



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

Aldrig har väl, åtminstone vi svenskar, blivit så chockade när vi vaknade upp på morgonen den 24 februari. Ett land nära oss här i Europa blir attackerade av Ryssland. Orsaken är att de strävar mot en utveckling av demokrati, yttrandefrihet och välfärd för sitt folk – ukrainare. Efter en månad har alla strävanden mer eller mindre pulveriserats av en diktator med en helt annan agenda som handlar om MAKTT till ett litet fåtal som vältrar sig i ofattbar lyx. Genom att förbjuda information i Ryssland; både via sociala medier såväl som mun till mun genom förbud att använda vissa ord som "krig" och "invasion" hoppas Putin förhindra uppror hos den egna befolkningen. Detta prövades även i forna Östeuropa, men som vi alla vet så föll järnridån när Berlinmuren forcerades av människor trötta på förtryck. De sökte utveckling, frihet och mänskliga rättigheter.

NÄR BLIR FAMILJEINTERVENTION EN REALITET?

I Sverige är fortsatt inte den hörseltekniska utvecklingen i fas med de hörselhabiliterande insatser, ej heller myndigheternas verksamheter, för barn och ungdomar med hörselnedsättning. Frågan blir när familjeintervention blir en realitet i Sverige.

Vi har sett en helt fantastisk utveckling de senaste decennierna avseende nyföddhetscreening, vaccinering med syfte att förhindra förvärvad dövhet efter sjukdom (meningit) samt utvecklingen av cochleaimplantat. Tyvärr hänger inte hörselhabiliteringen med i utvecklingen.

Det har Barnplantorna belägg för efter publiceringen av rapporten [LÄGESRAPPORTER: Familjeintervention/hörselhabilitering – finns det en samsyn i regionerna?](#) Mer om rapporten och även att läsa hela rapporten gör du via barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/.

GÖR UPP MED DET FÖRFLUTNA FÖR BARNENS SKULL!

Vari ligger motståndet mot utveckling av hörselhabilitering i Sverige? Vi vet att det finns på individnivå, verksamhetsnivå samt myndighetsnivå. Det handlar inte om okunskap utan brist på förmåga att vilja ta in ny kunskap, ovilja mot förändring och utveckling samt en strävan att bibehålla gamla maktstrukturer. Detta främjar inte barns rätt till utveckling att bli sitt bästa JAG. Möjligheterna har aldrig varit större till utveckling av hörsel och talspråk och läsförmåga i nivå med hörande barn.

Vi lever i en turbulent värld. Barn är alltid extra sårbara. Barn med funktionsnedsättning ännu mer sårbara. Vuxnas skyldigheter gentemot barnen är gränslösa!

Så länge definitionen "barn med dövhet och hörselnedsättning" lever kvar och där dessutom ingen vågar trampa rätt in i det ideologiska minfältet och definiera "barn med dövhet" befästes synsätt istället för att utveckla arbetssätt inom hörselhabilitering.

En mer korrekt beskrivning vore "barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion". Det styr utvecklingen av hörselhabilitering till att benämnas familjeintervention. Det styr också utveckling av nationella riktlinjer i tiden utifrån klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsvidens.

SAMSYN – VAD INNEBÄR DET?

Lägesrapporten, utifrån enkätundersökningen till hörselhabilitering barn/ungdom i regionerna, visar på en splittrad hörselhabilitering. Vi har långt till nationella riktlinjer och en samsyn i verksamheterna.

För barnens skull **måste** det också finnas en samsyn (utifrån klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsvidens) inte



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

bara nationellt mellan regionerna på det hörselhabiliterande arbetet. Vi ser inte heller en samsyn hörselhabilitering–SPSM–CI-behandlande sjukhus.

Det är av ondo att SPSM:s forskningsförankring är klen på grund av kulturella aspekter på dövhet. När strävan att upprätthålla antalet specialskolor blir större än att ge barn optimala förutsättningar att bli sitt bästa JAG, vet inte alltid föräldrar vem de ska lita på.

