

BARNPLANTABLADET

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

**Välinformerade
föräldrar fattar
kloka beslut**

**Familjeintervention
i Västernorrland**

**Behovsplanering
av CI-vården
nödvändig**

**Myter
drabbar döva
barn till döva föräldrar**



Innehåll maj 2019

Styrelse 2019–2020	4
Ordföranden har ordet: Döva barn hör med cochleaimplantat – omfördela statliga resurser	5
Myter drabbar döva barn till döva föräldrar	8
Medlemmar berättar: Vad betyder cochleaimplantat för mig?	10
Rapport: Familjeintervention i Västernorrland	12
Fakta: LENA – Language Environment Analysis – building brains through early talk	15
Tim 27 år: Med cochleaimplantat är allt möjligt!	17
Alice 11 år: Välinformerade föräldrar trygga i sin roll fattar kloka beslut.	20
Statistik från Barnplantornas: Behovsplanering av CI-vården är nödvändig ...	23
Rapport: Cochlear Nordic Symposium 2019 – Leading Change together	26
Elsa 9 år: Elsas föräldrar fokuserar på möjligheter	30
Oliver, 10 år: Olivers dövhet var en chock för föräldrarna	32

AKTUELLT!

Barnplantornas sommarläger 28 augusti–2 augusti 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.

Program och anmälan:

www.barnplantorna.se/kurser-konferenser

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: november 2019

Manusstopp: 1 oktober 2019

ADHEAR Fäst. Klicka. Lyssna.

Äntligen finns ett nytt hörselsystem för barn och vuxna som drabbats av ledningshinder, ADHEAR är pålitlig, enkel att använda och kräver ingen kirurgi.

Hur går det till?

ADHEAR är en ny och revolutionerande benledningshörapparat som fungerar genom plåstertechnologi. Du fäster plåstret bakom örat, klickar på processorn och lyssnar. Denna svenska uppfinning är en diskret lösning som inte ger någon press mot huden, erbjuder hög komfort och sänker tröskeln för användandet av benledningssystem.

ADHEAR – Nutidens benledningslösning. Vill du veta mer? Kontakta Nordic@medel.com



hearLIFE

MED-EL Nordic AB
Kistagången 16 | 164 40 Kista | Nordic@medel.com

medel.com/ADHEAR



Nutidens benledningslösning



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

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, Rizwan Wikholm,
Hardo Müller, Ingimage, Cochlear

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 2019–2020

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

*Tim Irmel
tim.irmel@protonmail.com

Emma Westling
emmawestling@gmail.com

(Vakant plats)

Barnplantorna Linköping

*Jörgen Johansson
jorgen.johansson8@comhem.se

Frida Rosén
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com



Foto: Rizwan Wikholm

”Omfördela statliga medel
att följa den skolform där
majoriteten av elever med
dövhet, hörselnedsättning
befinner sig.”

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Döva barn hör med cochlea-implantat – omfördela statliga resurser

När slutbetänkandet av utredningen om kvalitet i utbildningen för elever med funktionsnedsättningar, SOU 2016:46 presenterades var det många ute i verksamheterna (kommuner, kommunala hörselskolor, hörselhabilitering) som såg framför sig att Regeringen skulle ombesörja det som angavs i utredningen. Det handlar om samordning, ansvar och kommunikation. Den springande punkten var och är målgruppens (barn med dövhet/hörselnedsättning) förändring. Fler än 90 procent av de barn som föds döva genomgår cochleaimplantatbehandling och erhåller därmed en ar-

tificiell hörsel. Kvaliteten på ”CI-hörseln” samt CI-operation utifrån tidig upptäckt och diagnos (nyföddhetsscreening) gör det möjligt för det stora flertalet döva barn av idag att utveckla talat språk och gå i skola på hemorten (något som bekräftas i SOU 2016:46).

SPSM tycks fortsatt ha ett mer kulturideologiskt synsätt på undervisning av barn med dövhet/hörselnedsättning. Har SPSM överhuvudtaget funderat över vad CI-behandling redan vid fem månaders ålder (nu en realitet) kommer innebära för behoven i skolan hos målgruppen och hur

elevfördelningen kommer att se ut mellan kommunal grundskola/friskola och statlig specialskola?

Målgruppen döva och hörselskadade har förändrats

Det finns idag ett stort antal studier, som har visat att barn som har talat språk som sitt första språk (modersmål) har ordförråd, språk och läsförmåga i paritet med hörande (SOU 2016:46 bekräftar detta).

Behandling med cochleaimplantat har minskat behovet av fem specialskolor för döva och hörselskadade i Sverige. ➔



**”Barn ska tas emot i
specialskolan endast
om de har behov
av en tvåspråkig
undervisning i en
teckenspråkig miljö.”**

➔ Utvecklingen följer andra länder i Norden såväl som globalt.

Cirka 3 000 elever med dövhet eller hörselnedsättning i åldern 7–16 år, vars hörselnedsättning är av sådant slag att de är i behov av habiliterande åtgärder (SOU 2016:46, sid. 782). 400 elever med dövhet/hörselnedsättning går i någon av de fem statliga specialskolorna (Skolverkets statistikdatabas) i Lund, Vänersborg, Örebro, Stockholm och Härnösand. Övriga elever i målgruppen går i kommunala grundskolor eller friskolor på hemorten.

Kristinaskolan, statlig specialskola i Härnösand har 26 elever från förskoleklass upp till och med årskurs 10. Kostnaden per elev och läsår är 1 159 000 kronor. Hur kan ett sådant flagrant slöseri från statens sida vara försvarbart. Ingen skolexpert skulle någonsin förorda en skola med 26 elever från årskurs 0–10. Både den språkliga och sociala miljön blir undermålig. Hur rekryteras behöriga lärare med ämneskompetens till 26 elever?

Redan den s.k. FUNKIS-utredningen (SOU 1998:66) menade att en tecken-språkig miljö måste omfatta ett tillräckligt antal elever för att elever ska kunna

utveckla språket samt ha möjligheter att välja sina kontakter med andra; precis som hörande barn har möjligheter till. FUNKIS-utredningen menade att antalet elever bör vara cirka 70 stycken för ”att det ska vara möjligt att etablera tillräckligt stora undervisningsgrupper med elever i jämförbar ålder”. Även Språkrådet menar att om eleverna sprids vid alltför många mindre skolor utvecklas inte heller det svenska teckenspråket som språk. Lärare vid specialskolorna har till SOU 2016:46 uttryckt önskemål om minst 100 elever vid specialskolorna.

SPSM försvavar 26 elever

När Barnplantorna ställer sig kritisk till en skola med 26 elever på Twitter tycks elev-antalet inte vara något problem för SPSM, vars kommunikatörer svarar på Twitter:

”Vi anser inte att varken Kristinaskolan eller någon annan av de fyra ytterligare tvåspråkiga skolor som vi driver på uppdrag av regeringen är en fattig social och språklig miljö för eleverna. 26 heltidselever och 40 deltidselever. Fristående skolor från hela Sverige deltar i fjärrundervisning och undervisas av tre lärare på Kristinaskolan.

Vägg-i-vägg ligger en fristående grundskola vilket möjliggör språkligt och socialt utbyte mellan eleverna i skolorna.”

Fakta är dock att skolans kunskapsuppdrag diskuteras innefattande behöriga lärare till 26 elever i den dagliga verksamheten. Det räcker inte heller att möjligheten till samverkan med den kommunala grundskolan vägg-i-vägg finns, när vi får rapporter om att samverkan mellan skolorna är obefintlig.

Hur fördelas statliga resurser

I SOU 2016:46 anges att resurserna som satsas på elever med dövhet, hörselnedsättning inte utnyttjas på bästa sätt. Det anges att av de medel som staten satsar på målgruppen kanaliseras 78 procent via specialskolan och endast 22 procent via kommunala grundskolor, kommunala s.k. hörselskolor samt friskolor. Utredningen konstaterar, helt i enighet med Barnplantorna, att detta är orimligt då 95 procent av eleverna med dövhet/hörselnedsättning fullgör sin skolgång i kommunala eller fristående skolor. Resurserna bör (2016:46) stärkas där majoriteten av eleverna befinner sig.

Hur går det för eleverna?

I SOU 2016:46 konstateras att få studier systematiskt undersökt måluppfyllelsen för elever med dövhet och hörselnedsättning. Utredningen begärde in betygsstatistik från SPSM. Den visar att över tid uppnår under hälften (38 procent) behörighet till gymnasiet. Av de elever som gick i speciella hörselklasser var 65 procent behöriga till gymnasiet och för de individintegrerade eleverna med hörselproblematik var 78 procent behöriga. Enligt samma betygsstatistik var 90 procent av alla grundskolors elever behöriga till gymnasiet.

Utredningen anger att: *”Resultaten visar att skolframgång är relaterat till graden av hörselnedsättning och att färre elever med gravare hörselnedsättning kvalificerade sig för högre studier.”*

SOU 2016:46 konstaterar att elever med dövhet (utan CI-hörsel) underpresterar i en rad skolämnen. Liknande resultat och konstaterande återfinns även i studier i övriga Norden, men också utanför Norden. Forskning visar, vilket utredningen också poängterar, att utvecklingen inom CI-behandling tillsammans med tidig optimerad intervention och tillgång till språk har minskat skillnaderna mellan elever med dövhet eller hörselnedsättning och andra elever.

Hur stödjer staten alla elever?

Det är statens uppgift att på alla sätt stödja elever med dövhet och hörselnedsättning.

Det finns vägledning i den mest omfattande, genomgripande utredning (SOU 2016:46) som gjort på decennier för att konstatera:

- Omfördela statliga medel att följa den skolform där majoriteten av elever med dövhet, hörselnedsättning befinner sig.
- SOU 2016:46 konstaterar att barn ska tas emot i specialskolan endast om de har behov av en tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö.
- Specialskolan och grundskolan har olika målgrupper.

Det som benämns av SOU 2016:46 den teckenspråkiga specialskolan ska ha ett specialpedagogiskt uppdrag. En sådan kompetens kan enbart utvecklas om eleverna samlas på en specialskola. Med ett större antal elever skulle social och språklig dynamik vara gynnsam för varje elev i elevgruppen. Skolpersonal skulle även kunna bedriva ett inbördes kvalitativt utvecklings- och samverkansarbete för utveckling av specialpedagogisk spjutspetskompetens för en idag synnerligen komplex målgrupp. Låt det kosta pengar!

Utredningens (SOU 2016:46) påpekande att målgrupperna elever med dövhet/hörselnedsättning i specialskolan och den kommunala grundskolan måste differentieras är naturligtvis ett hot mot den omfattning statliga specialskolor som existerar idag. SPSM har som sitt övergripande mål kämpat för att rekrytera in elever i specialskolan på oklara mer kulturellt ideologiska grunder.

Statlig diskriminering

Målgrupperna måste differentieras över vilka elever med dövhet/hörselnedsättning som ska tas emot i den statliga specialskolan och vilka elever som ska gå i kommunal skola eller friskola. Görs inte detta snarast förblir det grovt diskriminerande av staten att så olikformigt fördela statliga pengar avseende skola för barn med dövhet/hörselnedsättning.

