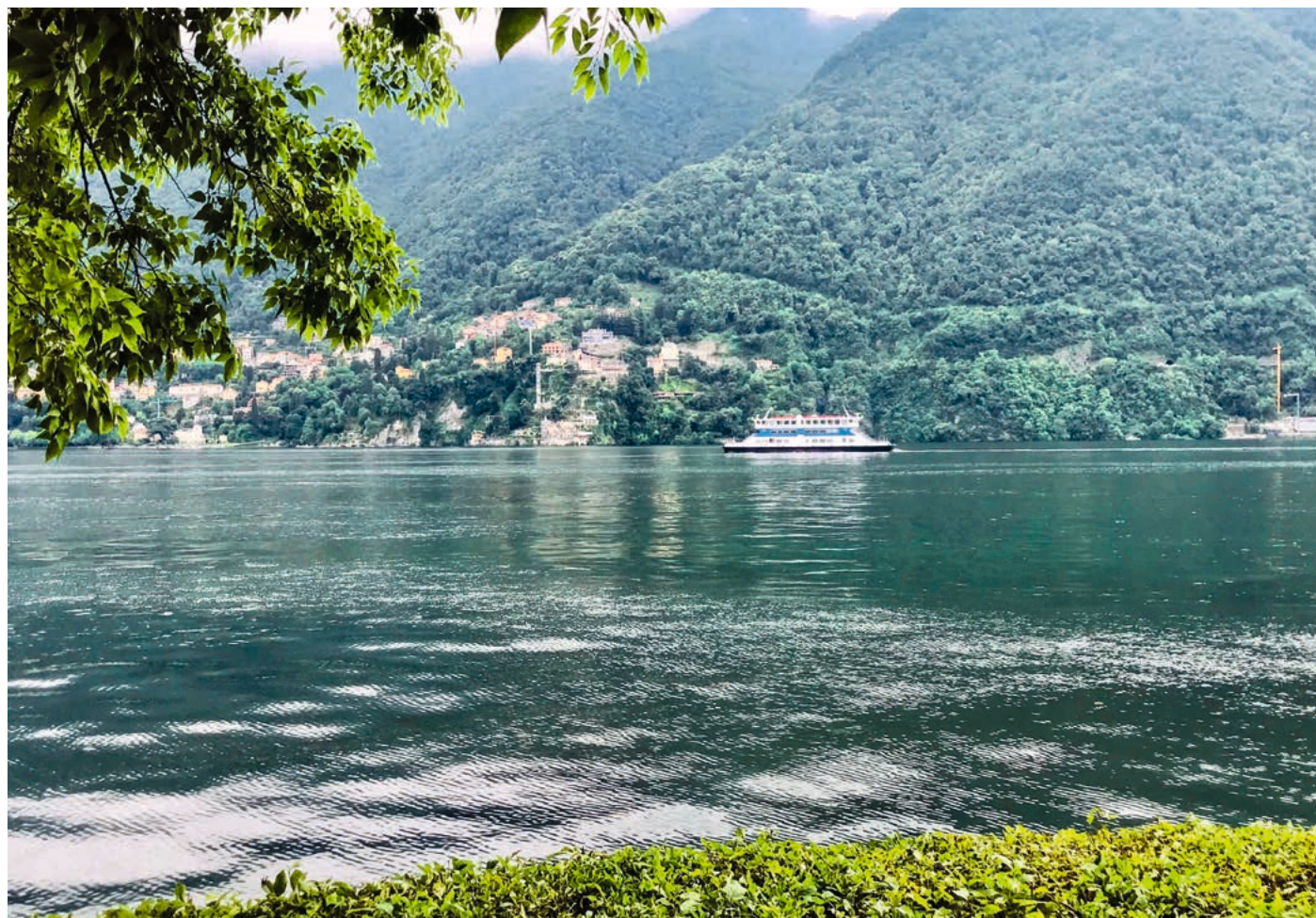
Väl mött alla fantastiska föräldrar och alla lika fantastiska barn som hör och leker, studerar på nästan samma villkor som alla andra barn. Det visar sig bland annat av att de emellanåt inte förstår någonting alls varför undertecknad kommer ut på ett skolbesök. De identifierar sig med sina kompisar i hemskolan, det vill säga de är som vem som helst. ●

Text: Jan Andersén, psykolog



Rapport från konferensen HeAL 2018:

Hearing Across the Lifespan



Lago di Como, Italien.

