

BARNPLANTABLADET

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

Fabian, 20 år: Jag funderar inte så ofta på att jag har CI

Hilda och Axel är syskon. Båda hör med cochleaimplantat

Eldsjälar i team styr utvecklingen i hörselvården

Det finns en morgondag!

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken ger värdefull hörselkunskap till föräldrar, verksamma inom förskola, skola och hörselvård. Den senaste målgruppen köpare är audionom-studenter.



Nu kan du köpa boken direkt via Barnplantorna!

Det kan vara svårt att hitta, sovra och ta till sig kunskap via till exempel Internet. Boken fyller ett tomrum i att förse läsaren med baskunskap i tiden.

Författarna Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram: *"läsarna av boken inser att det aldrig tidigare har funnits större möjligheter att förbättra och optimera förutsättningarna för barn med hörselnedsättning. Låt boken inspirera dig. Ta del av nya behandlingsmetoder, teknologiska landvinningar och specialpedagogiska modeller."*

80 sidor av "empowerment" som du aldrig mött förut!

Köp boken via www.barnplantorna.se



Innehåll april 2020

Ordföranden har ordet: Det finns en morgondag	4
Projektpresentation: Tidig lexikal utveckling och gestutveckling hos barn med typisk utveckling, döva och hörselskadade barn med cochleaimplantat samt barn med språkstörning	6
Hilda, 13 år och Axel, 15 år: De är syskon – båda hör med cochleaimplantat	8
Fabian, 20 år: Jag funderar inte så ofta på att jag har CI	12
Rapport från Helsingborg – vägledande nationellt? Hörsel teknik i skolan för ökad delaktighet	16
Tuva, 13 år: Brorsan spelar hockey och fotboll – då ville jag också!	18
Fakta: LENA – building brain through early talk	26
Före Pandemi-krisen skrev Barnplantorna: Räkna inte med sjukvården om du hör med cochleaimplantat!	28
Familjeläget 2019 – en tillbakablick	29

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2020 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas bankgiro: 868-4052. Är du förälder till barn med CI, hörapparat eller Baha märk talongen "förälder". Är du stödmedlem märk talongen "stödmedlem". Glöm inte att i båda fallen uppgi både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonsspriser, exempel:

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

Fler annonsstorlekar finns, kontakta Barnplantorna för mer information eller hämta foldern med priser och annonsstorlekar på www.barnplantorna.se. (Barnplantorna är inte momspliktiga.)

Nästa nummer och manusstopp:

Se Barnplantornas webbsida för aktuella datum.

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

Telefon: +46(0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se

Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Anna Mases, Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Ann-Charlotte Gyllenram

Foton, inlaga:

Ann-Charlotte Gyllenram, Rizwan Wikholm,
Bengt E Karlsson, Robin Utbult, Ingram
Publishing.

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

"Det är och förblir väsentligt med nedslag i familjers vardag för att visa andra familjer att de inte är ensamma."



Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Det finns en morgondag!

Länge funderade jag på om Barnplantorna skulle hoppa över detta nummer av Barnplantabladet, då flera annonsörer har annat att fokusera på än en annons i vår tidning.

Det finns flera skäl till att det kanske till och med kändes extra angeläget att ge ut en tidning under nuvarande omständigheter, Coronapandemi.

Plötsligt står vi inför något nytt i vårt samhälle; något vi aldrig har upplevt tidigare. Det finns en stor rädsla hos många när vi inte har något facit över utbredningen av

viruset eller någon exakt plan från myndigheternas sida.

Inställd, inställd...

Jag hade sett framemot att delta i the 16th Cochlear Implant conference i Orlando/USA i slutet av mars. Den ställdes naturligtvis in. Under rådande omständigheter var jag ändå glad att jag inte kom iväg till USA och kanske fastnade i USA. Bättre att vara hemma. Jag väljer att se framemot nästa års CI-konferens i Dallas istället. De flesta möten och sammankomster är inställda i Sverige och min almanacka gapar tom.

Aldrig varit viktigare med familjereportagen

Jag är glad att vi hann med alla reportagebesök hos familjer och hörselvård innan situationen hade gjort det omöjligt med besök. De är höjdpunkter i mitt arbete att besöka familjer och verksamheter så stort TACK till er alla.

Det har alltid varit viktigt att presentera reportage från familjers vardag – familjer till barn som HÖR med CI eller annan typ av hörteknik. Det är och förblir väsentligt med nedslag i familjers vardag för att visa andra familjer att de inte är ensamma. Jag vet att

det känns STORT för familjer som ställer upp på reportage att få möjligheter att dela med sig av erfarenheter till andra familjer och professionella, verksamma inom förskola, skola och interventionsverksamheter (hörselvård).

Nu kanske det är viktigare än någonsin. Våra samhällen och vår gemensamma värld kommer att ta sig igenom pandemin. Kanske kommer vi människor att dra lärdom av det som vi nu är mitt uppe i på ett individuellt plan samt utifrån makthavare i våra samhällsstrukturer.

Sjukvården...

Kanske, när morgondagen nalkas och sjukvårdens problem (som vi i Barnplantorna länge beskrivit) så naket synliggörs under krisen, kan sjukvårdspolitiker och regioner äntligen lyssna på de som arbetar inom vården. De som varje dag får betala priset av aningslös byråkratisk planering av sjukvård utan konsekvenstänk.

Antingen du tillhör riskgrupper eller är patient på livstiden inom sjukvården, så kommer senare ett ansvar att utkrävas. Då kommer många röster att göra sig hörda.

Det kommer en morgondag

Men just nu tänker jag mest på framlidne Hans Roslings bevingade ord, "don't panic". Just nu är rädslan en fiende, men morgondagen kommer, var så säker. ●

Ann-Charlotte Gyllenram

Projektpresentation:

Tidig lexikal utveckling och gestutveckling hos barn med typisk utveckling, döva och hörselskadade barn med cochleaimplantat samt barn med språkstörning

Ett nytt projekt, finansierat av Vetenskapsrådet, påbörjas under 2020. Projektet syftar till att skapa kunskap som ger bättre förutsättningar för omhändertagande av barn med språkstörning och svensk- och utrikesfödda döva/hörselskadade barn med cochleaimplantat (CI). Detta görs genom att studera tidig utveckling av gestanvändning och utveckling av ordförråd. Deltagare i projektet är svenskfödda barn med typisk språkutveckling och svensk- och utrikesfödda döva/hörselskadade barn med CI samt svenskfödda barn med språkstörning.

Föräldraskattning av språkliga förmågor

Inom ramen för projektet genomförs föräldraskattning genom den svenska över-

sättningen av det väl etablerade föräldraskattningsformuläret MacArthur-Bates Communicative Development Inventory, SCDI. SCDI är en reviderad version av originalet MacArthur-Bates Communicative Development Inventory (CDI III). En revidering gjordes eftersom det fanns brister med CDI III. SCDI III används för att uppskatta språkliga förmågor såsom meningsbyggnad, aktivt ordförråd och språklig medvetenhet hos barn i åldrarna 16–48 månader och är validerad och normerad på 1136 barn (Eriksson, 2017). SCDI är en vidareutveckling av den första versionen The Swedish Early Communicative. SCDI består av tre delar, där delen *ord och gester* är anpassad för åldrarna 8–16 månader och *ord och satser* är anpassad för åldrarna 16–28

månader och en tredje del anpassad för äldre barn, 28–48 månader.