Utanförskapet pris är högt och har med skolresultaten att göra. Det är och förblir viktigt att inte låta kulturella dogmer gå före individuella barns behov. Det föds 200 barn med dövhet/hörselnedsättning varje år. Specialskolors statistik visar inga indikationer på att alla dessa elever börjar i specialskolan i mellan- eller på högstadiet på grund av skolmisslyckanden i hemskolan. När ska myter och direkt missledande information sluta spridas?

Utredningen SOU 2016:46, förpassades tydligen till byrålådan. Under tiden skallar ropen från SPSM och döv rörelsen; döva barn är alltid döva barn; de kommer tillbaka när de misslyckats på mellanstadiet; det går fler döva på universitetet än personer med hörselnedsättning. Inget av dessa påståenden som blivit till myter bär sanningens prägel.

Dövfödda barn behandlas idag med CI vid fem månaders ålder. Vilken handlingsberedskap finns för detta hos aktörer inom döv/hörselområdet? Inga, menar vi i Barnplantorna. ●

Ann-Charlotte Gyllenram

.....
"Dessa barn till
döva föräldrar skulle
kunna bli brobyggare
från dövvärlden ut i
majoritetssamhället."



Myter drabbar döva barn till döva föräldrar

Cochleaimplantat – hörsel i en ny era för döva barn

Idag genomgår över 90 procent av döva barn i Sverige en CI-behandling, som initieras med en operation/implantation. Metoden är framgångsrik och genom nationell hörselscreening direkt på BB diagnostiseras döva barn tidigt. Innebörden är att barn diagnostiserade med dövhet/grav hörselnedsättning kan genomgå en cochleaimplantat-operation redan vid cirka fem till sex månaders ålder. Detta revolutionerar för döva barn att få höra så tidigt. Därmed ges de möjligheter till normal hörsel- och talutveckling.

Kliniska beprövade erfarenheter och evidens finns. CI är idag en etablerad behandlingsmetod.

Spridning av myter gör att CI är kontroversiellt i vissa kretsar

Ändå är CI för döva barn fortsatt kontroversiellt trots evidens och klinisk beprövad

erfarenhet. Unga döva föräldrar, döva på grund av Connexin 26, tackar nej till CI för sina döva bebisar.

Kunskap finns idag om att dövhet på grund av Connexin 26 (den vanligaste genetiska orsaken till dövhet) ändå ger mycket goda möjligheter till normal hörsel- och talutveckling, om CI-operation utförs under ett års ålder (gärna redan vid sex månader).

Föräldrar gör därmed ett viktigt val för sina barn tidigt utifrån ett livsperspektiv för barn, antingen de säger JA eller NEJ till cochleaimplantat för sina barn. Ett ökande antal döva föräldrar säger nej till CI för sina barn. **Det blir ett ödesval för barnet!**

Döva barn till döva föräldrar kan bli fullt tvåspråkiga

Connexin 26 – tidig CI-operation – förskola med hörande barn – utvecklad intervention (hörselhabilitering) samt föräldrastöd till döva föräldrar innebär med stor sannolikhet normal hörsel- och talutveckling för barnet.

Samtidigt utvecklar barnet sitt modersmål (teckenspråk) i hemmiljö av sina föräldrar.

Dessa barn till döva föräldrar skulle i likhet med de s.k. hörande CODA-barnen (Children of Deaf Adults) kunna bli brobyggare från dövvärlden ut i majoritetssamhället.

Barn är alla vuxnas ansvar!

Vi är alla skyldiga barnen, så även i detta fall dövorganisationerna och diverse andra aktörer och myndigheter, att vara uppdaterade med kunskap i tiden för barnens skull. **Det handlar om att stödja föräldrar (hörande och döva) att göra optimala val för sina barn utifrån ett livsperspektiv för barnet och inte utifrån vuxnas livsperspektiv av idag!** Det är att ha ett rättighetsperspektiv även för dagens döva barn.

Det finns inte längre några tveksamheter eller hinder för cochleaimplantatbehandling förutom dogmatiska synsätt. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Har du huvudet lika mycket under vattenytan som över när du badar?

Då rekommenderar vi att du använder något av våra Aqua-skydd.

Aqua+ för Nucleus® 7, Nucleus 6, Nucleus 5 och Kanso® kan beställas i vår webbshop. Om du inte redan är medlem i Cochlear Family passa på att bli det och ta del av fördelaktiga erbjudanden på utvalda produkter.

För mer information kontakta Cochlear eller besök:
www.cochlear.se Följ oss på: [in](#) [f](#) [t](#) [v](#)

Nucleus 6- och Nucleus 7-ljudprocessorerna med Aqua+ och Aqua+-spole är vattentäta upp till kapslingsklass IP68 enligt den internationella standarden IEC 60529 vid användning med Cochlears laddningsbara batterimodul i standard- eller kompaktutförande. Kanso-ljudprocessorn med Aqua+ är vattentät upp till kapslingsklass IP68 enligt den internationella standarden IEC60529 vid användning med alkaliska eller nickel-metallhybrid LR44-engångsbatterier. Se respektive bruksanvisning för mer information. Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus och den ellipsformade Cochlearlogotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2019. APR19.



Hear now. And always



Medlemmar berättar:

Vad betyder cochleaimplantat för mig?

Den 25 februari firas Cochleaimplantatdagen internationellt. I år var firandet om möjligt ännu större än 2018. Det handlar naturligtvis om att antalet som hör med cochleaimplantateller eller är berörda på något sätt (anhöriga, professionella) ökar. Sociala medier fullständigt svämmade över av berättelser om barn eller tonåringar och vuxna som ville dela sin berättelse. Vi i Barnplantorna tog tillfället i akt och bad medlemmarna att skicka in korta berättelser.

Mamma till Hanna 7 år

"CI betyder för Hanna att hon kan fungera, leva och ingå i samhället på samma villkor som vi andra i hennes familj. Hon kan lyssna på musik och se på film, hon kan prata och göra sig förstådd oavsett var hon är, hon kan lära sig språk och sjunga. CI är en så fantastisk möjlighet och ger henne frihet."

Mamma till flicka 3 år

"CI har betytt så evinnerligt mycket för min dotter och hela vår familj. Hon är en del av ett sammanhang hon skulle stå utanför annars. Nu är hon 3, fyller snart 4 och sjunger hela pippis sommarvisa med klar fin stämma. När vi är på lekplatser eller caféer tar hon kontakt med andra barn och leker på samma villkor. På förskolan har hon många vänner och de kan alla kommunicera med varandra. ♥"

Pappa till Nils 5 år

"CI har betytt så mycket för vår Nils och hela familjen. Att få följa med på hans "hör-selresa" är så spännande. Att nu kunna tacka ja till en vanlig skola när det är dags för förskoleklass och därmed ge Nils möj-

ligheten att få följa med kompisarna från förskolan gör oss varma i våra föräldrahjärtan."

Mamma till flicka 7 år

"För oss är CI möjligheter. Möjligheter till att kommunicera och samspela helt obehindrat, på egen hand, med de flesta människor i vår vardag/samhället i stort.

Jag frågade dottern vad CI var för henne – med 7-åringens självklarhet svarade hon: Det är som vanligt, förstås. Just det är CI för oss, en helt vanlig del i vardagen som skapar så otrolig många fler möjligheter!"

Mamma till Ellinor 22 år

"Vår dotters cochleaimplantat har gett vår dotter så många fler perspektiv på livet och på den verklighet som omger henne men också perspektiv på det personliga planet. Cochleaimplantatet har utmanat henne att öppna "icke självklara men också självklara" dörrar på hennes resa in i framtiden. Denna livs resa har fått henne att växa som person till en oanad nivå och det som fascinerar är att hennes resa stannar aldrig av. Hon kommer att möta svårigheter och utmaningar och betala med svett, tårar, glädje, ilska men den frihetskänsla som betalar sig i andra ändan ger henne full kraft att fortsätta sin livsresa mot nya höjder. Idag är vår dotter 22 år gammal och läser till apotekare, en utbildning på fem år. Hon bor i egen lägenhet, har sommarjobb både inom äldreomsorgen och på apotek. Hon har läst en kurs på engelska i en månad på ett universitet i Kina och idag läser hon också nygrekiska på distans. Hon älskar att resa, laga mat och träna varje dag. Den 18 maj springer hon Göteborgsvarvet för andra gången. Vi är så stolta över vår

dotter som skapar sig ett hållbart och fantastiskt liv utifrån de förutsättningar hon fått av livet där hon hittar strategier som stärker henne på en resa med ständiga utmaningar."

Mamma till Astrid 6 år

"När vi ser Astrid dansa framför TV:n när 'Dolly Style' framför sitt bidrag 'Habib' i årets melodifestival är känslan vi känner obeskrivlig glädje och tacksamhet."

Pappa till Alice 11 år

"Vår dotter Alice, 11 år, har gjort ett föredrag på skolan om sitt CI. Föredraget gav hon titeln "Det är fantastiskt att höra". Det är också vad hon och vi i familjen tycker om hennes CI, som ger henne möjlighet att vara den som fick sin hörsel till slut."

Engla 12 år berättar

"Jag är en 12-årig tjej som fick CI när jag var 8 månader. Jag vill bara säga hur det känns att ha CI och säga till alla andra som ska få CI och till de som har ett barn som kommer få CI att det inte är farligt eller läskigt. Det är bara underbart och skönt att få höra, man hör dock inte perfekt men man hör och det är det viktigaste. Det första man hörde var typ mamma och pappa och sedan fick man lyssna och titta. Ett tips är att när man är på tivoli så kan man ha pluppar så att CI:na sitter fast. Ni kanske undrar hur man lyssnar på musik och att man inte kan men man kan ha hörlurar och även lyssna vanligt. Jag älskar att lyssna på musik och mina favoritlåtar är "Bury a friend" och "Stressed out". I skolan använder man mickar så att man kan höra vad läraren och klasskompisarna säger och det bästa med CI är att man får höra." ●





Hur fungerar det för Barnplantornas medlemmar ute i vardagen antingen barnen är små, i tonåren eller är vuxna? Det är frågor som många av Barnplantablade läsare önskar svar på. Det är även nödvändigt för oss i Barnplantorna att samla på oss erfarenheter. Vi vet att dessa reportage läses med stort intresse av både föräldrar, användare såväl som yrkesverksamma inom interventionsverksamheter (hörselvård), förskola, skola och CI-teamen.

Västernorrland med fokus på AVT (Auditory Verbal Therapy)

På hörselvården i Västernorrland finns en av få certifierade AVT-handledare, Petra Nilsson. Det betyder att hon, utöver specialpedagogutbildningen, också är certifierad "Listening and Spoken Language

Specialist" (LSLS Cert. AVE). Vilken förmån för föräldrar, som önskar följa hörsel- och talutvecklingsspåret för sitt barn. Det ger dessutom fantastiska möjligheter för hörselvården i Sundsvall att utveckla arbetssätt i tiden utifrån hur målgruppen barn med hörselnedsättning ser ut idag.

Större fokus på preventiva insatser

Därför bestämde vi oss för att intervjua Petra Nilsson och en av hennes kollegor barnaudiolog Kristin Grindborg. Det finns mycket att samtala om och erfarenheter att dela. Utvecklingen går raskt framåt avseende neurologi, tidigare hörapparat Anpassning, CI-operation. Klinisk beprövad evidens finns för att ta språnget in i ett viktigt förändrings- och utvecklingsarbete för barnens skull.

– Vi har idag ett större fokus på preventiva insatser, bekräftat Petra, och då

handlar det om så tidigt som möjligt med anpassning av hörapparat eller CI.