Sedan ett antal år tillbaka avhålls konferensen HeAL, Hearing Across the Lifespan i juni vartannat år i vackra Cernobbio vid Lago di Como i Italien.

Arrangörernas val av plats lockar naturligtvis ett stort antal deltagare, men det breda programmet, som avhandlar hörselnedsättning från vaggan till graven så att säga, är också mycket intressant och lockar ett stort antal föreläsare och deltagare från hela världen. Cirka 500 deltagare strålar samman i Cernobbio i vackra Villa Elba där konferensen är lokaliserad. Genom åren har deltagare från cirka 60 länder varit representerade. Imponerande och det ger

också alla möjligheter till nätverkande samt tanke- och erfarenhetsutbyte. Ifrån Sverige deltog i år två läkare från Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg samt en delegation pedagoger/logopeder från hörselvården vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Deltagare från Danmark och Norge i Skandinavien var också representerade.

Kunskap banar väg för utveckling

Vi i Barnplantorna vill, trots situationen i Sverige, tro att kunskap banar väg för utveckling av intervention, förskola och skola för barn/ungdomar med hörselnedsättning. Därför är det angeläget att vi befinner oss

på plats för att följa forskning om hörsel och hörselnedsättning, psykosociala effekter, samband mellan hörselnedsättning och kognitiva försämringar såväl som teknisk utveckling. Det torde inte finnas några tveksamheter om nyttan av CI-behandling av små barn idag. Forskning är viktig men den kan nu, 2018, kombineras med gedigna kliniska beprövade erfarenheter av CI-behandling på barn. Därför framstår diskussionerna på sociala medier och ifrågasättandet av CI som förvånande. Det blir alltid så övertydligt när Barnplantorna bevisar internationella konferenser.

Det är naturligtvis omöjligt att här återge innehållet i en konferens med flera hundra

presentationer såväl som postrar. Även flera svenska forskningsprojekt presenterades som Birgitta Sahléns m.fl. om klassrumsobservationer och språkstödande arbete i klassrummet – fortbildning för lärare. Något som deltagare på NCFIE2018-konferensen i Göteborg även tog del av i oktober.

Barnplantornas "Kunskapståg" på rätt spår FRAMÅT

Mycket av det som avhandlades har Barnplantorna redan tidigare förmedlat information om i Sverige (via Barnplantabladet, Barnplantorna Nyhetsbrev, Barnplantornas blogg på www.barnplantorna.se/blog/, och kurser/konferenser). Ändå så utvecklas och fördjupas informationen om det som förmedlas då antalet CI-användande barn och vuxna ökar. Antalet barn och vuxna som nyttjar annan modern hörteknik (sofistikerade hörapparater, andra hörselimplantat) har liknande behov jämfört med de som hör med CI. Det finns fler likheter än olikheter.

För alla individer (oberoende av typ av hörhjälpmedel) handlar det om hur interventions-verksamheterna ska både skräddarsys och optimera teknik, hjälpmedel, pedagogiskt stöd till individ, förskola och skola, för att varje individ (barn, vuxen) ska bli sitt bästa JAG. Här har vi fortfarande mycket kvar att göra i Sverige.

Intervention på distans – "E-Health"

En stor fråga som engagerar läkare och beslutsfattare inom vården globalt är hur CI-vården ska kunna effektiviseras och ändå vara utifrån det bästa för varje individ (patient). CI är en behandling inom sjukvården som måste jämnställas med andra patientgruppers behov. Det är dags, enligt Barnplantornas menande att uppgradering till ny CI-teknik jämnställs med medicinbehov för andra patientgrupper.