Gester, tal och tanke är nära sammankopplade med varandra och kopplingen är tydlig i både tidig och senare språklig utveckling. Problem med utveckling av ordförråd och gester kan utgöra tillförlitliga tecken på språkliga och intellektuella störningar. Idag saknas kliniskt användbara bedömningsmaterial för dessa förmågor samt systematiska studier av relationen mellan gest- och ordförrådsutveckling hos döva och hörselskadade barn med CI och barn med språkstörning.

Picture Naming Game (PiNG)

För att bedöma små barns ordförråd har ett ordförrådtest, Picture Naming Game

(PiNG), utvecklats av forskare i Italien. Genom utförande av PiNG bedöms både passivt och aktivt ordförråd av substantiv, verb, adjektiv, prepositioner samt adverb. Testet validerades med hjälp av den italienska översättningen av CDI och är normerat för barn från 19–37 månader på italienska och engelska samt flera andra språk. Materialet har använts vid bedömning av gestproduktion i förhållande till ordförråd hos såväl för tidigt födda barn som typiskt utvecklade barn. En översättning till svenska gjordes 2017 och är utprovad på en mindre grupp svensktalande barn i åldrarna 23–38 månader med typisk språkutveckling.

Resultaten visade att de yngre barnen framför allt använde gester för att kompensera för sin begränsade uttrycksförmåga medan de äldre barnen framför allt använde gesterna som komplement till talet. Gestanvändandet noterades minska

i takt med ökad ålder och utökat lexikon. Testningarna ljud- och filminspelades samt analyseras och kodas avseende ordförståelse, ordproduktion och gestanvändning. Barnen filmas också under spontan samvaro och lek med sina vårdnadshavare i syfte att studera användning av ord och gester utanför testsituationen.

Projektet vill skapa ny och unik kunskap

Projektet är betydelsefullt på flera plan; tidig ordförrådsutveckling och gestutveckling, samt relationen däremellan, har studerats i mycket liten utsträckning för de barn som studien omfattar. Vår kunskap är därför låg. Nya test och metoder används som tidigare inte har kombinerats, vilket gör att projektet har förutsättningar att skapa ny och unik kunskap även i metodologiskt avseende. Jämförelser av olika

diagnoser som ger olika förutsättningar för utveckling av ordförråd och gester bidrar till ett teoretiskt framskridande kring hur barn utvecklar sina språkliga, sociala och intellektuella förmågor samt vilka mekanismer som driver olika led i den utvecklingen. Att gränsöverskridande jämförelser görs avseende ordförråd och gestutveckling samt avseende språk och diagnos är unikt ur både svenskt och internationellt perspektiv.

I projektet är vi intresserade av att komma i kontakt med barn med CI från hela Sverige som är under 4 år och deras föräldrar. Ni är varmt välkomna att ta kontakt med mig som projektledare om ni vill veta mera! ●

Text: Christina Samuelsson,
Biträdande professor i logopedi,
Linköpings universitet
christina.samuelsson@liu.se



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

När du ger en gåva kommer dina uppgifter att behandlas av Röda Korset. Du har rätt till information om hur dina personuppgifter behandlas. Läs mer på www.rodakorset.se/om-oss/personligintegritet

När oron sprider sig är det viktigt att veta att hjälpen också gör det.

Stöd vårt arbete i coronakrisen.

Swisha valfri gåva till 900 80 12

 Svenska Röda Korset



Hilda, 13 år och Axel, 15 år:

De är syskon – båda hör med cochleaimplantat

Jag befinner mig i Vadstena. Familjen Rosén har två barn med CI. Det är trevligt att träffas igen. Det var många år sedan som de deltog på Barnplantornas familjeläger i Helsingborg.

I bilen på väg till Vadstena tänker jag att SPSM:s ledningsgrupp inte baserar sin verksamhet efter barn med dövhet/hörselnedsättning och hur målgruppen ser ut idag. När man talar om döva barn preciserar man aldrig vilka döva barn man menar; de som inte hör eller de som hör med CI. Det är och förblir bekymmersamt och beklagligt när en

myndighet har en så stor brist på tydlighet och kunskap inom verksamhetsområdet.

Varmt välkomnande

Hela familjen möter upp i hallen och Hilda och Axel är, vilket vårt samtal under kvällen bekräftar, två ungdomar med samma möjligheter som andra ungdomar.

Efter lite fotograferande, som hela familjen gärna ställer upp på, sätter vi oss vid matbordet och samtalet bubblar snart över i en exposé över en fantastisk utvecklingsresa för en familj vars barn aldrig hade haft de möjligheter som de nu har som hörande

med CI om tiderna hade varit annorlunda och de hade förblivit döva.

Hörselscreening banade väg för Axel

– Axel föddes 2004 och tack vare dr. Leif Hergils i Linköping så testades Axels hörsel redan på BB, berättar mamma Frida.

– Det var innan hörselscreening på spädbarn blev en nationell angelägenhet, fortsätter Frida.

Screeningen gav inte något resultat, vilket först sas bero på fosterfett i öronen och ett par veckor senare på att Axel var

förkyld. Vid tredje försöket ”klarade” Axel testet och familjen åkte hem med beskedet att allt var i sin ordning men att det naturligtvis, som för alla andra, gällde att vara uppmärksam på sitt barn och dess utveckling.

(Leif Hergils var drivande i implementeringen av nationell hörselscreening på spädbarn.)

Fridas berättelse är i linje med många föräldrars berättelse dvs på BB sas det att fosterfett kunde förklara avsaknaden av resultat vid hörseltest. Dessutom var Axel förkyld och född tre veckor för tidigt efter kejsarsnitt.

Är dövheten genetisk?

Varken Frida eller pappa Jens vet orsaken till Axels och Hildas dövhet. Någon genetisk utredning gjordes aldrig vid den tidpunkten och sedan har inte Frida och Jens känt att det varit angeläget. Både Hilda och Axel lyssnar uppmärksam när Frida förklarar deras inställning.

– När än Hilda och/eller Axel vill göra en genetisk utredning för att eventuellt få veta vad deras dövhet kan bero på så ska vi stödja dem i den efterforskningen.

Det märks att det finns en stor öppenhet i familjen i samtalen.

– Jag missade två år av hörsel och språk och ändå pratar jag normalt, konstaterar Axel; det tycker jag är coolt!

Det är vi alla runt bordet eniga i. Hur ”coolt” detta är kanske inte ens Hilda och Axel medvetna om. För dem är det så självklart med cochleaimplantat.

Axels hörselresa

Frida förklarar att det var en ett och ett halvt år långa resa innan Axels dövhet verkligen konstaterades.

– När Axel var 8 månader kände vi att han nog inte hörde. Vi skramlade med nycklar och testade på alla möjliga andra sätt hur han reagerade, eller inte reagerade, på olika ljud.

– Axel utvecklade sin synförmåga redan tidigt, som kompensation för avsaknaden av hörsel och han såg allt, vilket ”lurade” även BOEL-testet som görs på barnavårdscentralen, säger Frida.



Hon poängterar att när det på BVC (barnavårdscentralen) äntligen konstaterats att Axel hade vätska i öronen, skickades det en remiss till hörselvården på US (universitetssjukhuset) i Linköping där de blev så väl bemötta.

– Det var en kamp på BVC som vi tycker är angelägen att den kommer fram i reportaget här, säger Frida.