Vi samtalar om det som benämns 1-3-6 i American Academy of Pediatrics Guidelines, som bör vara en ambition inom hörselvård/interventionsteam. Det innebär att nyföddhetsscreeningen är färdig vid en månads ålder, hörseldiagnosen är färdig vid tre månaders ålder och lämplig intervention är påbörjad vid sex månaders ålder.

Petra påpekar entusiastiskt att riktlinjerna 1-3-6 är föremål för revidering inom American Academy till 1-2-3.

– Detta ska naturligtvis även gälla barn med lindrig hörselnedsättning och de med ensidig hörselnedsättning eller dövhet, påpekar Petra.

– Här i Sundsvall får alla familjer vars barn har behov och är intresserade riktade insatser, fortsätter hon.

Petra säger också, det vi vet är så viktigt och som bör påpekas åter och åter, nämligen att det behövs mer familjeinriktad intervention där föräldrar och andra närstående kan och ska vara delaktiga.

Vi vet att insatser ser väldigt olika ut i olika landsting. I Västernorrland har det införts en del förändringar och det gäller förskrivning av kompletterande teknik i förskola och hem.

– Det har kunnat ske tack vare nyföddhetsscreening och mer evidens om "ju tidigare desto bättre" när det gäller att exponera hjärnan för hörsel och tal, påpekar Petra, vi vet att barnets tre första år är viktiga för fortsatt utveckling.

Det saknas inte utmaningar

Petra beskriver en organisation ständigt i utveckling och med fortsatta utmaningar i den fortsatta inte helt oproblematiska frågeställningen "tecken och/eller tal". Det borde vid dags dato inte vara problematiskt längre utifrån den samlade globala evidens som finns i form av bland annat longitudinella kohortstudier enligt Barnplantorna.

– Vi erbjuder stöd utifrån rådande evidens och de insatser som rekommenderas ska vara utifrån individuella förutsättningar och behov samt föräldrars önskemål, poängterar Petra.

– Teknik och stöd i lyssnande och tal-språk utgör egentligen inte ett hot mot teckenspråk utan är en möjlighet och en rättighet.

Det är, som vi alla vet inte ett helt okontroversiellt spörsmål, trots evidens och trots dagens möjligheter för barn till avsevärt större möjligheter, att bli inkluderade i vårt gemensamma samhälle och som vuxna få arbete i konkurrens med andra hörande. Det ser vi redan i Barnplantorna att de unga vuxna med CI har möjligheter till. Jämförelser med hur det var för trettio år sedan och att bedriva hörselhabilitering utifrån de erfarenheterna är inte rättvist mot barn med hörselnedsättning idag, enligt Barnplantornas menande.

Trots detta menar Petra:

– Jag har haft upplevelsen att vara som en "sparv i tranedansen", då jag har känt mig ifrågasatt och missförstådd. Det finns

idag tillgänglig kunskap om hur hörsel och språk hänger ihop. Vi måste anpassa oss och tackla den förändrade synen på dövhet och hörselnedsättning och erbjuda stöd utifrån rådande evidens.

Vi konstaterar gemensamt att det fortfarande tycks vara lätt och bekvämt att låsa sig vid gamla synsätt och vedertagna lärosatser och då kan det vara svårt att nå fram med fakta. Det finns hos vissa fortfarande en önskan att bara ta till sig den "kunskap" som bekräftar ett eget förhållningssätt. Faktaresistens slår hårt och hämmar utvecklingen i verksamheter.

Fortsatta utmaningar också inom förskola/skola

Situationen är inte på något sätt unik i Västernorrland, möjligen är den unik i att vi har personer som vågar tala klarspråk för barnens skull. Barnplantorna delar Petras synsätt om fortsatta utmaningar i förskola och skola om förändrade synsätt avseende barn/elever med hörselnedsättning/dövhet. Det har sedan länge funnits ett starkt fokus på ljudmiljö och AKK (alternativ kompletterande kommunikation) samt TSS/TS (Tecken som stöd/Teckenspråk). Men det är som Petra så klokt konstaterar nya tider och det finns behov av mer och förnyad kunskap om elever med hörselnedsättning.

– Idag vet vi så mycket mer om hjärnans betydelse för kunskapsutveckling och hur vi kan påverka hjärnan och hur vi motiverar och entusiasmerar barn att vilja lära, säger Petra entusiastiskt.

Vi bör närmre studera vilka faktorer som påverkar skolframgång för barn med hörselnedsättning. Det ser säkert inte så anorlunda ut för barn i allmänhet. Anpassad pedagogik och utveckling av fonologiska färdigheter är två områden viktiga för barnens läs- och skrivutveckling. Ja, vi har sannerligen mycket att prata om.

Petra är entusiastisk och berättar vad det är som driver henne.

– När man ser tårar av glädje i föräldrars ögon när barnen gör framsteg. Det är STORT!

Den glädjen delar hon med många av oss som verkar inom området barn med hörselnedsättning.

Verksamhetsutveckling – vad krävs?

I likhet med alla verksamheter måste även hörselvård/intervention befinna sig i ständig utveckling och förändring och jag frågar Petra vad hörselvård behöver utvärdera och utvecklas i (med).

Petra nämner några fokusområden:

- Fortsatt arbete med föräldragrupper.
 - Kontinuerlig information om teknikutvecklingen för både föräldrar och oss i verksamheterna.
 - Hörselkonsultation till skolor vid introduktion av skolhjälpmedel.
 - Fortsatt ansträngning att nå ut till förskolor och skolor gällande barnens behov. Vi behöver bättre samspel kring kommunikation och fakta.
 - Det krävs ett tvärprofessionellt team kring barn/elever där både eleven själv och vårdnadshavare är delaktiga.
 - LENA-verktyget bör bli en obligatorisk del av hörselhabilitering/intervention. *Faktaruta om LENA (Language Environment Analysis)*, se sidan 15.
 - Strävan efter att jobba utifrån 1-2-3, som redan ersatt 1-3-6 internationellt.
- Det sista fokusområdet är fortbildning och Petras ord om det lär bli ett bevingat uttryck:
- **"När man inte längre vill förkovra sig då har man redan slutat att vara bra!"**

Kunskap i tiden

Petra knyter an till hur viktigt det är att förkovra sig och påpekar hur viktigt det är att förmedla till föräldrar (barn), förskola och skola vilka audioverbala strategier som behövs. Teknik behöver användas och därmed behöver vi ett ständigt kunskapsintag om hörselteknik.

Petra påpekar det, som många kan läsa i Barnplantornas Nyhetsbrev och bloggen på www.barnplantorna.se. Det handlar om större insikter i sambanden mellan hörsel/språk och kognition men även hur det påverkar läs- och skrivutveckling hos barn.

Petra nämner också hur viktigt det är att de som yrkesverksamma inom interventionsteam poängterar för föräldrar, förskola och skola hur en hörselnedsättning påverkar mentaliseringsprocessen (Theory of Mind, ToM) och hur föräldrar med kun-



och det kräver en utveckling av telemetri. Samtidigt är de ett litet team och det betyder att det är ett kort steg mellan diagnos till åtgärd. Det är fördel med en liten organisation. Samtidigt tillägger de:

– Hörselhabiliteringen har sin bas i Härnösand, men har tillgång till alla rum på alla hörcentraler i länet. Det innebär

att hörselhabiliteringen ofta är i samma lokaler som audionomerna och det finns även en barnaudionom i Örnsköldsvik. På Sundsvalls sjukhus befinner sig hörcentral och ÖNH-avdelning vägg i vägg.

Petra avslutar med att poängtera utvecklingsbehovet att komma från 1-3-6 till 1-2-3.

Västernorrland i framkanten genom engagerad personal. Hoppas att deras tankar omformas till utveckling inom verksamheten. TACK Petra och Kristin, för en fin dag i ett vinterligt Sundsvall i februari. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Fakta:

LENA – Language Environment Analysis – building brains through early talk

Det är angeläget att LENA-verktyget inför i hörselhabilitering i hela Sverige. Samtalen med professionella i hörselvården i Sundsvall visar det (se reportage sid XXX). Barnplantorna har tidigare rapporterat om LENA i olika sammanhang.

LENA-apparaten är liten och bärs av barnet under en dag för att mäta interaktivt tal med barnet. Efter en dag överförs informationen från LENA-apparaten till en programvara i datorn, som analyserar filerna. Här identifieras vuxnas tal, barns tal, bakgrundsljud (som TV etc). Programvaran kan också differentiera "LENA-barnet" och dess tal från andra barn. Detta gör mjukvaran oberoende av vilket språk som talas. Mjukvaran analyserar och rapporterar till den som analyserar informationen kvantitet såväl som kvalitet på tal och interaktioner i barnets miljöer (förskola, fritid, hemma).

Vi vet att tidigt prat och språklig interaktion har en stor påverkan på barns utveckling.

Hjärnans utveckling påbörjas redan på fosterstadiet – redan veckor efter befruktningen. Vid födseln har redan 100 miljarder hjärnceller (neuroner) bildats. Dessa hjärnceller börjar tidigt att kopplas samman med varandra. Redan under den prenatala perioden är nervcellerna sysselsatta med att

sända och mottaga information om rörelse, känsel och hörsel. Sinnena för smak, lukt och känsligheten för ljus börjar nu också att utvecklas.

Nyfödda kan höra en mängd olika ljud. De kan höra rytmen i mammas röst redan innan födseln. Bebisar och små barn är speciellt känsliga för ljudet av människors röster och är mycket intresserade av språkljud. Nyfödda kan inte bara höra din röst, de kan också vända huvudet och ögonen mot den riktning som röstljuden kom ifrån.

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

Vid födseln kan nyfödda uppfatta många fler språkljud än vuxna – i realiteten alltför många språkljud! Ju mer du pratar med barnet desto bättre blir det på att endast fokusera på språkljuden i modersmålet. Det beror på att höra och uppfatta vissa språk stärker en del nervbanor på bekostnad av andra. Mellan 6–12 månaders ålder minskar barnets förmåga att uppfatta språkljud

hos främmande språk. De blir å andra sidan bättre på att uppfatta ljuden i modersmålet.

Visste du att 90 procent av barns hjärnkapacitet utvecklas före fem års ålder? Vid tre års ålder har hjärnan utvecklat biljarder (1015) kopplingar mellan hjärnceller! Hjärnans utveckling mellan 0 och 3 års ålder är den viktigaste utvecklingsperioden som hjärnan någonsin genomgår.

Vid fyra års ålder är hjärnan dubbelt så aktiv som hos en vuxen om barn får adekvat stimulering.

Implementering av LENA inom interventionsverksamheterna i Sverige skulle vara ett synnerligen kraftfullt verktyg i att optimera barns möjligheter till hörsel- och talutveckling. LENA presenterar på ett övertydligt sätt hur en dag i barnets liv ser ut – i förskola, på fritids och hemma. Analysering av data leder till förändring och optimering av interventionsråd, kommunikation på förskolan och i hemmet. Det räcker inte att säga "prata mer eller interagera mer". Forskning visar att vi inte är så bra på att utvärdera hur mycket vi samtalat och interagerat eller hur mycket barnet samtalat och är en del i kommunikationen. LENA ger interventionsverksamheterna objektiva analyser av hur det ser ut. ●

Mer information: www.lena.org

➔ skap om detta kan stödja barns utveckling av ToM. Vidare nämner hon att:

- Alla ska ha höga men realistiska förväntningar.
- Det ska vara samma regler och krav på alla barn.
- Barnet bör göras mer delaktig i sin habilitering.
- Musik bör användas mer inom habiliteringen och mer kunskap krävs om dess påverkan på hörsel- och språkutveckling.
- Vi behöver mer samspel kring kommunikation och fakta.
- Vi bör inom intervention/hörselhabilitering jobba mer individstärkande och medvetandegöra barn att de inte är sin funktionsnedsättning. Det har stora möjligheter och det krävs uthållighet.