Redan i början av 2000-talet påpekade Barnplantorna att antalet barn och vuxna med CI ökar och de är alla beroende av fungerande CI-teknik hela livet; med andra ord har CI-behandlingen stora kumulativa

effekter på sjukvården samtidigt som besparingen för samhället är gigantisk. Ökningen av livskvalitet genom CI hos barn och vuxna är idag också väldokumenterad. Detta berördes av Christiane Haukedal från Norge i en longitudinell studie av 150 barn med CI i Norge och deras livskvalitet. Haukedal et. al. fastslår i studien att barn med CI utan andra funktionsnedsättningar än dövheten, har jämförbar grad av livskvalitet som hörande barn. Däremot kan barn med CI fortfarande stöta på problem i skolan och deras behov av individuellt stöd får inte nonchaleras. Deras erfarenheter är viktiga och vägledande för anpassningar i skolan. På dessa slutsatser följer väl de klassrumsobservationer som Birgitta Sahlén och forskarkollegor gjort i Landskrona och som kan ligga till grund för språkstödande/stärkande arbete i klassrummen (vilket gagnar alla barn).

LOCHI-studien fortsätter att vägleda oss

Den australiensiska LOCHI-studien (Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Loss) har Barnplantorna vid åtskilliga tillfällen rapporterat om. Studien är en longitudinell kohortstudie inkluderande 224 barn. Därmed förser studien oss med den stora kliniska beprövade erfarenhet som finns idag inom området barn med hörselnedsättning. Teresa Ching från Australien gav en nulägesrapport från den pågående studien.

Alla barn i studien försågs med CI eller konventionella hörapparater (HA) före tre års ålder. Lägesrapport från studien visar att de barn (CI eller HA) som hade en god språkförståelse hade även bättre språkliga färdigheter än barn med en lägre språkförståelse. Detta gällde både barn med CI såväl som barn med hörapparater.

Studien visar också, liksom en rad andra studier, att tidig implantation i kombination med effektiv intervention innebär bättre språkförståelse och språkliga färdigheter.

Det är bra att detta konstateras i en longitudinell kohortstudie.

Markörer för framgång listades

Åter när jag bevisar internationella konferenser blir det åter övertydligt:

- Förväntningarna på barn med CI är för låga i Sverige – varför?
- Tidig CI-implantation eller hörapparatpassning är mycket viktigt.
- Stöd från föräldrar kräver att dessa får adekvat och tydligt stöd om vad som krävs av dem.
- Målinriktad intervention som sätter upp även delmål utifrån barnets bästa.
- Interventionsteamet bör även förse föräldrar med tydlig konsekvensanalys av olika val.
- Utveckling av hörselfärdigheter är nära sammanlänkade med utveckling av tal, språk, kognition och Theory of Mind (mentaliseringsprocesser) hos barnet.

Hur tydliga är interventionsteamet?

Ulrika Löfkvist om "Words make a difference"

Utifrån ovan tankar följde Ulrika Löfkvists presentation om att antalet ord faktiskt gör skillnad. Ulrika, tidigare verksam vid CI-kliniken Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, verkar numera från universitetet i Oslo (Department of Special Needs). I en stor studie undersöks vilken inverkan barnets omgivande miljö har på språk och socioemotionell utveckling. Studien involverar universiteten i Pisa (Italien), Split (Kroatien), Sao Paulo (Brasilien), Lahore (Pakistan), Ear Foundation (Nottingham), Lasi (Rumänien) samt Oslo och Karolinska Institutet i Stockholm.

Ulrika konstaterar att mödrar använder signifikant fler talade ord än papporna, så kom igen fäder! Sverige tycks ändå ha en större delaktighet från fäderna. Det som styr ett barns vokalisering är inte antalet ord de vuxna använder utan antalet turtagningar som sker i samtalet mellan barn och förälder. Ulrika påpekar att föräldrar bör upplysas om vikten av meningsfull verbal interaktion och hur detta inverkar på hjärnans utveckling och senare språkliga förmåga och sociala färdigheter. ➔



Text: Ann-Charlotte Gyllenram



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

NU ÄR DET SNART DAGS IGEN!

Barnplantornas sommarläger

Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg, vecka 31, 2019.



Mer information kommer vid årsskiftet på www.barnplantorna.se