Dr Elina Mäki-Torkko i Linköping informerade dem om att hjärnstamsaudiometri skulle göras samtidigt som rör skulle sättas in i öronen. Detta för att slippa söva flera gånger. Då fick Frida och Jens ett slutgiltigt besked. Axel var **döv**. De beskriver beske-

det som ett hårt slag. Frida var dessutom gravid med Hilda och det kändes som att allt vändes upp och ner och ut och in.

Axel lärde sig läsa vid fem års ålder

Frida var synnerligen bekymrad och naturligtvis var de båda ledsna. Fridas första tanke var att andra barn skulle vara elaka mot Axel då han var döv, men konstaterade ganska snabbt att det lika gärna kan gälla för korta byxor eller fel mössa om ett barn blir retat! Axel försågs med hörapparater med hopp om att han skulle höra. Hörapparaterna hjälpte inte Axel utan de ➔



Frida och Jens hade vågat tänka så här långt för mer än tio år sedan, att vi skulle sitta här och nu tillsammans med Axel och Hilda och föra ett samtal på talat språk. Frida säger omgående JA.

Familjeerfarenheter

Två barn med CI – Frida och Jens är inte ensamma i Sverige om denna erfarenhet. Vi i Barnplantorna har ett antal medlemmar där två barn med CI är verkligheten i familjen.

Frida ser tillbaka på de tidigare åren:

– Vi har haft lika mycket fokus på båda.

Vi har varit rättvisa. Det har inte varit några problem. Efter erfarenheterna med Axel så visste vi hur vi skulle börja när Hilda fick CI. Ingen av dem har blivit "curlad".

Frida och Jens poängterar också att de har blivit väl omhändertagna i Linköping.

– När man tackar **ja till CI** så väljer man talat språk. Teckenspråket rann ut i sanden när vi såg hur hörsel och tal bubblade ur dem. Många undrar och har olika frågor... men de pratar ju förstås även när de inte har CI på sig.

Axel och Hilda berättar

Både Axel och Hilda är fullt integrerade i skolan och på fritiden. De ser sig inte som annorlunda jämfört med andra kompisar.

– Ibland sover jag med CI och det gör jag alltid när jag sover över hos kompisar. Naturligtvis använder jag också aquaskydd för att kunna bada och höra liksom mina kompisar, säger Axel.

Han berättar att kompisar tycker det är lite coolt med CI och undrar hur han hör. Hör du som vi gör? Axel brukar säga att han och Hilda hör ungefär lika bra, men de kan ha svårare att filtrera när många pratar samtidigt.

– Fast jag har bättre riktningshörsel än Axel, säger Hilda.

Hilda är musikalisk och sjunger bra, berättar Frida och Jens. Vi konstaterar tillsammans att det är så **fantastiskt** att många som hör med CI är musikaliska och genom sin CI-hörsel kan de också utveckla den förmågan.

Stöd i skolan

Både Hilda och Axel använder bara RedCat högtalarsystem som finns i klassrummen. De har aldrig velat ha klassrumsmikrofonsystem, som många andra barn med hörselnedsättning använder i skolan. Ibland har Frida och Jens känt sig bekymrade över detta, men de väljer att lita på sina barn.

– Så länge Axel och Hilda säger att det fungerar bra i skolan och att de ligger bra till i alla skolämnen så är vi nöjda, poängterar Frida.

Axel berättar att engelska är han stark i. Han gillar också SO-ämnena och slöjd. För Hilda är favoritämnena bild, engelska och idrott.

Fritidsaktiviteter

Fritidsaktiviteterna för Hilda och Axel verkar se ut på liknande sätt som för alla andra ungdomar. Axel idrottar mycket. Han

spelar handboll och älskar att åka offpist på skidor. Han gillar musik och lyssnar på musik hela tiden.

Hilda berättar att hon och kompisarna shoppar och ofta sover över hos varandra, det vill säga har vad de kallar för "tjejkvällar".

– Då ser vi på skräckfilmer och skriker jättemycket, fnissar Hilda.

– Ja fy, säger Axel, då skriker ni ju jättemycket.

Vad tycker de om att ha CI?

Axel tycker att allt är bra med CI; ja till 99,9 procent. Hilda kunde tidigare vara trött på att CI till exempel ramlade av när man hoppade studs matta. Båda konstaterar dock att vara utan sin CI-hörsel är inget alternativ – aldrig någonsin.

– Det fanns en period när jag inte ville att de skulle synas. Nu bryr jag mig inte

och kan även ha uppsatt hår ibland, säger Hilda.

– Mina CI syns alltid och jag tycker att jag är snygg ändå!, inflikar Axel.

– Jag som trodde folk skulle vara elaka mot dem initialt för att de var döva. Alla har ju varit jättesnälla. Hilda och Axel är åldersadekvata och det ser vi som ett kvitto på att allt är som det ska, konstaterar Frida avslutningsvis.

Tack Axel, Hilda och Frida samt Jens för att ni har delat viktiga erfarenheter!

Cochleaimplantat är en inte längre en ny normalitet för döva barn. Det första barnet i Sverige fick CI 1991. Det handlar bara om att alla ser möjligheter och individuella förutsättningar hos dessa barn och ungdomar. ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram



➔ började istället teckna och först då fick Axel en viktig kommunikation.

När Axel var två år och fyra månader fick han dubbla (bilaterala) cochleaimplantat.

– Beslutet om CI kändes lätt att fatta, men jag var gravid med Hilda så själva operationen var jobbig, säger Frida.

– Vi ville ge möjligheter till talat språk och då krävs det kvantitet och kvalitet för att ge ett språk. Därför fick Axel börja på en förskola med hörande barn, berättar Jens.

Personalen var entusiastisk och Frida och Jens tänkte att det var värt ett försök.

– Och jag lärde mig läsa när jag var fem år. Det hade varit jättesvårt utan min hörsel, inflikar Axel.

Hilda konstaterades också döv

Hilda föddes pigg och frisk efter en normal förlossning. Hörselscreening gjordes en gång på höger sida och beskedet blev

att det högst troligt inte skulle vara några större fel på hörseln. I och med situationen med Axels ganska nyligen konstaterade dövhet kände Jens och Frida att de faktiskt inte litade på resultatet.

De var lyhörda på US inför Fridas och Jens situation och så snart Hilda ökat lite i vikt sövdes hon och hjärnstamsaudiometri utfördes. Då var hon fem månader. Då visade det sig att även Hilda var döv.

– Hilda fick söta blå hörapparater, fortsätter Frida, dessa var inte till mycket nytta och vid tio månaders ålder opererades Hilda med ett CI och två månader senare fick hon ytterligare ett CI.

Redan efter några veckor kopplades Hilda in och fick höra. Axel och Hilda har Nukleus-6-processorer (Cochlear) och ska bli uppgraderade till Nukleus 7 till hösten.

Nu sitter vi här vid matbordet hos familjen Rosén och jag ställer frågan huruvida

Fabian, 20 år:

Jag funderar inte så ofta på att jag har CI

Under årens lopp har jag träffat ett stort antal familjer och barn med cochleaimplantat (CI). Sedan 1990-talet – tidernas begynnelse av CI-behandling – har nya medlemmar tillkommit regelbundet. Kriterierna för att påbörja en CI-behandling har förändrats över åren. Idag är barnen kanske inte äldre än fem månader vid operationstillfället.