Petras råd: **Var en ambassadör för dig själv; känn till dina rättigheter och gör bra val!** För att barnen ska utvecklas till detta behövs föräldrar under uppväxten, som har ett ständigt fokus på att barn ska utvecklas till sin egen ambassadör.

Landstinget finansierar hjälpmedel

Vi vet att det ser olika ut i Sverige gällande förskrivning av kompletterande hörteknik. Det handlar om vem teknik finansieras av i förskola/skola och på fritiden, samt när

hörselvård förskriver det (vid vilken ålder och till vilka behov).

I Västernorrland förskriver hörselvården skolhjälpmedel och det finansieras fullt ut av landstingen. Petra påpekar att de även förskriver kompletterande teknik (mikrofonsystem) till barn under tre år i förskolan. Det är även hörselvård som förskriver extra hjälpmedel till hemmet, men efter behov.

– Vi strävar efter god uppföljning för att tillse att hjälpmedlen verkligen används, berättar Petra.

– Därför är vi intresserade av att få LENA som ett verktyg inom habiliteringen. Det skulle kunna förändra hur och när vi förskriver.

Tvåvetenskapligt arbete i ett stort distrikt

Vid lunch ansluter Kristin Grindborg, barnaudionom. Petra och Kristin jobbar nära varandra. Västernorrland är ett stort område de ska serva men långa avstånd. Både Kristin och Petra är eniga om att utveckla sina stödinsatser för att kunna frigöra tid.

– Telepraktik är en metod som vi måste utveckla, konstaterar de.

– Redan idag jobbar vi båda två en del via länk, både med kollegor och familjer, men det arbetet kan utvecklas mer.

Vad tycker Kristin som audionom är det som entusiasmerar henne i sitt arbete? Kristin ler när hon svarar:

– Den tekniska utvecklingen är fantastiskt kul. När man tittar i backspegeln så var det för några år sedan otänkbart att tänka att direktstreaming till mobiltelefon skulle fungera så smidigt som det gör idag, och att patienten skulle kunna styra sitt CI eller sin hörapparat via en app.

Kristin tycker att det är ett tacksamt arbete då många föräldrar redan är positiva och intresserade av teknik. En del barn har både hörapparat och CI på motsatt öra. Det ställer krav på samverkan med CI-kliniken i Stockholm för att anpassa och synkronisera hörapparaten till CI. Det fungerar bra, konstaterar Kristin som tidigare arbetade på hörselhabiliteringen på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Finns det några utmaningar?

Den avslutande frågan på en lång och mycket givande dag blir vad de båda ser för utmaningar i verksamheten.

– Alla barn är inte heltidsanvändare varken när det gäller CI eller hörapparater och det är något som vi måste jobba vidare med för att så ska ske, konstaterar de.

Det är, enligt Barnplantornas menande, också en synnerligen viktig fråga att arbeta vidare med om barns möjligheter ska optimeras.

Både Petra och Kristin konstaterar att de har ett mycket stort upptagningsområde



Tim, 27 år

Med cochleaimplantat är allt möjligt!

Det kom ett e-mail till Barnplantornas ordförande från Tim:

Hej! Kommer du ihåg mig från Barnplantornas andra sommarläger i Helsingborg 1999? Jag var där tillsammans med min morfar. För några veckor sedan ville jag ta reda på mer om CI-stöd här uppe i Norrland och jag upptäckte av en slump ett ansikte som jag kände igen från barnplantornas läger genom Barnplantabladet om William, 27 år, som har CI och har läst till civilingenjör på Chalmers. Det vore kul att komma i kontakt med honom och förresten så ställer jag gärna upp på ett reportage i Barnplantabladet.

I slutet av 1990-talet var det lättare att memorera alla barn, helt enkelt för att de inte var så många. Tim kommer jag ihåg då han kom tillsammans med sin morfar till lägret. Dessutom bodde Tims familj i ett litet samhälle utanför Umeå. I detta samhälle bor även några nära släktingar till mig.

Inför intervjun förberedde jag mig med ett telefonsamtal med Mia, Tims mamma.

Tims mamma Mia berättar

Mia är läkare. Under vårt intressanta samtal framkom följande:

Orsaken till att Tim föddes med en grav hörselnedsättning är inte klarlagd. Vid tidpunkten för Tims födelse 1991 existerade inte hörselscreening av nyfödda. Upptäckt av barns dövhet/hörselnedsättning gjordes inte sällan av barns föräldrar.

Mia och Jeff (Tims pappa) upptäckte relativt omgående att det var något som inte stämde. Vi hade två schäfrar i familjen som skällde, men trots det så vaknade inte Tim.

– Tim kunde härma vissa ljud när han var riktigt liten, berättar Mia vidare, i likhet med andra barn med grav hörselnedsätt-

ning klarade han det s.k. BOEL-testet på barnavårdscentralen.

Mia var ändå övertygad om att Tim hade en grav hörselnedsättning och fick ta strid för att få en remiss till barnkliniken. Det visade sig att Tim hade en grav hörselnedsättning och fram till tre års ålder hade han hörapparater. Nyttan av hörapparaterna fanns inte, eller åtminstone kunde det inte påvisas.

Bland annat berättade pappa Jeff om att Tim inte lystrade till "bannor" han fick, när Tim var på väg att böja sönder hans LP-skivor och pappan stod bakom och ropade NEJ och gick fram till Tim. Då kunde Jeff se att Tim var glad och oförstående till varför han inte fick fortsätta med att böja skivorna, trots tillsägelse. Tim reagerade alltså annorlunda än sin lillebror Robin.

"Jag skulle egentligen inte ha fått CI"

Tim är 27 år och bor tillsammans med Isabell och deras två barn, Isak 3 år och Forrest 1 år i deras stora hus i en by utanför Umeå. Både han och Isabell trivs på landet och de har alltid velat ha en gård tillsammans. Tim är äldst i en syskonskara på fyra barn. Robin är 26 år, Max 21 år och Saga är 16 år.

Tim började tidigt på förskola för döva i Umeå, men Tims mamma konstaterade att i Umeå fanns för få döva barn för att Tim skulle kunna ingå i ett socialt sammanhang/gemenskap med andra döva barn och deras familjer.

Härmed flyttade hela familjen till Malmö i Skåne där det fanns ett stort dövgemenskap där Tim kunde utveckla en teckenkommunikation. I Lund låg också en dövskola, Östervångskolan.

– Under tiden undersökte min mamma hur vår familj skulle kunna hjälpa mig, berättar Tim vidare, hon spenderade många timmar på sjukhusbiblioteket och snubblade mer eller mindre över en ny teknik som kunde ge döva barn hörsel – cochleaimplantat.

Nu började en kamp för att Tim skulle erbjudas cochleaimplantat i Lund. CI-teamet hade opererat barn sedan 1991 med varierande resultat. Bäst resultat hade de barn under 1990-talet som blivit döva efter en hjärnhinneinflammation och fått CI så snabbt som möjligt efter hörselbortfallet. Tim hade inte haft någon hörsel sedan spädbarnstiden. När han var fem år kom familjen till Malmö. Inte förrän Tim var sju år blev det ett ja till CI-operation. Prognosen ansågs dålig huruvida Tim skulle kunna ha nytta av CI. Tim hade tiden mot sig och landstinget ville inte bekosta CI-operationen, men Mia stod på sig och vann kampen.

Motståndet mot CI var kompakt

Vid denna tidpunkt (1998) var motståndet mot CI kompakt bland döva, föräldrar till döva barn samt personal vid specialförskolor och specialskolor. Tims familj var emellertid stark och dessutom stark i sin övertygelse att till varje pris hjälpa Tim.

– Min mamma fick utstå mycket kritik!

CI-teamet i Lund stod för engagemang

Många av de första föräldrarna, vars barn genomgick CI-operation i Lund, minns med värme de som då representerade CI-teamet. Det handlade om bl.a. Sten Harris (läkare/kirurg), Bengt Almqvist (teknisk audiolog), Ursula Willstedt Svensson (logoped). Tim kommer ihåg dem väl.



→ – Jag kommer ihåg när jag sövdes och vaknade med ett stort bandage runt huvudet, berättar han.

Hur var det att få höra vid sju års ålder?

– Jag kommer ihåg inkopplingsdagen hos Bengt. När jag såg mamma prata förstod jag att ljudet kom från henne. Jag fick lära mig allt från början, tyda ljudkällor både i hemmet och hos Ursula. Vad var det jag hörde? Motorbuller från bilar, fågelskrik etc.

– Hälsa till Ursula och Bengt, jag minns dem mycket väl och med värme, inflikar han.

– Mamma insåg tidigt att det var jobbigt för mig i hemmet med alla nya ljudintryck, berättar Tim vidare.

– Jag hade två yngre bröder och vi hade också två hundar. Min mamma märkte att jag inte ville ha på mig CI då det var ansträngande med alla nya ljud som ett nytt sinne gav mig – något som jag aldrig hade erfarit tidigare. Då tänkte mamma att de inte skulle ha fattat beslut om CI för mig i onödan.

Mia konstaterade att Tim måste lära sig att leva och vilja ha CI på sig hela tiden.

Familjen lämnade kvar Tim och flyttade åter hem till Norrland

Tims morfar Claes sa upp sig från sitt jobb och flyttade ned till Skåne för att bo tillsammans med Tim, då skulle Tim få ett lugnare miljö och lära sig ljud utan stress.

Tim pratar lyriskt om sin morfar, om hur mycket han uppoffrade sig för Tim och familjen. Morfar tyckte att det fanns negativa känslor på Östervångskolan gällande CI. Tim fick dessutom för lite talspråklig stimulans på en dövskola.

I familjen fattades därför ett beslut redan efter första året att morfar och Tim skulle flytta till Örebro. På Birgittaskolan skulle Tim kunna börja i hörselklass. De bodde i Örebro i två år.

Jag hade gärna velat träffa Tims morfar igen, men tyvärr gick han bort bara någon månad före mitt besök i Umeå vid 85 års ålder.

”Jag ville gå i samma skola som mina bröder”

Det gick bra för Tim med hörsel- och talspråkutveckling. Efter årskurs tre på

Birgittaskolan ville Tim börja i samma skola som sina bröder hemma i Vindeln utanför Umeå. För Tim var det viktigt att flytta hem till familjen igen och han kände sig beredd att ta det steget. Nu gick åter flyttlasset för Tim och morfar. Denna gång HEMÅT till Norrland.

Tim gick om årskurs tre i skolan eftersom hans språkliga förmåga inte var tillräckligt utvecklad.

– Jag märkte att mina yngre bröder kunde fler ord och hade långt bättre grammatik än jag trots att jag var äldst, säger Tim, det gjorde mig fundersam och arg, jag ville bli lika duktig som mina bröder.

