



© 2021 Xtravert Media  
www.xtravertmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREVY

"Boosta" föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021

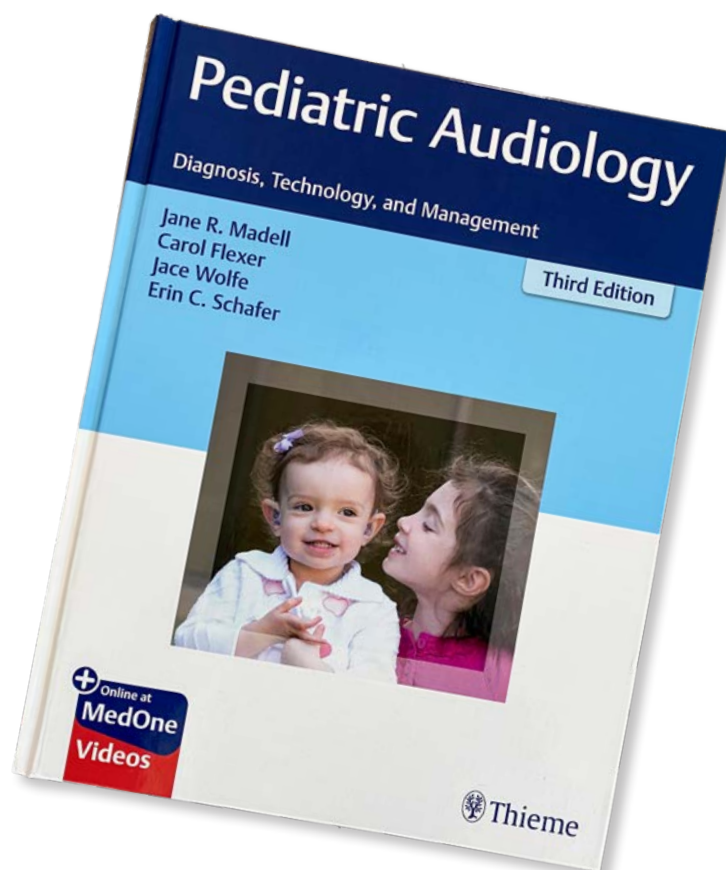
Barnplantorna har länge försökt att förmå både hörselhabiliteringen, specialskolan och SPSM att lägga den ideologiska koftan på hyllan och satsa på att utveckla verksamheterna för alla barns skull. Vi vet vad hindren till detta består av; nämligen vilken syn som finns på barn med hörselnedsättning/dövhet. Ska vi verka för att de ska bli samhällsbärare eller kulturbärare? Fienden är de låga förväntningarna trots en makalös teknisk utveckling inom hörapparattekniken och cochleaimplantat såväl som tekniska hjälpmedel.

## INGEN KÖPTE BOKEN I VERKSAMHETERNA...

Hur många föreläsare i framkanten av kunskap och vetande utifrån dagens möjligheter har vi i Barnplantorna inte presenterat på konferenser och familjeläger i Sverige. Det handlar t.ex. om Amy McConky Robbins, Carole Flexer, Shani Dettman, Sue Archbold, Warren Estabrook, Amy Birath, Diana Habor m.fl. Ibland undrar jag vad en hel del professionella burit med sig från konferenserna? Har det bidragit till en utvecklingsprocess i de olika verksamheterna? Har det kanske varit svårt att få gehör för nya tankar i verksamheterna?

Från professionella i Barnplantornas nätverk vet vi att utvecklingsprocessen framåt går långsamt (på bekostnad av barnen). Jag vet att föräldrar som fått kunskap vid våra familjeläger, kunskap som de aldrig erhållit vid besök på hörselhabiliteringen, är frustrerade.

För några år sedan lanserade vi boken **Pediatric Audiology. Diagnosis, Technology and Management** av Jane Madell, Carol Flexer, Jace Wolfe och Erin C. Schafer. **Ingen köpte den!**



När en ny upplaga kom ut 2019 fann vi inte det meningsfullt att lansera den.

Om hörselhabiliteringen ska erbjuda nationella riktlinjer torde nämnda bok erbjuda ett välkommet tillskott i utvecklingsprocessen av deras verktyglåda.



grafisk produktion  
Xtrem Media www.xtremmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

"Boosta" föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021

Nu finns den även på Bokus så inga hinder finns; typ "vi beställer inte böcker från länder utanför Sverige". Här kan du beställa boken: [www.bokus.com/bok/9781626234017/pediatric-audiology/](http://www.bokus.com/bok/9781626234017/pediatric-audiology/)

## NEDSLAG 1 I BOKEN PEDIATRIC AUDIOLOGY. DIAGNOSIS, TECHNOLOGY AND MANAGEMENT

Första kapitlet av inalles 37 kapitel fokuserar på vår förändrade värld när det gäller audiologi/intervention och som avser stora landvinningarna inom neurologisk forskning och hörselteknologi. Vi tar det igen; eftersom att höra sker i hjärnan och inte i örat handlar mycket i denna bok om att erbjuda förutsättningar för hörsel- och talspråkutveckling såväl som taluppfattning.