Andra familjer har varit medlemmar länge och barnen är tonåringar eller unga vuxna. Under en tid kanske föräldrarna inte hör av sig så ofta till oss på Barnplantorna. Livet rullar på, barnet ifråga går i de flesta fall integrerad i hemskolan och har olika fritidsaktiviteter med hörande barn. Det är positivt och det är bra med en paus från alla utmaningar ibland!

För föräldrar blir det ofta nya utmaningar när barnet börjar röra sig utanför familjens eller barnets så kallade bekvämlighetszon. Då vill föräldrar ofta veta hur det går för andra ungdomar med CI. Kontakterna med Barnplantorna blir viktiga och Barnplantabladet läses.

Tonåring med CI – vilka möjligheter!

Att vara döv idag betyder något helt annat än för tjugo till trettio år sedan. Vi har i Barnplantorna unga medlemmar som hör med cochleaimplantat och lever aktiva liv som att till exempel jobba som volontär i Ecuador, åka på scoutresa till Japan, åka med sitt badmintonlag till Malaysia eller

jobba som au pair i Paris. Listan kan göras lång. Dagens ungdomar med CI reser iväg utan teckenspråkstolkar och andra anpassningar utöver fungerande hörteknik.

Fabian och familjen deltog på sommarlägret

Jag tror att Fabian var nyopererad med CI och var cirka 3½ år gammal när han och hans familj deltog på Barnplantornas sommarläger utanför Helsingborg 2003. Två år senare deltog Fabian, pappa Staffan och några av syskonen på lägret igen. Efter det har vi haft sporadisk kontakt med varandra.

För ett tag sedan hörde Fabians pappa, Staffan, av sig med en privat fråga.

– Ann-Charlotte, känner du någon som heter Gyllenram och har hus i Nerja i Spanien?

Staffan har nämligen precis kommit hem från en semester i Nerja. Vi börjar prata med varandra om detta, men kommer emellertid osökt in på Fabian. Hur har det gått?

Fabian gick i hemskolan

Staffan, Fabians pappa, berättar att han alltid läser Barnplantornas Nyhetsbrev med mycket stort intresse. Konflikterna för några år sedan med Deafhood förvånar, menar han.

– Hur kan någon **inte** välja CI till sitt döva barn!

Fabian har under hela sin skoltid gått integrerad med andra barn i hemskolan i Visby på Gotland där familjen bor. Det har fungerat bra.

Under vårt samtal blir jag nyfiken på var Fabian – som nu är 20 år – bor och vad han gör idag. Hans storebror är bosatt i Göteborg får jag veta. Fabian själv har precis börjat på en folkhögskola i Skövde. Alltså inte så långt från Göteborg med andra ord.

Är Fabian intresserad av att berätta om sig själv i Barnplantabladet? Staffan ska fråga.

Fabian är på väg till Skottland via Landvetter flygplats

Fabian hör av sig och är positiv till en intervju. Därefter ses vi på Barnplantornas kansli. Dagen passar bra då han flyger till Skottland nästa dag för att hälsa på sin kusin under några dagar. Det är sportlov.

Så spännande att träffas (igen) tycker vi båda två. Vi pratar lite grann om familjelägret för länge sedan och det visar sig att Fabian mycket väl kommer ihåg en hel del. Han säger att han gärna återvänder 2021 för att jobba som lekledare på sommarlägret.

– När jag var tre och ett halvt år fick jag CI på vänster öra och året efter fick jag CI på höger sida också. Från början hade jag bara lite "skräphörse" som jag inte hade någon nytta av.

– Jag hör fortfarande "pyttelite" på höger sida utan CI; det är som en hög ton, men det kan ju förstås vara tinnitus.

Fabian berättar vidare om hur han gick i förskolan bland andra barn i Visby.

– Jag var en väldigt normal unge, hade kompisar och lekte precis som alla andra, berättar han.





talar gotländska. De är inte uppvuxna på Gotland.

Fabian har inga problem med att berätta hur hans CI fungerar om någon frågar. Han ser sig själv som "hörande döv"; fast funderar inte så mycket på att han hör med CI. Däremot säger Fabian att om han inte har sina CI på sig så besvärar tinnitus honom mycket.

– Tinnitus låter hundra gånger värre när jag är döv; mina tankar låter också högre på något sätt. Därför gillar jag inte att bada.

Vi pratar om de vattenskydd som finns till processorerna idag och Fabian blir nyfiken och bestämmer sig för att han vill testa dem.

Regelbundna kontroller vid CI-kliniken

Genom åren har jag mött ungdomar som tycker att "CI; ja det fungerar och det gör de väl alltid". Dock är du alltid beroende av att CI-tekniken fungerar. Vad behöver du göra och ta ansvar för som ung vuxen för att tekniken ska fungera optimalt alltid? Vi pratar om regelbundna kontroller vid CI-kliniken (minst var 18:e månad), sköta om sina processorer genom att torka dem i avfuktare över natten, byta mikrofonfilter och mer.

– Avfuktar dem gör jag förstås men jag har nog inte varit på CI-kliniken på minst tre år, erkänner han.

Vi tittar på Fabians processorer av fabriket MED-EL och inser att Fabian troligen är aktuell för uppgradering till de nya Sonett-2-processorer.

Fabian är väl medveten om hur hans hörsel fungerar.

– Jag hör bättre med mitt första vänstra CI men höger sida "hjälp till" till exempel att höra vilket håll ljudet kommer ifrån; fast det är inte alltid jag hör vart ljudet kommer ifrån. Då får synen hjälpa mig också. Jag är även duktig att läsa på läpparna och läpparna är "synkade" med hjärnan.

Fabian går på folkhögskola

Intresset för skolan minskade i gymnasiet så nu läser Fabian upp betygen på en folkhögskola utanför Skövde. Hur är det att bo

hemifrån? Liksom många andra ungdomar tycker han att det var skönt att flytta hemifrån, men...

– Det är skönt att bo själv och ta ansvar själv. Relationerna blir bättre när vi inte bor under samma tak. Vi pratar ofta i telefon med varandra.

– När man bor själv konstaterar man också hur lik sina föräldrar man faktiskt är och det kan vara lite jobbigt ibland!, förklarar han med ett leende.

Goda råd till föräldrar

Jag frågar Fabian om han har några goda råd som han vill ge till föräldrar till barn med CI eller annan typ av hörapparat?

– Jag tror att föräldrar oroar sig för mycket i onödan. Med CI är barnet inte så "handikappad" som en del föräldrar tror.

Skottland here I come!

Imorgon bär det av till Skottland. Fabian reser själv och berättar att han även pratar engelska. Där har Youtube och filmer varit ett gott stöd.

– Jag brukar välja engelsk text på filmerna för att lära mig mer engelska.

Det blir spännande att åka till Skottland och hälsa på kusinen – fast lite oroande är det ju att den skotska dialekten är så svårt att förstå, tycker Fabian. Men det är den nog för många, enas vi om.

Jag frågar Fabian vad han ska göra till sommaren.

– Målet är att tågluffa runt i Europa.

Han berättar att han har sparat pengar från olika sommarjobb han har haft.

Det låter som fina planer inför närmsta tiden. Vid hemkomsten från Skottland kommer vi överens om att Fabian kontaktar närmsta CI-klinik. Han får kontaktuppgifter av mig. På agendan står uppgradering, servicebesök på CI-kliniken och inköp av aquaskydd (vatten/badskydd).