Barnplantornas råd till föräldrar är alltid att entusiasmera barnen att läsa mycket böcker. Jag ler när Tim berättar hur hans ordförråd successivt förbättrades.

– Vi prenumererade på sex olika serie- och facktidningar varje vecka, säger han.

Tims kunskapstörst var enorm och han började plöja igenom böcker också.

– Ingen i klassen kunde till sist läsa så många böcker som jag på kort tid, fortsätter Tim.

”Förstod att min assistent skulle göra min språkliga resa längre”

Första året i 3:an i hemskolan hade Tim en teckenspråkig assistent som språkstöd varje dag.

– Jag tyckte att det var jobbigt, konstaterar dock Tim, det signalerade ju ut till de andra att jag var annorlunda.

– Jag ville vara som alla andra och jag förstod att min assistent skulle göra min språkliga resa längre. Därför bad jag assistenten under 4:an och 5:an i skolan att komma endast en gång i veckan. Sedan sa jag till assistenten att jag inte behövde denne längre. Då gick jag i 6:an.

Från årskurs 3 till 6 gick Tim hos en talpedagog på skolan för att finslipa uttalet (som idag är oklanderligt).

Från gymnasiet till universitet

Tim valde naturvetenskaplig linje i gymnasiet. Det gick bra. Efter gymnasiet studerade Tim på Umeå Universitet. Idag jobbar Tim som konsult inom IT.

– Jag har aldrig haft problem att få vänner, berättar Tim vidare, det krävdes av mig att man är framåt och tar plats.

– Jag är inte unik och jag är absolut inget offer! Jag kände igen mig i reportaget om William i Barnplantabladet från december 2017.

Tim har i likhet med William aldrig haft problem att få jobb. Han säger att han vet att han kan bidra till en arbetsplats med sin ambition och att se möjligheter. Han har mycket ”grit” (jäkla anamma).

Isabell: ”Jag fokuserade på Tim när vi träffades”

Många föräldrar undrar fortfarande om det kan vara hämmande att deras barn har CI när de ska dejta och så småningom träffa någon och kanske bilda familj.

– Vi träffades för fem år sedan och det kändes rätt på stuts, berättar Isabell.

– Tim berättade redan vid första träffen att han hade CI och han berättade sin historia. Jag tänkte inget särskilt utan man brukar ju berätta sin historia när man träffas. Jag fäste mig vid att han var snäll. Det är viktigt för mig.

Tim sitter bredvid Isabell och ler kärleksfullt när Isabell berättar vidare om Tims drivkraft och att han är så målinriktad och envis.

– Det är nyckeln till hans framgång och jag tror aldrig att Tim någonsin har tänkt tanken att han inte klarar något för att han har CI, konstaterar Isabell.

Brist på information om möjligheterna med CI

Tim tycker att det är märkligt att hörselvården inte bjuder in någon som han själv för att visa för föräldrar och personal på möjligheterna med CI. Han menar att det, i vart fall i Norrland, finns en stor brist på KUNSKAP om möjligheterna med CI och vad som krävs för att uppnå resultat.

Tim har också läst på sociala medier om negativa uppfattningar om CI hos Deafhoodrörelsen. Det är viktigare än nå-

gonsin att föräldrar, men också personal, får se hur bra det kan gå även om man som Tim har endast ett CI (unilateralt).

Tims råd till hörselvården/habiliteringen

Tim är nu jägare, bokmal, enduroförare, och snöskoter-friåkare. Redan när han var elva år började han med motorcross. Han flyttade hemifrån när han var sexton år. Allt går om man vill!

Den största anledningen till att Tim valde att berätta sin historia i Barnplantabladet är för att **han vill inspirera andra och framförallt föräldrar. Förväntningarna är fortfarande på tok för låga!**

Tack Tim och Isabell för en fantastisk dag hos er! Tack Mia för telefonintervjun! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram





Alice, 11 år

Välinformerade föräldrar trygga i sin roll fattar kloka beslut

Alice och hennes föräldrar har bevistat åtskilliga familjeläger i Barnplantornas regi. Föräldrarna Monika och Jörgen har även deltagit i Barnplantornas kursverksamheter som NCFIE-konferenserna och Pedagogiskt Kafé.

De har därmed uppdaterat sig med all aktuell kunskap för att kunna stötta Alice i hörsel- och talspråsutveckling samt i Alice hela utveckling. I december 2012 besökte Barnplantorna Alice i förskolan. Det reportaget kan du läsa på www.barnplantorna.se/tidningen-barnplantabladet/las-utvalda-artiklar/.

Alice väg till att höra med CI

När Alice föddes visade hörselscreening att allt kanske inte var som det skulle med Alice hörsel. Flera undersökningar gjordes och efter hjärnstamsaudiometri under narkos när Alice var 9 månader gammal, stod det klart att cochleaimplantat var enda möjligheten för Alice att höra och uppfatta tal och därmed kunna utveckla ett talspråk.

Det var en omvälvande tid för Alice föräldrar Monika och Jörgen. Samtidigt som Monika var tveksam till narkos för att få ett definitivt svar genom hjärnstamsaudiometri, var både hon och Jörgen på det klara med att ju tidigare Alice kunde få CI desto bättre.

Stödet 2012 från sjukvården i processen fram till CI tyckte de var bristfälligt. Efter kontakt med Barnplantorna och andra föräldrar till barn med CI, tyckte de att beslutet om operation var lätt.

Barnplantornas familjeläger ett måste...

Både Monika och Jörgen har tagit fasta på det som Barnplantorna brukar framföra – nämligen att välinformerade föräldrar är trygga i sin roll och fattar kloka beslut å sitt barns vägnar.

– Vi har varit på Barnplantornas familjeläger flera gånger och kursprogrammet ger oss mycket bra kunskap, konstaterar Monika.

– Dessutom tycker Alice bror Kasper att det är kul att träffa andra syskon som också har en bror eller syster med CI, fortsätter hon.

Monika och Jörgen har också varit på Nordisk konferens – NCFIE 2010, 2012, 2014 och 2018. De har också entusiastiskt personalt deltaga på konferenserna.

Personal i förskola och skola är viktig

Redan tidigt förstod Monika och Jörgen att kunnig personal i såväl förskola som skola är viktig för Alice. Därför har de båda, genom den kunskap de erövrat genom Barnplantornas kurser, utbildat personal i förskolan.

Som en röd tråd genom samtalet 2012 lyste Monikas och Jörgens engagemang när de betonade kommunikationens betydelse för Alice språkutveckling. Det var en kort sammanfattning över Barnplantornas besök 2012. Hur fungerar det nu 2019 i skolan i årskurs 5?

Alice lärare: "Jag har fått ett delvis annat synsätt"

Inför detta nummer av Barnplantabladet besöker Barnplantorna familjen i Linköping. Även Alice lärare Pauline Edwardson är på plats. Pauline är mentor i Alice klass. Hon har deltagit både på Barnplantornas kurs, Pedagogiska Kafé i Linköping samt vid NCFIE 2018 i Göteborg.

– Båda kurstillfällena har givit jättemycket bra fortbildning som jag har tagit med mig tillbaka till skolan, konstaterar hon. (*Internationella Engelska Skolan, friskola*)

Genom hörselvårdens utbildning har Pauline även fått hörselkunskap, som har gjort henne mer uppmärksam på hur olika faktorer kan inverka på alla elevers taluppfattning och dessutom hur buller kan störa både Alice och andra elevers koncentration.

– Jag försöker att konstruera lektionerna så att de passar Alice behov, säger Pauline, men det hjälper ju alla andra också. Jag sprider gärna den kunskap jag fått genom Alice till andra lärare också.

– Det finns 28 elever i Alice klass och det är naturligtvis många men det fungerar, konstaterar Pauline, med hjälp av strukturerad och tydlig pedagogik och ljudförstärkarsystem (RedCat). Det sparar lärarens röst och gör att alla elever, även Alice, hör bättre.

Alice är väldigt aktiv i samtalet och bekräftar det Pauline berättar.

Elevmikrofonsystem

Ännu är inget elevmikrofonsystem på plats i klassrummet. Både Pauline och Alice tycker att det än så länge har gått bra med enbart ljudförstärkarsystemet.

– Vi har fram tills nu drivit frågan hårt om pedagogiska anpassningar och funnit att det har varit viktigast, tillägger Monika.

– Om ett år har inte Alice något hemklassrum längre och då kan situationen ha förändrats och elevmikrofonsystem är kanske högsta prioritet då. Vi försöker att hela tiden planera och ligga ett steg före.

Monika och Alice berättar att Alice har föreläst för klassen om CI, men även för alla lärare. Hon har en tydlig och fin Powerpointpresentation som hon har gjort själv.

– Det är naturligtvis lättare att nå fram till lärarna om informationen kommer från Alice själv, säger Monika.

Så klokt och vilken bra förberedelse för Alice att tidigt lära sig att berätta vad som är bra för att det ska fungera optimalt för henne.

Språkprofilskola

Den Internationella Engelska Skolan är en friskola med en tydlig engelskspråkig profil. Det betyder att Alice redan har fått skriva berättelser på engelska berättar Pauline. Läraren i engelska är nöjd med hennes framsteg.

Det kan vara problematiskt med hörapparater eller CI i simhallen, men Alice använder sina Aquasquydd för att kunna höra när hon badar också. Vi frågar Alice om hennes kompisar vet att hon inte hör utan CI. Alice tycker nog att frågan är lite konstig för hon svarar med en förvånad min:

– Ja det vet de och det är ju inget märkvärdigt med det. Så är det för mig.

Språkval utöver engelska?

Ofta får föräldrar höra att för barn med hörselnedsättning är det lättare att lära sig spanska än franska. Franska är ett svårt

språk och skrift och tal stämmer bättre överens i spanskan jämfört med franska. Alice har hört alla vuxnas argument för att välja spanska istället för franska. Hon är emellertid envis och har därför valt franska istället när det blir dags. Monika och Jörgen konstaterar klokt:

– Vi säger väl ja till franska då. Det känns viktigt att inte begränsa henne och som Alice själv säger "fungerar det inte får jag väl välja om".

Alice är mycket studiemotiverad och hon hör bra med sin CI-hörsel. Hon vill verkligen lära sig engelska bra så en gång i veckan kommer det en flicka som går på gymnasiet och tränar engelska med Alice. Det är kul, konstaterar hon.

Monika avslutar intervjun med att fastslå:

– Det går bra för Alice i skolan, men man måste vara beredd att göra personliga uppoffringar för att det ska gå bra och fortsätta att gå bra för Alice.

Tack, det var trevligt att besöka er åter igen! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram





Roger – ditt barns nya bästa kompis

Små barn kan gå miste om språkbyggande samtal med familjen på grund av avstånd och buller. En studie visade nyligen att genom att använda ett Roger-system hemma, får barn tillgång till ungefär 11 fler ord per minut i jämförelse med att bara använda sina hörapparater.³ Tänk dig alla samtal som blir möjliga bara genom att lägga till Roger. Läs mer om vad vi kan göra för ditt barn på www.phonak.se/barn



Barn som sitter framåtvända i en barnvagn kan ha svårt att uppfatta vad personen bakom dem säger, särskilt som de inte kan se varandra.



Att uppfatta tal från andra sidan rummet kan vara svårt, särskilt i miljöer med bakgrundsbuller.