På sidan 3 anges: *"Because of technology and brain neuroplasticity, everything we knew and beleived to be true about hearing loss has changed."*

Har det gått svensk hörselhabilitering spårlöst förbi? Åtminstone har det inte nått fram till många av Barnplantornas medlemmar som rapporterar om bristande kommunikation mellan CI-klinik och hörselhabilitering. Vi får också fortsatt rapporter om stora olikheter i information från hörselhabiliteringen och CI-kliniker.

I boken nämns även *"Vem snodde osten"* (*"Who moved my cheese"*) av Spencer Johnson, som en utmärkt beskrivning av varför intervention för barn med hörselnedsättning behöver förändras och utvecklas och varför alla verksamheter (myndigheter?) måste fortsätta och vara beredda att *"move with the cheese"* när ny kunskap utmanar oss.

Läs referatet igen, eller om du inte har gjort det förut om *"Vem snodde osten"*: <https://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2017/01/ArtikelBarnplantabladetJuni2009-VemSnoddeOsten.pdf>

## NEDSLAG 2 – AUDITIV DEPRIVATION

Läsarna av boken får en djup inblick i vad auditiv deprivation innebär. Auditiv deprivation är när ett dövt barn är utan hörselhjälpmedel och därmed inte kan ta till sig hörselintryck utvecklas det som benämns *auditiv deprivation*. Innebörden är att hjärnan då omorganiserar och fokuserar därmed på att tolka andra sinnesintryck istället för auditiva signaler.

Det finns idag tydlig evidens för och också omfattande kliniskt beprövade erfarenheter att ju äldre barnet är vid första cochleaimplantatanpassningen, desto svårare är det för hjärnan att ställa om och omorganisera sig till att tolka hörselintryck. Det beror på att hjärnan är som mest plastisk och omformbar de första åren och framförallt under det första levnadsåret.

Anpassning av hörapparater och cochleaimplantat ska ske tidigt för att dra nytta av naturlig neuroplasticitet och därmed minska gapet mellan barnets s.k. hörselålder och kronologiska ålder. Det handlar om utveckling av talspråk, ordförråd och kognitiva färdigheter för att rusta barnet för en framgångsrik skolgång och framtida yrkesliv.

Vad som krävs av föräldrarna är inte tydligt hos hörselhabiliteringen. Det är inte heller tydligt vad föräldrar kan förvänta sig av intervention/hörselhabilitering 2021.



grafik: prodimage.se  
Xtrem: xtrem.se | www.xtremmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

”Boosta” föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021

Läs mer i bifogat mycket uppskattade blogginlägg från Barnplantorna om varför heltidsanvändning av CI/HA är väsentligt. Åter igen – föräldrar upplever brister i information samt förväntningarna som förmedlas från professionen är fortsatt alltför låga. Läs inlägget här: <https://www.barnplantorna.se/foraldrar-heltidsanvandning-av-ci-horapparater-fran-start-for-ditt-barns-framtid/>

Det anges också:

*”In this day and age, hearing aids, cochlear implants and remote microphone technology can provide brain access to the entire speech spectrum to infants and children with even the most profound hearing losses as long as they have an intact cochlea. There is no degree of hearing loss that prohibits brain access to sound if cochlear implants are available. Degree of hearing loss as a limiting factor is now an “old” acoustic conversation. That is, when one uses the word “deaf” the implication is that a person’s brain has no access to sounds.”*

Med andra ord bör hörselvårds-Sverige göra upp med de gamla begreppen och indelningen i barn med dövhet och hörselnedsättning. Även begreppet dövblindhet är idag missvisande. Om hörsel-Sverige fortsatt inte är redo för att införa nya begrepp påverkar det även synsätt på barnen och utveckling av interventionsverksamheter i tiden utifrån nya premisser. Professionella har en nyckelroll tillsammans med föräldrar i att bestämma möjligheterna nu och i framtiden för dagens barn med hörselnedsättning.