LYCKA TILL Fabian. Tack för att du stannade så länge på Barnplantornas kansli och berättade om dig själv. ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram



BONEBRIDGE

BONEBRIDGE ger dig fantastisk hörsel, men det är inte allt. Det är det mest avancerade aktiva benledningsimplantatet som sitter helt och hållet under huden. Ta reda på hur BONEBRIDGE kan revolutionera din hörsel med hjälp av benledning, på medel.com/bonebridge



Rapport från Helsingborg – vägledande nationellt?

Hörselteknik i skolan för ökad delaktighet

I Helsingborgs stad är vi två hörselpedagoger som ansvarar för stöd till elever med olika grader av hörselnedsättning och deras pedagoger inom förskola och skola. Vi har blivit tillfrågade att beskriva hur vi arbetar med utlåning av hörselteknik i Helsingborg.

Region Skåne erbjuder personliga hjälpmedel i form av en sändare (mikrofon) och en mottagare (halsslinga till barnet). Hjälpmedlen kunde tidigare även användas i skolan, om ytterligare teknik behövdes så fick skolan köpa in detta. Föräldrar ansvarade tidigare för de personliga hjälpmedlen och de blev även ersättningsskyldiga vid skada eller förlust i skolan. Detta innebar att en del föräldrar valde att tekniken inte togs med till skolan. I dessa fall fick skolan köpa in all nödvändig teknik, skolan kunde då söka tilläggsbelopp för att bekosta inköpen.

Eleverna behövde tekniken genast!

Vi som hörselpedagoger upplevde att det blev en lång process innan eleven fick till-

gång till tekniken. Ofta föregicks denna process av många diskussioner med skolledningen för att motivera inköpen. Under en treårsperiod (2013–2015) fanns det möjlighet att söka statliga medel för kvalitetshöjande insatser för elever med hörselnedsättning ("Sydhoffutredningen", SAK 2016:46). Därmed ökade möjligheterna för skolor att köpa in hörselteknik i större omfattning. Skolorna kunde köpa in så kallade ljudutjämningsystem samt i vissa fall även flermikrofonsystem.

Vad hände när berörd elev slutade?

Vi upplevde det som en nackdel att när eleven slutade på skolan så blev tekniken inte nyttjad längre. Om det dröjde innan det kom en ny elev med hörselnedsättning till skolan, fanns risk för att ingen visste att det redan fanns teknik som stoppats undan i någon vrå.

Vi hörselpedagoger började fundera på om det fanns något effektivare sätt att hantera teknikfrågan på. Vi lyckades få gehör från våra chefer om behovet av en förändring. Det resulterade i att vi på

centrala Elevhälsan numera köper in den hörselteknik som behövs och lånar ut den till skolorna (start ht-16). Vi gör en *inventering av elevens behov* för att bedöma omfattningen av vad som ska köpas in. *Samverkan* sker även med audiologiska avdelningen för att säkerställa att elevens hörapparater/CI har de inställningar som krävs. Vi *installerar utrustningen* på skolan samt ger berörd personal information om dess funktioner. *Uppföljningen* av användning sker tillsammans med eleven och lärarna.

Rektor får skriva under ett låneavtal där det framgår att skolan ansvarar för tekniken vid eventuell skada eller stöld.

Skolan lånar utrustningen så länge behovet finns och vi hämtar sedan utrustningen som då kan lånas ut till annan elev.

Strukturerad modell – fördel för elever

Vi ser att denna förändring av inköp och ansvar gör att eleverna får den utrustning de behöver med kort varsel samt att all inköpt utrustning kommer till användning. Detta bidrar till ökad delaktighet för elever med hörselnedsättning, som därmed har bättre möjlighet att tillgodogöra sig undervisningen. De kan lyssna mer avslappnat och även uppfatta vad lärare och kamraterna säger. Många av lärarna som får möjlighet att använda denna typ av teknik upplever ett större lugn i klassen samt att de inte behöver anstränga sin röst lika mycket.

Vi är mycket nöjda med att vi numera får möjlighet att tillhandahålla hörselteknik enligt detta förfaringsätt. ●

Text: Lena Sjölin och Madeleine Onsgård
Hörselpedagoger, Elevhälsan
Skol- & Fritidsförvaltningen, Helsingborg



Har du frågor om vår modell får du gärna höra av dig till:
lena.sjolin@helsingborg.se
madeleine.onsgard@helsingborg.se

Foton från Phonak



Tuva, 13 år:

Brorsan spelar hockey och fotboll – då ville jag också!

Det är glädjande att så många medlemmar vill ställa upp och berätta här i Barnplantabladet om deras "hörselresa". Antingen om det handlar om cochleaimplantat, benförankrad hörapparat, andra hörselimplantat eller konventionella hörapparater.

Är man förälder till ett litet barn så har man många frågor om här och nu, men också behov av att se hur det går för de lite äldre barnen. Vad är erfarenheterna hos de familjerna och tonåringen själv? Hur är det i arbetslivet? Är det möjligt för mitt barn att gå på universitetet? Kommer hen att träffa någon ute i vårt gemensamma

samhälle att dela sitt vuxenliv med? Är det möjligt att föda barn om man har CI? Ska man som förälder berätta om reimplantation för barnet och i så fall när? Frågorna är många och ingen fråga är för liten för just din familj eller ditt barn.

Det vi vet idag 2020 är att *"the sky is the limit"* faktiskt är en realitet och svaren är positiva på alla frågor ovan.

Ditt barn är så mycket mer än sitt hörhjälpmedel. Hur vet vi det i Barnplantorna? Jo det vet vi genom god samverkan med sjukvården, möte med många medlemmar, internationell tvärvetenskaplig samverkan samt regelbunden deltagande på internationella konferenser.

Tuva gillar att utmana sig själv

Jag är på besök hemma hos Tuva 13 år, mamma Therese och pappa Stefan. Tuva har också en bror, som inte är hemma för tillfället. Vi har träffats förut, på Barnplantornas familjeläger för några år sedan. Det finns mycket att prata om så vi fastnar i hallen ett tag, för att resonemangen bubblar ur oss alla. Kul!

Från hallen går vi direkt ut i trädgården för att ta lite foton på Tuva.

Tuva gillar att utmana sig själv och spelar både hockey och fotboll får jag veta under fotosessionen. Tränar nästan varje dag efter skolan.

Tuvas dövhet en chock

Tuva föddes den 18 mars 2006. Mitt i allt hade vi tur, berättar Therese.

– Den 1 mars det året påbörjades hörselscreening av nyfödda i vår region.

Tuvas dövhetsdiagnos kom som en chock och huruvida det är genetiskt eller ej vet inte Therese och Stefan. Det spelar inte heller så stor roll längre, i vart fall inte just nu tycker de samstämmigt.

Det fanns då tveksamheter till huruvida Tuva skulle kunna vara kandidat för en CI-behandling. Det visade sig att snäckan såg annorlunda ut. Efter mycket om och men gjordes dock en unilateral CI-operation av en erfaren kirurg i Lund. Alla elektroder kom på plats som de skulle.

– Vi hade verkligen inga förhoppningar från början och frågorna var många som var ska vi bo, hur ska det gå för Tuva, kommer hon att höra?, berättar Therese.

Tuva har liksom en del andra barn barnat väg för andra barn med CI, då hon var

första barn i just den regionen familjen bor (de bor i Ljungby). Viss fördel har det säkert varit att Therese är specialpedagog.