³ Benitez-Barrera, C.R., Angley G., & Tharpe, A.M. (2018). Remote microphone system use at home: Impact on caregiver talk. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, Vol. 61, 399–409.



Statistik från Barnplantorna: Behovsplanering av CI-vården är nödvändig

Sedan slutet av 1990-talet har Barnplantorna samlat in statistik avseende behandling med cochleaimplantat för barn och vuxna årligen från CI-verksamheterna vid universitetssjukhusen i Lund, Göteborg, Örebro, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Genom åren har vi noterat hur antalet som behandlas med CI och får HÖRA har ökat. De flesta barn där CI är medicinskt rekommenderat erhåller hörsel via CI om inte föräldrar tackar nej! Barn får bilaterala CI om det är medicinskt lämpligt. Många barn har dock ett CI och en hörapparat på motsatt sida (öra).

Vuxna får överlag endast ett CI på grund av kostnadsskäl inom sjukvården (landsingen)!

I takt med att det kommer till nya patienter vid de CI-behandlande sjukhusen finns tidigare patienter kvar. Behandlas du med CI är du patient inom sjukvården under hela din livstid. Du kommer att vara i behov av service/injusteringar av implantat och processorer, genomgå uppgradering till nyare processorer samt genomgå en reimplantation några gånger under din livstid. Det är detta som benämns de kumulativa aspekterna av CI-behandling inom sjukvården och som sjukvården inte har behovsplanerat för. Barnplantorna tydliggjorde de kumulativa aspekterna redan i början av 2000-talet, **som enda patientorganisation.**

Visar statistiken vägen?

För att ta del av statistiken, som Barnplantorna presenterar krävs viss kännedom om cochleaimplantatbehandlingar. Frågeställning som varför alla barn inte har dubbla implantat handlar t.ex. om att en stor andel barn har CI och hörapparat på motsatt sida. Hur många barn det handlar om visar inte Barnplantornas statistik.

Utfra statistik fram till den 1 januari 2019 konstateras att:

- 1261 individer har erhållit CI som barn, varav 709 hör med dubbla CI (bilateralt).
- Under 2018 opererades 87 barn varav 36 barn fick höra artificiellt via CI bilateralt.
- Fram till den 1 januari 2019 har 3056 vuxna fått höra med CI, varav 228 hör bilateralt med CI.
- Under 2018 opererades 219 vuxna varav 21 personer hör bilateralt med CI.

CI-statistiken ger fortsatt upphov till frågor

Statistiken är intressant och synliggör fortsatt en rad frågor om behovsplanering av CI-behandling hos barn såväl som vuxna. Användare av cochleaimplantat (familjer till barn, vuxna) bör göra gemensam sak med Barnplantorna i att uppvakta landsting, sjukhusledning m.fl., om de ska kunna

garanteras optimal behandling som CI-användare under livstiden. Sverige har under år profilerat välfärd och sjukvård. Lika för alla är ett känt begrepp, men gällande uppgradering till nyare processorer har både Danmark, Norge och en rad andra länder sprungit om oss. Uppgraderingsintervall på 10–15 år i Sverige till ny processorteknik är sannerligen inget för svensk sjukvård att vara stolta över.

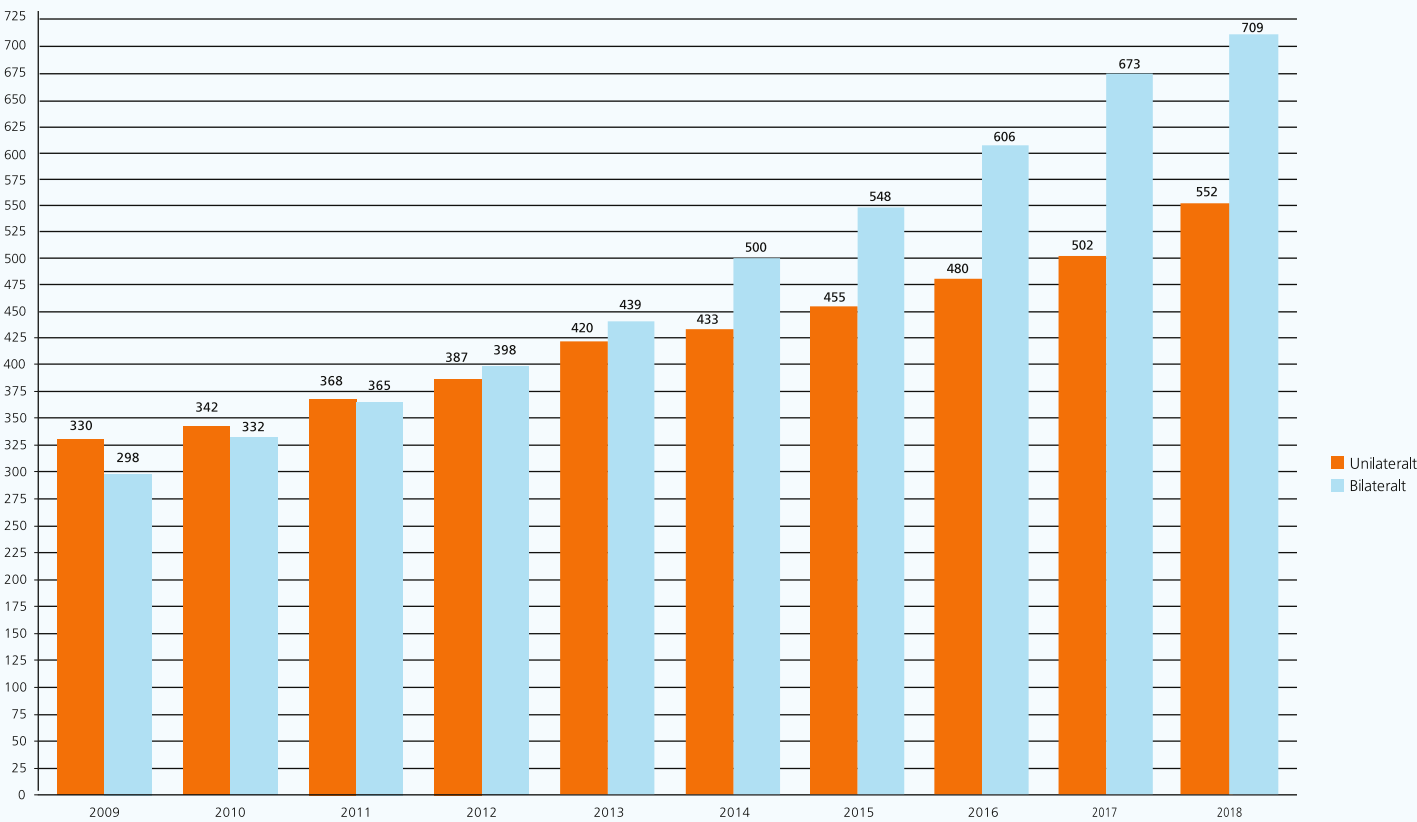
Barnplantorna fortsätter oförtrutet att sprida faktabaserad information. Longitudinellt går det att följa statistik avseende cochleaimplantat för barn och vuxna på www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik.

Det finns mycket kvar att göra för att tillförsäkra alla med CI en trygg vård under livstiden och för att därmed Barnplantornas motto under 2019 ska bli en realitet för fler, det vill säga: **Cochleaimplantat med passion att HÖRA och HÖRA TILL!**

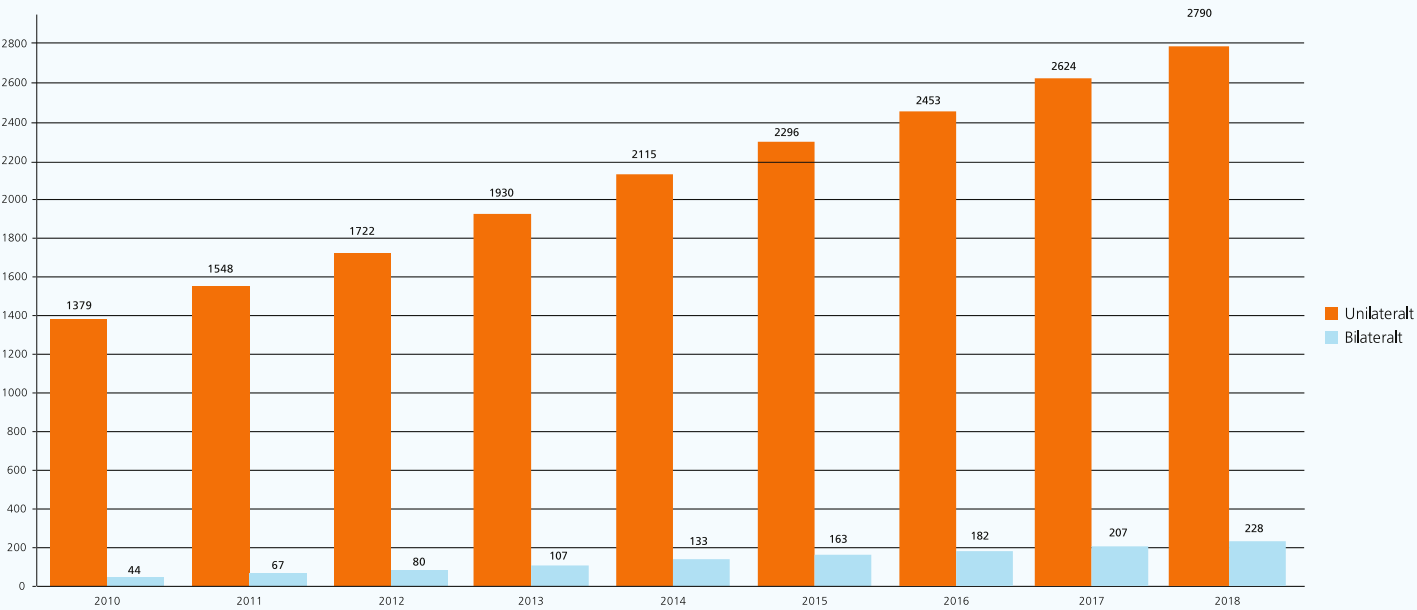
Barnplantorna

Statistik, se nästa sida!

Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2018).



Antal vuxna som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2018).



Ponto 4

Kommer snart

Open Sound. Open Life

Världens minsta benförankrade hörapparat*

Förstklassig trådlös uppkoppling

OpenSound Navigator™

Velox S™-plattformen

Nytt paradig inom benförankrad hörsel - eleganta Ponto 4 bearbetar och skannar av ljuden extremt snabbt och precist i olika ljudmiljöer.

Njut av den revolutionerande öppna ljudupplevelsen och en framtid av uppkopplad hörsel.

*Data på arkiv hos Oticon Medical

Kontakta Oticon Medical för information om tillgänglighet.



Rapport:

Cochlear Nordic Symposium 2019 – Leading Change together

Över 200 deltagare hade hörsammat Cochlear Nordics inbjudan till symposium i Malmö i januari månad. Temat "Leading Change Together" var i allra högsta grad passande i en tid när mer information och ett ständigt flöde av kunskap behövs inom ett område i ständig utveckling FRAMÅT. Titeln passade också bra utifrån Barnplantornas perspektiv, som vi brukar beskriva utifrån metaforen

Kunskapståget inom området cochleaimplantat på barn och vuxna rusar på framåt med vagnar och passagerare som är sprängfyllda. En krympande skara står på perrongen och väntar...