## NEDSLAG 3 – UTVECKLINGSSTEG HOS BARN

Läsarna av boken får en djup inblick i genetisk rådgivning till föräldrar, olika syndrom länkade till genetisk hörselnedsättning/dövhet samt i kapitel 6, det som Barnplantorna bl.a. efterlyser hos interventionsteamerna att upplysa föräldrar om. Det handlar om utvecklingssteg hos barn vid olika åldersintervall avseende

- Social/emotionell utveckling
- Språk och kommunikation
- Kognitiv utveckling
- Rörelse och fysisk utveckling
- Och kontakta doktor om inte en rad olika utvecklingssteg sker vid olika åldrar. Detta anges tydligt i de olika åldersintervallen (s. 72–73) för de som köper boken!

Så många frågor Barnplantorna får om detta och så bra det vore om interventionsteamerna dokumenterade detta i lättförståelig information till föräldrar muntligen såväl som i skrift.

Vidare berör kapitel 8 och 9 utvärdering av hörsel hos barn med särskilda behov samt utvärdering av språkförståelse hos barn.

## NEDSLAG 4 – FRÅN LÄSSVÅRIGHETER TILL BALANSPROBLEM

Flera kapitel beskriver tydligt barn med lässvårigheter och då inte bara dyslexi. Vilken typ av intervention har de behov av? Föräldrar får ni information om detta av hörselhabiliteringen?

I ett kapitel beskrivs barn med Pendred syndrom eller andra avvikelser i det vestibulära systemet i innerörat. Frågan infinner sig till



grafisk produktion  
Xtrem Media www.xtremmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

**"Boosta" föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021**

interventionsteamerna huruvida det i Sverige finns interventionsstrategier för barn som identifieras med olika grader av balansproblem?

Boken berör också hörapparatanpassning (uppdelat på yngre barn och skolbarn), benledningsapparater, ensidig dövhet samt cochleaimplantat (vägledning inför cochleaimplantation av barn, speciella övervägningar, kandidat för CI, kirurgin, inkoppling/anpassning etc).

## **NEDSLAG 5 – IDENTIFIERA "RED FLAG"**

Redan i början av millenniet gav Barnplantorna ut en översättning av Amy McConkey Robbins viktiga dokument *"Red Flag – identifiera och hantera hinder för barns optimala auditiva utveckling"*. I nämnda bok finns en uppdaterad version av detta som handlar om interventionsteamens skyldigheter om barnets utveckling inte går som förväntat. Det kan handla om:

- Red Flag – grundläggande observationer av barnets beteende (t.ex. barnet vill inte bära sina HA/CI, hypersensitivitet för auditiv stimulering, låg respons för auditiv stimulering, uppnår inte förväntad utveckling.)
- Red Flag – otillräcklig auditiv intervention.
- Red Flag – otillräcklig intervention avseende tal, språk, hörsel och lyssnande.

Ytterligare 15 punkter beskriver fler Red Flag "concerns", som kan identifieras för att utforma optimalt anpassad intervention.

## **NEDSLAG 6 – TVÄRPROFESSIONELLT SAMARBETE**

Kapitel 26 berör behovet av tvärprofessionellt samarbete avseende barn med hörselnedsättning. Här vill jag verkligen

understryka att det inte är föräldrar som ska verka som "bron" eller länken mellan olika professionella!

Målsättningen är naturligtvis att alla professionella runt barn/familj är koordinerade för barnets bästa. En rad olika fallstudier beskrivs på ett intressant sätt antingen det handlar om interventionsteamerna (hörselhabiliteringen), logoped/ audionomprogram etc.

[\*\*Köp boken!\*\*](#)

## **NEDSLAG 7 – OLIKA KOMMUNIKATIONSSÄTT OCH SPRÅKVAL FÖR BARN MED HÖRSELNEDSÄTTNING**

I kapitel 27 berörs det som har hämmat hela utvecklingen av hörselhabilitering i en ny era i Sverige. Det handlar förstås om kommunikation och språkval. Föräldrar måste få evidensbaserad information om konsekvenserna av olika val. Vad har föräldrar för målsättning för sitt barn och vad krävs för att barnet ska nå dit?

Det finns en rad faktorer som familjen bör överväga vid val av språk och kommunikation för sitt barn. Det handlar bland annat om:

- Vad vill föräldrar att barnet ska uppnå?
- Vilket är familjens modersmål. (Forskning anger att uppmuntran bör göras att föräldrarna ska tala sitt modersmål till barnet ("the language of your heart").
- Är familjen redo att göra nödvändiga uppoffringar/ansträngningar för att barnet ska nå förväntad språknivå?
- Kommer val av kommunikation möjliggöra för barnet att samtala med hela familjen, inte bara innefatta en "ytlig" kommunikation utan kommunicera även om abstrakta ting?



grafisk produktion  
Xtrem Media www.xtremmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