"Hörselnedsättningen har aldrig hindrat mig"

Tuva är en tjej som står med båda fötterna på jorden, vilket naturligtvis inte betyder att allt alltid har varit lätt. Hon gör det ändå, säger pappa Stefan som frågar Tuva om hennes hörsel någonsin varit ett hinder för henne. Tuva svarar snabbt och något förvånat över frågan.

– Nej, absolut inte!

Tuva berättar att det faktiskt lite är brorsans förtjänst att hon spelar hockey för det gör han också. Det kan tyckas vara ett stort åtagande att både spela hockey och fotboll och träna varje dag. Tuva tycker att det är kul.

När jag är på besök förbereder sig Tuva för att om två veckor delta i TV-cupen i Leksand. I Smålandslaget deltar fyra ung-

domar från Ljungby och Tuva är en av dem. Häftigt!

Stefan konstaterar att det fungerar bra med hockey-hjälm och CI-processor. Hjälmar är dessutom bättre idag än vad de var tidigare.

Skolan fungerar bra

Tuva går i skolan i Ljungby, Astradskolan. Det är 18 elever i klassen och Tuva poängterar själv att hennes mikrofonsystem är jätteviktigt för henne. Tuva går nu i årskurs 7. På mellanstadiet fungerade det bra med mikrofonsystemet och alla var disciplinerade att använda mikrofonerna. Nu är det ny klass och eleverna får lära sig detta. Det kommer att fungera. Vi frågar Tuva om hon säger till om kompisar missar att svara i mikrofonen.

– Ofta och även kompisar säger till så det är ju bra, svarar hon.

– Det finns en mikrofon per tre elever i klassen, men det kommer snart att uppdatera →



→ teras till en mikrofon per två elever, säger Stefan. Dessutom finns det ljudutjämnings-system i klassrummet.

Tuva berättar att hennes favoritämnen är idrott och matte, men hon gillar även hemkunskap och slöjd. Engelskan känns fortfarande lite kämpig.

Reimplantation en viktig fråga?

Vi pratar lite om uppgraderingsproblematiken i olika regioner i Sverige. Det verkar inte för tillfället vara ett stort problem i region Kronoberg. Tuva har Nukleus-6-processorn och berättar att det är stor skillnad till det bättre mellan Nukleus 5 och 6. Det kan dröja innan hon blir uppgraderad till Nukleus 7.

Frågan hur det är att ha CI, känns lite irrelevant tycker vi alla. Däremot blir det viktigare att prata om reimplantation när barnen börjar komma upp i tonåren. Är det en stor fråga? Givetvis kan det vara det, men med information och att våga ställa frågor på CI-kliniken är frågan mer hanterbar. Har du ett CI, som Tuva så är frå-

gan mer laddad eftersom du inte har hörsel på andra örat som "back-up". Genom de erfarenheter vi har i Barnplantorna vet vi att det är möjligt med relativt omgående reimplantation när implantatet väl är konstaterat icke-fungerande. En inkoppling kan på tonåringar/vuxna ske redan dagen efter! Den första tiden kan man ha processorn i ett "baby-klipp" på kragen tills snittet bakom örat har läkt. Ju kortare tid durationen mellan att vara i avsaknad av hörsel och påkopplad till ny hörsel är desto bättre.

Framtiden ser ljus ut

På förskolan var alla positiva och vetgiriga. Personalen gick på utbildning och därmed banades det väg för fler barn med hörselnedsättning. Tuva vill gå på fotbollsgymnasium i Växjö. Både Therese och Stefan känner tillit för Tuvas framtid.

– Tuva är bra på att ta ansvar. Hon har blivit stark i sig själv och har lätt för att ta kontakt med alla. Det känns viktigt för oss.

Vi kommer ju inte alltid att finnas här för henne. Det kommer att gå bra.

Liksom många andra tonåringar som jag har mött genom åren har Tuva ytterligare en viktig egenskap, som hjälper henne FRAMÅT. Hon har goda strategier och håller ordning på saker och ting. Det är viktigt att ta ansvar för sig själv. Det kommer att bli viktigare och viktigare för henne. Det handlar om eventuella högskolestudier och framtida arbetsliv.

"The sky is the limit" är en realitet även för Therese att bli sitt absolut bästa jag och vi ska alla ha höga förväntningar och se möjligheter.

Tack Tuva, Therese och Stefan för att ni vill dela era erfarenheter. ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Hear Your Way



“Det är bara helt otroligt
hur hans **talspråk** har
utvecklats.”

Mamma till Justin P. (Cochlear Nucleus-användare)

Med Cochlear™ Nucleus® Smart App kan du **kontrollera och justera ditt barns inställningar, se personlig hörselinformation och lokalisera en borttappad processor**, allt enkelt från din kompatibla Apple eller Android™ enhet.

För mer information, kontakta din klinik eller besök:

www.cochlear.com/nucleus7 följ oss på:

Prata med din öronläkare eller audionom om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din öronläkare eller audionom informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Läs alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. De åskifter som uttrycks är individens åskifter. Rådger med din öronläkare eller audionom för att avgöra om du är en kandidat för Cochlear-teknik. Cochlear Nucleus Smart App finns på App Store och Google Play. Cochlear Nucleus 7-ljudprocessorn är kompatibel med Apple- och Android-enheter. För information om kompatibilitet, besök www.cochlear.com/compatibility. Apple, Apple-logotypen, FaceTime, Made for iPad-logotypen, Made for iPhone-logotypen, iPhone, iPad Pro, iPad Air, iPad mini, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc., registrerade i USA och i andra länder. App Store är ett varumärke (service mark) som tillhör Apple Inc., registrerat i USA och i andra länder. Android är ett varumärke som tillhör Google LLC. Android-roboten reproduceras eller modifieras utifrån material som skapas och delas av Google och används i enlighet med villkoren i licensen Creative Commons 3.0 Attribution. Google Play och Google Play-logotypen är varumärken som tillhör Google LLC. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den elliptiska Cochlear-logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2019. D1658606 V2 OCT19 Swedish translation



Vibio

Sov på saken.

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

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

bellman.com/vibio

Bluetooth®

Hämta i App Store

LADDA NED PÅ Google Play

Bellman & Symfon®

Rapport från Västerås:

Eldsjälar i team styr utvecklingen i hörselvården

Vi i Barnplantorna har sedan en tid bestämt oss för att dels rapportera från vardagen för familjer till barn/ungdomar med cochleaimplantat eller andra typer av hörhjälpmedel men även rapportera från hörselvården.

Vad är det som gör att några hörselvårdsavdelningar i Sverige snabbt insåg att målgruppen döva barn förändrades redan på 1990-talet och sedan har fortsatt förändras? Den frågan har vi i Barnplantorna ställt oss många gånger genom åren. Tidigt såg vi en rad specialpedagoger, hörselpedagoger, logopeder och många flera yrkeskategorier som deltog på Barnplantornas kurser och konferenser. Vi såg dem även på internatio-

nella konferenser som AG Bells symposium i Madrid/ Spanien sommaren 2019. Flera av dem har utvecklat egna nätverk samt har kontakt med olika forskare inom området barn/unga med hörselnedsättning. På så sätt bildade de kunskapsnätverk för fortbildning och utveckling. Gemensamt för dessa verksamheter är *vetgiriga eldsjälar*. Det har hänt att de har stött på motstånd i sina ansträngningar att utveckla metoder för hörsel- och talutveckling hos barnen. Även i försök att involvera föräldrar från början i det som vi idag benämner familjeintervention.