Det krävs att vi verkar tillsammans i förståelse för klinisk beprövad erfarenhet med fokus även på att utveckla verksamheter utifrån ett patientfokus eller brukarfokus för den som hellre föredrar det senare ordet.

Deltagarna utgjordes främst av personal inom CI-verksamheterna i Norden, men även några få från interventionsverksamheter, hörsel/specialpedagoger i kommunerna samt intresseorganisationer var på plats. Förutom ett digert konferensprogram gavs det, som alltid på konferenser, stora möjligheter till nätverkande och ett utbyte

av erfarenheter. Det är naturligtvis omöjligt att referera komplett från ett tvådagars-symposium så några nedslag i programmet presenteras här för läsarna.

Forskning och innovation

Cochlear Nordics VD Lotta Vedholm inledde med att understryka vikten av att aktörer inom området arbetar tillsammans, möts, utmanar och diskuterar för att driva utvecklingen framåt. Det som Barnplantorna brukar benämna "Tillsammans-projekt" knöt Vedholm an till och kommentaren "Let's make a difference together, to help people hear and be heard for years to come" fick inleda konferensen.

Richard Brook, VD för Cochlear Europa, beskrev Cochlears mission i tre meningar:

- We **empower** people to connect and live a full life.
- We **transform** the way people understand and treat hearing loss.
- We **innovate** and bring to market a range of implantable solutions.

Den europeiska kampanjen **Spend to Save**, som Barnplantorna drivit i Sverige under snart två års tid lyste som en röd tråd genom konferensen. Richard Brooks presentation berörde den också genom

statistik som övertydligt visar på att hörselnedsättning är både allmänt utbrett och underbehandlat inom vården. Visst blir det tydligt när vi vet att:

- Fler än 460 miljoner människor globalt lever med hörselnedsättning.
- En av tre personer över 65 år har en progredierande hörselnedsättning.
- Fler än **15 miljoner personer skulle ha nytta av ett cochleaimplantat eller benledningsimplantat.**
- **Färre än fem procent** av ovan har någon form av hörselimplantat.

Det är skrämmande siffror som visar på vikten av att vi alla arbetar tillsammans, för att ge barn möjligheter till hörsel- och talspråkutveckling samt att leva i vårt gemensamma samhälle. Det handlar även om vuxnas möjligheter till att vara leva ett fullgott liv både som yrkesverksam men också som pensionär. När det gällde barn nämnde Richard Brook några fokusområden globalt, som hörselscreening av nyfödda, mer pengar till bilaterala CI, samt att förbättrade resultat leder till behov av förändrade och uppdaterade indikationer för cochleaimplantatbehandling.

När det gäller vuxna, yngre och äldre, gäller det att öka medvetandet och kunskaper

hos såväl ansvariga inom vården som allmänheten i behovet att koppla god hörsel till ett hälsosamt åldrande, påpekade Richard Brook. Vi behöver ökat medvetande och evidensen ökar att cochleaimplantat är överlägset konventionella hörapparater för personer med grav hörselnedsättning (mer än 70 dB), sa Brook i sitt inledningsanförande.

Åldrande, hörsel och folkhälsa

Många föredrag följde som betydelsen av egenskaper hos CI-elektroden. Filip Asp, ingenjör på CI-enheten vid Karolinska Universitetssjukhuset beskrev detta. Utformningen av elektroden kan ha betydelse för både hur lätt elektroden kan föras in i koklean av kirurgen men också en faktor vid hörselbevarande kirurgi. Elektrodutformningen är väsentlig, berättade Filip Asp.

Professor Frank Lin från John Hopkins Universitetet i USA höll ett mycket intressant anförande om åldrande, hörsel och folkhälsa. Det är verkligen upp till oss alla att öppna ögonen på de som bestämmer över resurserna till sjukvård och folkhälsa i Sverige. Lin gjorde en översyn över forskning inom området de senaste tjugo åren. Alla våra sinnen är viktiga och förluster av sinnesfunktioner kan inte ses enbart som "funktionsvariationer". De insikterna

blir tydliga när Frank Lin konstaterade: "Without our five senses the brain is isolated."

Det behövs, enligt professor Lin, hälso- och policystrategier för att vi alla ska få optimal hälsa under det att vi åldras. Här är optimering av sinnesfunktioner som hörsel viktigt. Evidens finns för att för varje 10 dB hörselnedsättning så ökar risken för demens. Cirka 35 procent av demensfallen skulle kunna mildras genom att människor slutar röka, öka den fysiska aktiviteten, minskar den sociala isoleringen och vårdar sin mentala hälsa. Störst risk för demens har personer med hörselnedsättning.

Det finns därmed enorma samhällsvinster att göra med ett ökat folkhälsomedvetande hos beslutsfattare om hälso- och sjukvård samt hos oss alla förstås.

Även professor Andrew Smith från London/UK knöt an till professor Lins presentation genom att prata om prevention avseende dövhet och hörselnedsättning och att samhället har ett stort folkhälsoansvar. Det handlar om vilka åtgärder som ska vidtas i nationella hälsoprogram. Barnplantorna har tidigare rapporterat om att WHO (World Health Organisation) 2018 uppskattade globalt att: **466 miljoner har en hörselnedsättning och av dessa är 32 miljoner barn.**



Richard Brook, VD för Cochlear Europa



Lennart Arlinger, dr och CI-användare

I en rapport från den 3 mars 2017 (se: www.barnplantorna.se/idag-firar-vi-world-hearing-day-hela-varlden/) konstateras från WHO att icke-diagnostiserad hörselnedsättning kostar globalt 750 miljarder amerikanska dollar. WHO uppskattar också att antalet personer med måttlig till grav hörselnedsättning kommer att öka från 466 miljoner (2018) till 2050 miljoner år 2050. I Sverige tycks myndigheter inom hälso- och sjukvård, landsting och SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) vara ovetande om vilka insatser som behöver göras för att både spara pengar men också värna om medborgare ur ett hälso- och sjukvårdsperspektiv.

Efter att ha lyssnat på både Frank Lin och Andrew Smith kommer insikten att svenska myndigheter snarast måste:

- utveckla folks medvetande om hörselmedvetande utifrån ett folkhälsooperativt perspektiv,
- finna sätt att utveckla förändringar i folkhälsa rörande vikten av prevention och behandling av hörselnedsättning,
- samt informera sjukvården om vikten av resurser till prevention (vaccinering, hörselscreening av nyfödda såväl som äldre) och behandling, för bättre livskvalitet och ekonomisk besparing för samhället.

Är cochleaimplantat en ny behandling mot demens?

En föreläsare, dr. Charlie Huins från cochleaimplantprogrammet vid Queen Elizabeth Hospital i Birmingham väckte frågan huruvida cochleaimplantat kan vara en ➔



Dr. Marie Bunne, Rikshospitalet Oslo

message", som blev: "Keep up the good work!" Intressant och tänkvärt!

Alltfler med CI njuter av musik

Så många myter som har krossats över åren rörande CI. En myt är att de som hör med CI absolut inte kan njuta av musik. Alltfler av Barnplantornas medlemmar – barn och ungdomar – vittnar emellertid om motsatsen. De både lyssnar på musik och musicerar själva.

På Cochlear Nordics symposium visade professor **Jeremye Marozeau** från Danmark att trots svårigheter för CI-användare att uppfatta tonhöjd så kan de ändå älska musik. Det handlar om känslor, spänning och expressivitet länkade till musik; och det är väl det som musik handlar om, eller hur?!

Framtiden

Ovan axplock och mycket mer avhandlades men också hur hälso- och sjukvård (CI-kliniker) ska hantera de kumulativa effekterna av cochleaimplantatbehandling med alltfler patienter som förblir patienter på livstiden.

Redan nu upparbetas teleaudiologi (telemetri, service via Skype etc.) samt utökat samarbete med leverantörerna. Ny standard för tillförlitlighetsrapporter kan komma. Benledningshörsel och utmaningar med detta avhandlades.

På det hela taget två mycket intressanta dagar. Tack Cochlear Nordic! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foton: Cochlear



Frank Lin, Professor, USA



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:

Baha, Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus, True Wireless, SmartSound och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som tillhör Cochlear Bone Anchored Solutions AB eller Cochlear Limited. Apple, iPhone och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc., registrerade i USA och i andra länder. Android är ett varumärke som tillhör Google LLC. © Cochlear Limited 2019. APR19.

Hear now. And always





Elsa, 9 år

Elsas föräldrar fokuserar på möjligheter

Det är synnerligen givande att träffa så många barn och unga, som trots dövhet/hörselnedsättning krossar myterna om vad som är möjligt respektive inte möjligt. Barnplantorna fortsätter att skriva om barn, tonåringar och unga vuxna trots att faktaresistensen fortsatt är stor, utan att de som bekänner sig till andra synsätt överhuvudtaget har träffat barn ute i verkligheten som hör och hör till. Detta helt enligt Barnplantornas motto 2019; att höra och höra till.

Elsas hörselresa

Jag är på besök hos Elsa 9 år, hennes syster Wilma 15 år och föräldrarna Carola och Magnus. De bor i Nykvarn söder om Stockholm. Liksom det stora flertalet barn med bilateral dövhet (dubbelsidig dövhet) har Elsa cochleaimplantat på båda öronen.

Carola och Magnus återger Elsas så kallade hörselresa och utifrån vilka förutsättningar hon föddes. Många föräldraberättelser som vi i Barnplantorna lyssnat på genom åren påminner om varandra. Det

finns dock en klar skiljelinje mellan berättelser före och efter det att hörselscreening på nyfödda infördes.

Tiden före hörselscreening dröjde det innan barns dövhet/hörselnedsättning upptäcktes. Det kunde dröja fram till barnet var fyra, fem år – ibland ännu längre tid. Värdefull tid i ett barns möjligheter till språkutveckling gick då till spillo, vilket var förödande.

Det är en klar skillnad i förutsättningar idag för barn diagnostiserade med dövhet/hörselnedsättning – förutsättningar till hörsel- och talspråkutveckling. Elsa är inget undantag.

När Elsa föddes 2009 visade hörselscreening att något inte stämde. Carola och Magnus fick veta att det kunde handla om vax i öronen.

– Initialt trodde vi på detta, säger Magnus, men när Elsa var fem veckor fick hon ett krampfall så vi åkte in till sjukhuset.

– Det var en hemsk vecka, konstaterar Carola.

Magnetrontgen (MR) undersökning utfördes för att kontrollera om Elsa hade

drabbats av epilepsi. Man fann inga fel. Däremot konstaterades det att Elsa var döv.

Från dövhet till att höra med CI

Carola berättade att Elsa först hade hörapparater och att hon och Magnus kanske initialt inte förstod vidden av Elsas dövhet. Vad skulle det innebära? Föräldrar reagerar olika i kriser; det har många före Carola och Magnus också konstaterat. Magnus funderade kanske inte så mycket utan tänkte att allt på något sätt skulle ordna sig. Carola funderade emellertid desto mer.

– Jag tänkte på konsekvenserna, berättar Carola, Elsa skulle inte höra sin egen röst, hon skulle inte uppfatta musik. Jag tänkte på teckenspråk och specialskola. Skulle vi tvingas flytta?

– Man ska inte oro sig i förskott, inflikar Magnus.

– Vi är lite olika, konstaterar Carola leende.

Inget svårt beslut

Både Magnus och Carola tyckte att behandling med cochleaimplantat inte var ett svårt beslut.