"Boosta" föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021

## NEDSLAG 8 – VIKTEN AV TIDIG INTERVENTION FÖR SMÅ BARN MED HÖRSELNEDSÄTTNING

Vi vet idag att strukturerad tidig intervention från diagnos är synnerligen viktigt för barns hörsel- och talspråkutveckling i ett livsperspektiv. Forskningen är omfattande inom området. I kapitel 28 *"The Importance of Early Intervention for Infants and Children with Hearing Loss"* finns en omfattande dokumentation som stödjer detta. Det finns ingen anledning längre att "gömma" oviljan mot förändring bakom enstaka forskningsfallstudier som synes endast bekräfta ideologiska ställningstagande om dessa barns förmodade identitet och uppgift som kulturbärare. Boken knyter an till LOCHI-studien. Det är bra!

Barnplantorna har vid åtskilliga tillfällen återknutit till den australiensiska kohortstudien LOCHI inkluderande cirka 460 barn. Mer kan du läsa om LOCHI även i Barnplantornas blogg: <https://www.barnplantorna.se/lochi-studien-i-australien-barnar-vag-for-utveckling/> Eller ta del av Teresa Ching (ånyo) i YouTube-klippet *"Understand the LOCHI study in five minutes"*. ([https://youtu.be/mdyJKlh\\_Id0](https://youtu.be/mdyJKlh_Id0))

Boken *"Pediatric Audiology. Diagnosis, Technology and Management"* av Jane Madell, Carol Flexer, Jace Wolfe och Erin Schafer innehåller 37 kapitel som utan vidare skulle kunna vara vägledande för utveckling av intervention i tiden även i Sverige.

## HÖSTEN 2020 – NORDISKA DISPUTATIONER

Under hösten disputerade fyra engagerade professionella inom området barn med hörselnedsättning. Avhandlingarna borde

också bli vägledande för ett nödvändigt förändringsarbete inom hörselhabilitering/intervention i Sverige.

Det handlar om:

- "Swedish Children with Moderate Hearing Loss – on Importance of Monitoring Auditory and Early Speech Development the First Three Years" av Anna Persson (Karolinska Institutet).
- "Quality of Life in Children with Hearing Loss" av Christiane Lingås Haukedal (University of Oslo).
- "Effects of Age and Stimulation Strategies on Cochlear Implantation and Clinically Feasible Method for Sound Localization Latency" av Martin Eklöf (Karolinska Institutet).
- "Reasons for Language – Language and Analogical Reasoning Ability in Children with Cochlear Implants and Children with Typical Hearing" av Michaela Socher (Linköping University).

Mer om detta kan du läsa på Barnplantornas blogg: <https://www.barnplantorna.se/utveckling-av-horselhabilitering-i-tiden-vad-kravs/>

## BARNPLANTORNA I MASSMEDIA HÖSTEN 2020

Trots pandemi har Barnplantorna varit synnerligen aktiva i massmedia, för barnens skull. Två artiklar har publicerats i två olika tidningar i samverkan med Barnplantorna, forskare och leverantörer.

- Tidigt stöd i form av cochleaimplantat är avgörande... <https://www.folkhalsasverige.se/barn-unga/tidigt-stod-i-form-av-cochleaimplantat-ar-avgorande-for-horselnedsattas-sprakutveckling/>



grafik: produser  
Xtrem Media www.xtremmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

"Boosta" föräldrar för barns tidiga och viktiga språkutveckling! | 26 januari 2021

- Syskonen fick tillbaka hörseln med cochleaimplantat <https://www.folkhalsasverige.se/barn-unga/syskonen-fick-tillbaka-horseln-med-cochleaimplantat/>

## HÖRSELBARNREGISTRET UNDER UTVECKLING

Vågar vi nu hoppas på att evidens och klinisk baserad erfarenhet ska innebära nationella riktlinjer när nu det s.k. Hörselbarnregistret är under utveckling? Tidigt 1990-tal när min dotter opererades med unilateralt CI fanns det ringa kunskap och mycket ideologiskt motstånd mot CI som hämmade hela utvecklingen av CI på barn. Jag identifierade tidigt vilka professionella (en handfull!) i Sverige som jag kunde lita på. Personer med mod och stort engagemang. De byggde jag relationer med för mitt barns skull. Strategin visade sig vara givande, men visst måste dagens föräldrar få mycket mer information och en intervention med tydliga nationella riktlinjer.

Som sagt, boken som här avhandlats köpes på Bokus: [www.bokus.com/bok/9781626234017/pediatric-audiology/](http://www.bokus.com/bok/9781626234017/pediatric-audiology/)

## VISDOMSORD

"Empower ourselves with the weapon of knowledge."

Malala

Januarihälsningar,  
Ann-Charlotte Gyllenram