Vi har i tidigare nummer av Barnplantabladet berättat om specialpedagog Petra Nilsson och hennes arbete i Sundsvall

(Region Västernorrland). Vi har knutit kontakt med specialpedagog Sandra Nilsson i Falun (region Dalarna), specialpedagog Yvonne Thalén i Karlstad (region Värmland), specialpedagog Anette Magnusson i Västerås (region Västmanland) samt specialpedagog Madelén Johansson i Linköping (region Östergötland). Hoppas ingen känner sig glömd!

Så kom då turen till Västerås för ett besök från Barnplantorna. Strax innan Corona utbrottet i Sverige besökte jag familjeinterventionsverksamheten i Västerås. På plats fanns delar (men inte alla) av teamet runt familjer och barn. Det var specialpedagog Anette Magnusson, hörselpedagog Catharina Juhlin och kurator Heva

Brajim. I teamet ingår även psykolog Daniel Porsaeus, logoped Susanna Björklund och tre tekniker.

Individuell habiliteringsplan – finns den?

På vägen till Västerås tänker jag tillbaka på ett av Barnplantornas Nyhetsbrev, som jag skrev för några år sedan. I ett avsnitt om gjorde jag mig över att ingen hörselvårdschef som jag någonsin har pratat med har kunnat uppvisa en individuell handlingsplan inom habiliteringen (hörsel), som de följer. En plan som över tid beskriver olika steg och innehåll i stegen i habiliteringsarbete med den individuella familjen. Vid frågor har jag oftast istället fått fina flödes-scheman över hörselvårdens organisation presenterad för mig.

Undrar hur det ser ut i Västerås, tänker jag. Kan det vara en modell för Sverige?

Varmt välkommande

Jag är välkommen och de bjuder på lunch och efter inbördes presentation så börjar – redan vid måltiden – samtalet om intervention och barn. Alla är väldigt engagerade i sina respektive arbeten. Det slår mig också att ingen prestige tycks finnas, det vill säga håll dig till ditt yrkesområde så håller jag mig till mitt. Detta diskuterar vi också och alla tre ler och nickar samstämmigt.

– Vi gör alla det som är bra för barnet och dess familj, säger Heva.

Habiliteringsplan finns!

Anette Magnusson sätter sig vid datorn och skriver ut allt material från:

- Första brev till vårdnadshavare.
- Information om mottagande av yngre barn 0–2½ år.
- Kompendium med basinformation till föräldrar.
- Kompendium "Barnets viktigaste resurs: FAMILJEN" riktat till föräldrarna.
- Strukturerad basinformation till förskolan inför samling av förskolepersonal på hörselvården.



- Kompendium med basinformation till förskolepersonal för medtag.
- Strukturerad lista över hur de yngre barnen tas emot det första året.
- Information om hur barn tas emot från 2½ år till 5 år.
- Information om hur skolbarn med bilateral hörselnedsättning tas emot.
- Information om hur barn med ensidig hörselnedsättning tas emot.
- Powerpointpresentationer vid skolbesök, utvärdering av skolinformation.

Jag blir otroligt glad när jag tar del av all information. Vid något av de första besöken på hörselvården får föräldrar även låna boken "GRATTIS du har blivit förälder – barn med hörselnedsättning. En handbok i modern familjeintervention" (distributionsrättigheterna har Barnplantorna). Boken lämnas tillbaka efter en månad vid nästa besök och pedagogen diskuterar då bokens information med föräldrarna.

Ansvar läggs även på föräldrar till barn i skolåldern med nedsatt hörsel. I brev till

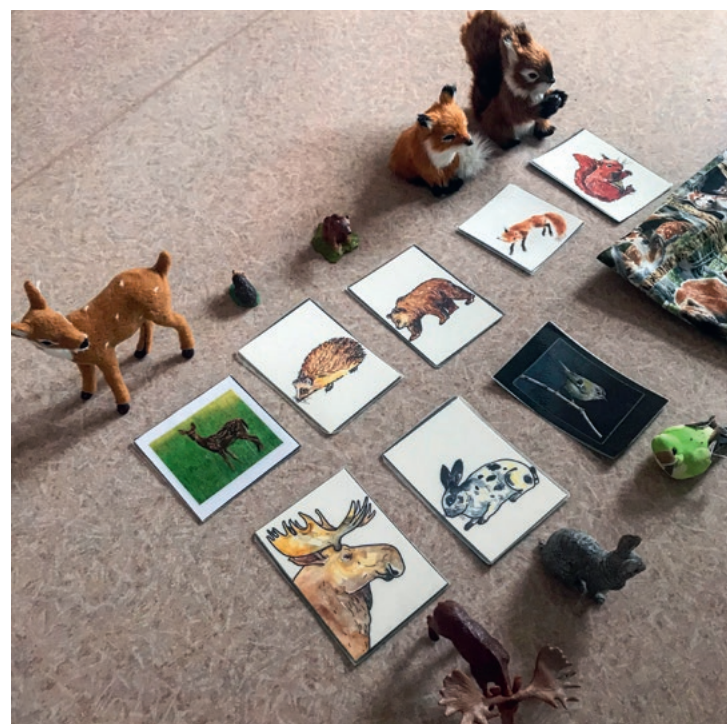
dessa föräldrar anges att hörselvården provar ut hörhjälpmedel, ger hörselinformation till skola, installerar hörselteknisk utrustning i skolan med mera. Det intressanta i brevet till föräldrar var emellertid:

Vi vill med detta brev påminna om vikten av att senast den 15 maj meddela Hörselenheten förändringar i skolsituationen; det vill säga byte av skola, lokaler eller lärare. Detta för att hörselinformation till skolan och ev. flytt- eller nyinstallation av hörselteknisk utrustning ska kunna göras i tid. Hör vi inget av er så kommer inte den tekniska utrustningen att flyttas eller personalen erbjudas information.

Det framstår som ett utmärkt sätt att engagera föräldrar.

Implementering av LENA-verktyget pågår

I Barnplantorna har vi vid ett par tillfällen skrivit om LENA (Language Environment Analysis). (Se faktaruta på sidan 26.) Det handlar om att på ett medvetet sätt stimulera barns språkutveckling tidigt ("boost →



→ *the brain through early talk* " anges det på www.lena.org). Det är väsentligt att barn har ett gott ordförråd vid skolstart.

I både Sundsvall och Falun har LENA-verktyget provats på barn med framgång. Nu står Västerås i startgroparna för detta och det var också en av anledningarna till Barnplantornas besök.

– På en konferens (NCFIE 2016) fick vi kännedom om LENA, berättar Anette Magnusson. Sedan har vi haft kontakt med Sandra Nilsson i Falun. Efter det att delar av vårt team varit på besök i Falun för två år sedan, började vi undersöka om vi kunde köpa in LENA mätutrustning. Den 17 april kommer Sandra Nilsson och Ulrika Löfkvist hit till oss för att vägleda oss i arbetet.

Så spännande. Ulrika Löfkvist, logoped och PhD är den person i Norden som knutit kontakt med LENA-centrat i USA och sedan dess försöker hon intressera hörselvården i Sverige och Norge (där hon varit verksam fram till dags dato) för att implementera LENA i regionala verksamheter.

Anette får frågan hur de ska påbörja implementeringen och huruvida de har valt ut några specifika testfamiljer.