– Värdet av att HÖRA var större än tvivlet, konstaterar Carola.

Magnus var den som var rädd för operationen. Hörsel på båda öronen är viktigt, säger de båda. De vill gärna att vi nämner att Eva Karltorp utförde den första CI-operationen.

Inkopplingen gick bra båda gångerna och vi var båda fast beslutna att Elsa omgående skulle bli heltidsanvändare av sina båda CI. Därför vek vi inte från hennes sida den första tiden utan såg till att processorer med spolarna hela tiden satt på plats. Wilma, storasyster, var också involverad i denna process. Att höra är viktigt för Elsas hörsel- och talspråkutveckling.

Elsa och Wilma – systrar!

Det märks att Elsa och Wilma är systrar. De har ett bra samspel och 15-åriga Wilma är väldigt kärleksfull mot Elsa. Vi pratar alla runt köksbordet om yrkesval och både Wilma och Elsa är engagerade i samtalet. Elsa har åldersadekvat språkutveckling och ett oklanderligt talspråk.

Wilma konstaterar att hon kanske vill bli fastighetsmäklare, eller? Elsa ville tidigare bli delfinskötare eller veterinär, men nu vet hon inte längre.

Vi vuxna skrattar lite. Det är som det är med barn. Framtidsplanerna skiftar ofta.

Båda flickorna har tid att tänka mer och har förutsättningar att förverkliga de planer de längre fram bestämmer sig för. Elsa är duktig på att skriva berättelser och tycker det är kul, vilket visar att hennes språkliga förmåga är god.

Elsas skola på hemorten

Carola berättar att Elsa går i årskurs 3 i hemskolan. Det är 21 elever i klassen. Både Magnus och Carola har en tät kontakt med skolan för att tillse att den pedagogiska miljön fungerar bra för Elsa. Lärarens tydlighet och den pedagogiska strukturen i klassen är viktig för Elsa. I hemklassrummet finns ett högtalarsystem och läraren har mikrofon som hon talar i. På så sätt får alla elever förstärkning i vad som sägs. Det finns också hörselslinga. Magnus berättar att han var på plats i klassen innan dessa installationer gjordes och konstaterar att det var en enorm skillnad mot nuläget.



Carola och Magnus försöker (i likhet med andra föräldrar) lika steget före och tänker redan på när all undervisning inte längre kommer att vara förlagd i hemklassrum. Då är ett portabelt klassrumsmikrofonsystem med elevmikrofoner ett måste.

Elsas framtid är ljus

Elsa spelar innebandy och hänger med kompisarna, precis som andra barn gör i den åldern. Hon gillar att baka, inflikar Wilma.

– Vi ser positivt på Elsas framtid och väljer att fokusera på hennes möjligheter

och att som föräldrar ge henne de bästa förutsättningarna för att så småningom på egen hand hantera framtiden och vuxenlivet.

Tack Elsa och Wilma samt Carola och Magnus för att ni så frikostigt delat med er av viktiga erfarenheter för andra föräldrar och professionella verksamma inom förskola, skola, familjeintervention och sjukvård! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Oliver, 10 år

Olivers dövhet var en chock för föräldrarna

Ännu ett av många intressanta och trevliga besök hemma hos familjer som är medlemmar i Barnplantorna.

Jessica, Patrik och deras söner Oliver 10 år och Hampus 13 år bor i Malmö. Oliver är född döv och diagnostiserades vid nyföddhetscreeningen av hörsel.

– Jag hade en normal graviditet och vi hade ju Hampus som var tre år så jag

hade inga funderingar på att vi inte skulle få ännu ett friskt barn, berättar Jessica.

Vid hörselscreeningen på BB visade det sig att något inte stämde. Jessica och Patrik var emellertid initialt inte oroliga. Avsaknad av resultat vid screeningen kunde ju bero på fosterfett eller vätska i mellanörat fick de veta.

Men efter två månader med fler tester och slutligen hjärnstamsaudiometri be-

skriver både Jessica och Patrik hur mattan rycktes bort under dem och hur de gick in i ett fullständigt katastrofläge.

Det var kaos

Vi sitter i familjens vardagsrum och sam-talar. Både Oliver och Hampus sitter med och lyssnar och Jessica förklarar för dem hur ledsna hon och Patrik var. Hur var det? Fick de bra information? Patrik svarar:

– Svårt att säga; vi kunde inte ta in infor-mationen på grund av att vi befann oss i chockartad kris och jag hade verkligen svårt att acceptera att Oliver var döv.

Oliver var under denna tid väldigt visu-ell. Det märkte både Jessica och Patrik. De kunde jämföra och notera skillnaden mot när Hampus var en bebis. Initialt kändes dövheten ändå inte som en katastrof. Det kändes stort att utsätta Oliver för en ope-ration.

CI-teamet hade stort tålamod

Jessica berättar hur de vacklade mellan att besluta sig för CI eller inte CI. Helt klart förstod de inte och hade inte kunskap om konsekvenserna av att inte låta Oliver ge-nomgå en CI-operation. Vad betydde det ut-vecklingsmässigt att höra, alternativt att inte höra, var något som de inte funderade över.

– När vi fick veta att Oliver hörde en ”liten baston” hängde vi fast vid detta och blev tveksamma till CI-operation, sä-ger Jessica.

– Vi hade verkligen behövt träffa en fa-milj vars barn hade genomgått CI-operation och kommit en bit på sin hörselresa.

CI-teamets personal vid universitets-sjukhuset i Lund hade obegränsat med tålamod. Jessica berättar att de var 68 gånger (!) på CI-avdelningen under första året sedan Olivers dövhet diagnostiserades. Patrik tyckte att beslutet om CI var jobbigt och så även själva operationen.

Genetisk utredning

Som så brukligt genomfördes en genetisk utredning för att om möjligt konstatera or-sak till Olivers dövhet. Det konstaterades att dövheten berodde på Connexin 26.

Idag vet man att tidig CI-operation och dövhet på grund av Connexin 26 innebär mycket goda möjligheter till hörsel- och talutveckling. Det är också uppenbart när man träffar Oliver idag.

CI-operation

Det var jobbigt med CI-operation, men samtidigt när Patrik och Jessica väl hade

bestämt sig så var väntan påfrestande. Oliver skulle opereras när han var ett år men kvällen före operation fick han 40 graders feber på grund av tandsprickning. Operationen fick ställas in. Nu följde en väntan tre månader på ny operationstid.

Så äntligen kom DAGEN! Vid 15 må-naders ålder skulle Oliver få dubbla CI. Operationstiden drog emellertid ut på tiden och läkarna vill inte att narkosen skulle vara alltför lång. Vid 18 månaders ålder fick Oliver därför ännu ett CI på motsatt sida.

Inkoppling – nu såg vi ljuset i tunneln

– Vid inkoppling av det första cochle-aimplantatet tyckte vi bara att han log men vi märkte egentligen inga reaktioner på att han hörde, berättar Jessica, däremot när Oliver blev inkopplad även på det andra örat började det hända saker.

– Vi märkte att han låg i soffan och bara lyssnade, fortsätter Jessica, när han sedan sa ”mamma” redan efter två veckor då kom kvittot och bekräftelsen på vårt beslut om CI och vi kunde äntligen se ljuset i den mörka svarta tunneln som vi befunnit oss i.

Fakta: Connexin 26

Connexin 26 är den vanligaste gene-tiska orsaken till hörselnedsättning och är lika vanlig som t.ex. cystisk fibros. Innebörd är att genen för bildning av connexin 26, ett protein i stödjeceller-na runt hårcellerna, saknas från både mor och far. Connexin 26 svarar för närmare 30 procent av svår medfödd hörselnedsättning.

Sedan har det bara gått framåt. Det är en trygg familj som berättar.

Föräldraengagemang och beslut om förskola nära hemmet

Jessica och Patrik satsade nu verkligen på att Oliver skulle utvecklas med de förutsätt-ningar till hörsel som cochleaimplantat givit honom. De berättar båda att de gick på AVT (Auditory Verbal Therapy) som hörsel-vården erbjöd dem varje vecka. De tränade honom hemma under lek- och lustfyllda former. Beslutet om förskola nära hemmet ➔



→ var inte svårt att fatta. Malmö kommun får mycket beröm. De är samstämmiga när de konstaterar:

– Vi har fått bra bemötande hela vägen. Förskolan vi valde var nybyggd med "tysta" bord, ljudabsorbenter i tak och väggar. Pedagogerna deltog i hörselutbildning på hörselhabiliteringen.

Förskolan hade också möjligheter att dela på barngrupperna vid behov för lek i mindre gruppkonstellationer. När det gällde teckenspråk berättar Patrik:

– Jag och Jessica gick några gånger på teckenspråksutbildning, men när Olivers hörsel- och talspråk började utvecklas snabbt framåt var vi kanske inte så motiverade att lära oss mer. Oliver fick teckenspråk en timma i veckan på förskolan. När han var fem år kom han hem och sa bestämt att han inte ville ha någon mer teckenspråkslektion och så fick det bli.

Skolval – vi tittade på alternativen

När Oliver skulle börja skolan ville Jessica och Patrik göra ett välgrundat val för Oliver's bästa. De åkte och tittade på såväl

den kommunala hörselskolan Silviaskolan i Hässleholm som den statliga specialskolan Östervångskolan i Lund. Sedan följde besök på skolor i närområdet. Östervångskolan kändes definitivt inte som något alternativ.

Valet föll på skolan hemmavid

Rektor och kommun har varit otroligt tillmötesgående och anpassningar gjordes inför skolstart. Hörselslinga i klassrummet tillsammans med ett högtalarljjudutjämningsystem så att alla hör bättre samt förstås klassrumsmikrofonsystem installerades. Till detta inkluderas även ljudabsorbenter, samt "tassar" under stolsbenen.

Oliver har även, på rektors förslag, erhållit en snurrstol för att slippa vrida på nacken som mycket när andra elever har ordet.

Oliver en vanlig kille

Patrik berättar att Oliver ligger väl framme i klassen och tar skolan på stort allvar. Familjen övar fortfarande högläsning och lägger ned mycket tid på poikarnas läxor.

– Oliver gillar människor, är omtänksam och känslosam, berättar Jessica.

Hampus och Oliver fungerar bra tillsammans och det är få syskonbråk mellan dem.

– Nu är det spännande, berättar Patrik, vi har precis fått brev ifrån CI-teamet i Lund om att Oliver erbjuds uppgradering till nya processorer vid nästa besök.

Patrik och Jessica har läst på så de vet att det är en stor teknisk förbättring från Nukleus 5 till Nukleus 7, som Oliver nu erbjuder. Det handlar om bl.a. streamingmöjligheter. Oliver är förvåntansfull!

Från den djupa initiala chocken samtalar jag med en familj som lever ett liv som vilken familj som helst. De reser överallt, åker skidor och besöker länder på andra sidan jordklotet. Oliver gör samma saker som storebror Hampus, det vill säga alltifrån till att spela tennis och golf till att åka slalom.

– Vi är en aktiv familj, konstaterar Jessica, vi backar inte ifrån att göra något utan ser bara möjligheter.

Tack för att ni delar er fantastiska berättelse med andra! ●

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

SVERIGE

PORTO BETALT

Telefon:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

Barnplantornas familjeläger



Program och anmälan: www.barnplantorna.se/kurser-konferenser/