– Vår idé är att alla nya familjer med barn ska erbjudas detta, förklarar hon. Vi kommer att berätta om LENA vid första besöket och sedan får föräldrarna skriva under ett paper hos logopeden att de vill medverka innan de får ta med LENA-apparaturen hem. Även andra barns föräldrar (som redan är i vår verksamhet) kommer att erbjudas information.

Anette säger att målet är att göra föräldrar medvetna om vikten av optimal hörsel och talspråk i tidig ålder hos barnet. LENA är verkligen ett enkelt och konkret sätt att påvisa och bekräfta för föräldrar att deras arbete ger resultat.

Kontakt

Har du frågor efter detta reportage ta kontakt med:

Anette Magnusson anette.magnusson@regionvastmanland.se



Sedan länge arbetar de också med AVT – Auditory Verbal Therapy med föräldrarna.

Kris och sorg kan se olika ut hos föräldrar

Kuratorn Heva Brajim har utomsvensk bakgrund så osökt glider samtalet med honom in på huruvida det finns kulturella skillnader och reaktioner vid sorg och kris hos föräld-

rar. Heva säger att i grund är det samma reaktioner men...

– Religiös övertygelse kan göra skillnad och där kan det vara lättare att nå acceptans för situationen som man kanske ser som en del i ett större skeende. Det kan dock vara mer stigmatiserande hos föräldrar med utomsvensk bakgrund, att ha ett barn med någon typ av funktionsnedsättning. Frågor som "det växer väl bort" eller "man kanske inte behöver ha hörhjälpmedel hemma och på fritiden" är inte helt ovanliga.

En kraftig kris- och sorgereaktion kan bli ett hinder för känslomässig anknytning och interaktion med barnet, så Hevas roll i hörselteamet är viktig.

– Vår erfarenhet säger att det verkar fungera bäst för de barn där föräldrar har en avslappnad, odramatisk inställning till hörselskadan, teknikanvändning och annan hjälp, men samtidigt har ett bestämt och tydligt förhållningssätt gentemot barn och omgivning att insatser och hjälp är självklara och "icke förhandlingsbara".

– De barn, påpekar Heva, som möter en attityd hos sina föräldrar om att funktionshinder inte är något att skämmas över och att hörapparaten är självklar i örat, kommer att ha ett mer avslappnat förhållningssätt i tonåren och vuxenlivet.

Verksamheten andas kunskaps-bejakande

Anette tar mig med på en rundvandring i lokalerna. De tar emot både grupper av personal för utbildning, föräldrar i grupp samt föräldrar och barn enskilt för hörsel- och språkträning. Det senare syns genom all lek- och språkutvecklande material som dignar från hyllor.

Cirka 30–35 förskolebarn och 230 skolbarn är inskrivna i deras verksamhet.

Föräldrar och personal i region Västmanland kan vara stolta. Flera andra regioner börjar intressera sig för deras strukturerade arbetssätt, som är dokumenterat och därmed lätt att implementera i andra regioner. Det är glädjande, hoppas de blir fler efter detta reportage, som önskar arbetssätt i tiden. Målgruppen barn med dövhet/hörselnedsättning fortsätter att förändras.

Nationellt vägledande? Ja, utan tvekan! ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Fakta:

LENA – building brain through early talk

Det är angeläget att LENA-verktyget (Language Environment Analysis) införs i hörselhabilitering i hela Sverige.

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 (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.

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 biljar-

der (10^{15}) 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



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

Före Pandemi-krisen skrev Barnplantorna:
Räkna inte med sjukvården
om du hör med cochleaimplantat!

Barnplantorna har under decennier påpekat de kumulativa effekterna av behandling med cochleaimplantat (CI) i Sverige. CI är en synnerligen kostnadseffektiv behandling som återskapar stora delar av hörselsinnet om patienten är gravt hörselskadad eller döv. För att cochleaimplantat ska fungera optimalt hela livet krävs regelbundna besök på behandlande sjukhus med specialistkompetens. Detta krävs även för åtskilliga andra patientgrupper som t.ex. diabetes.

Kostnadseffektiviteten och besparingen för samhället samt ökad livskvalitet hos individen är väl dokumenterat genom t.ex. rapporterna "Spend-to-Save: Investerings i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället" samt "Hearing care, cognitive decline and dementia. A public health challenge, or an opportunity for health ageing?"

Båda rapporterna initierades av The Ear Foundation i UK.

Livslång vård kräver kontinuerligt tillflöde av resurser

Strax före årsskiftet erhöll Sahlgrenska Universitetssjukhuset fem miljoner från Region Västra Götaland till uppgraderingar till nyare CI-teknik. Detta efter ett omfattande massmedialt informationsarbete från Barnplantorna och enskilda familjer till barn med CI och vuxna CI-användare. Även ÖNH/CI-verksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset har framfört resursbristerna till Region Västra Götaland och sjukhusledningen. Borde patienterna och personalen på CI-kliniken/ÖNH hurra? Nej verkligen inte. 5 miljoner räckte inte ens för att finansiera för de som stod i kö för uppgradering under

2019. Hur blir det då under 2020 eller ska vi kanske säga "efter pandemin"?

Sverige "sämst i klassen" när det gäller ppgraderingsintervall i Europa

Efter pandemin lär vi återkomma till finansieringen av CI-verksamheterna i Sverige. De ekonomiska konsekvenserna av pandemin är ännu inte överblickbara, men troligen kommer många av Barnplantornas tidigare krav och förslag vara intressantare. Det handlar om nationella upphandlingar av CI och processorer samt möjligheter till privatleasing av processorer.

Frågorna är inte aktuella just nu, men hoppas vi kan återkomma med hur uppgraderingsintervallen ser ut i övriga Europa när vi åter kan fokusera på frågor om CI-verksamheterna. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

UPGRADE FREQUENCY IN EUROPE

Sweden/Finland: Upgrade frequency average is 10-11 years

Norway	Helsedirektorat	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 6 years
Denmark	Sundhedsstyrelsen	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 6-8 years
Iceland	Ministry of Health	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement 10% recipient private funding Upgrades every 4 years
United Kingdom	National Health System (NHS)	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 5 years
Germany	Krankenkassen (Sickness Fund)	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding is provided after 5-6 years
Switzerland	Federal Office of Public Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding is provided after 6 years
France	Ministry of Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding after 5-6 years
Belgium	Ministry of Public Health	All ages if new processors is expected to deliver clinical improvement Full funding after 5-6 years
North & Eastern Europe Poland, Hungary, Slovenia, Estonia, Latvia, Netherland	Ministry of Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding after 5-6 years

Källa: EURO-CIU (European Cochlea Implant Users)



Familjelägret 2019 – en
tillbakablick



Under rådande omständigheter vill vi avsluta det här numret med en tillbakablick. Oavsett om du närvarade på sommarlägret vid Sundsgårdens Folkhögskola 2019 eller inte, så har vi valt att publicera en del bilder här som vi inte hade med i det ursprungliga reportaget. För vi kan alla behöva en upplyftande påminnelse om varför vi anstränger oss för att behålla den här gemenskapen som vi har. Ta hand om er, kära läsare, och se till att inte tappa kontakten. Även om det kommer att dröja ett tag innan vi kan ses igen! ●



Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

GÖR EN LIVSVIKTIG INSATS

Bli månadsgivare på lakareutangranser.se



MEDECINS SANS FRONTIERES
LÄKARE UTAN GRÄNSER