Alla aktörer borde förmedla till föräldrar till tidigt CI-opererade barn likaväl som till barn med andra hörhjälpmiddel vad det innebär att inte barnen tidigt blir heltidsanvändare och stimuleras med hörsel- och talspråk mycket och ofta. Det handlar om barns rätt att utveckla kognitiva förutsättningar, läsutveckling, kunskapsinhämtning etc. Alla val föräldrar gör för sitt barn har konsekvenser – valen måste göras tidigt. Som förälder bör du ställa dig frågan var i livet du vill att ditt barn ska vara vid 20, 25 års ålder och vad du måste göra för att möjliggöra detta för ditt barn.

BATTERITIDEN FÖR CI-PROCESSORER – HUR LÅNG ÄR DEN?

Med jämna mellanrum lyfts frågan på Barnplantornas Facebook-sidor eller i frågor direkt till oss via e-post om batterikapacitet och när barnen själva ska kunna ta ansvar för sina CI-processorer/HA.

Uppgifter om batterikapacitet varierar från leverantörerna med upplevelsena i vardagen. Hur kommer det sig? Batteritid beror på en rad faktorer som hudtjocklek (för de med CI) samt inställningar/map av processorn. Naturligtvis är det också avhängigt av hur mycket man använder streamingfunktionen

och hur ljudrik miljö man vistas i. Allt enligt leverantörerna. De uppladdningsbara batterierna är också stötkänsliga, vilket innebär att om de ligger löst i en väska och t.ex. skramlar tillsammans med en nyckelknippa kommer de inte att hålla lika länge. Är du försiktig bör ett uppladdningsbart batteri hålla ett par år.

Prata med ditt barn om detta och involvera dem tidigt i handhavande och batteribyte. Det kommer att bli en naturligt del av deras vardag.

Enligt Cochlear bör det lilla batteriet vara en hel skoldag/arbetsdag och kan bytas vid hemkomst. Det stora batteriet bör vara en hel dag. Hur ser det ut för dig? Diskutera detta med ingenjören på CI-behandlande sjukhus. Jag vet också att leverantörerna gärna tar emot feedback.

DANSKA FÖRÄLDRAFÖRENINGEN DECIBEL OM SITT AVT-PROJEKT

Sedan 2017 har Decibel varit involverade i ett AVT-projekt med syfte att dokumentera hur det går för barnen talspråkligt. Det har också varit viktigt att dokumentera huruvida AVT är ett väsentligt verktyg för föräldrar i att öka barnens talspråksutveckling.

Nu har resultaten avslutats med en valideringsrapport. Här anges:

84 procent av barnen (inalles 360 barn) uppnår åldersadekvat talspråk efter tre år med AVT. Före projektet var det endast 30 procent som uppnådde åldersadekvat talspråk. Dessutom om man närmre enbart studerar de barn som uteslutande pratar danska hemma uppnår 92 procent åldersadekvat talspråk.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

Familjerna upplever en trygghet, även efter AVT-projektet, i att de kan fortsätta att använda viktig kunskap om AVT till att fortsätta att stärka deras barns språkutveckling.

Slutsatserna i rapporten är bl.a. att AVT-behandlingen ger barnen bästa möjliga förutsättningar till inkludering i skola, framtida arbetsmarknad och delaktighet i vårt gemensamma samhälle.

Läs rapporten [Evaluering af det 3-årige AVT-forløb 2017-2021 | Decibel](#)

VILKA ÄR PREDIKTORERNA FÖR UTVECKLING HOS BARN?

För att stödja barn med hörselnedsättning i skolan och för att interventionsverksamheterna ska kunna utforma individuella interventionsplaner med syfte att optimera det enskilda barnets möjligheter, bör professionella såväl som föräldrar fundera över vilka prediktorerna är för framgång. Det handlar också om varför barn inte utvecklas som sig bör.

På Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se kan du läsa mer om det och kom ihåg det finns inga genvägar. Det finns istället en rad villkor som, föräldrar och professionella gemensamt måste tillse att de uppfylls om målet är att barnet ska kunna bli en aktiv del i majoritetssamhället.

Det finns fortfarande idag ett fåtal föräldrar till tidigt CI-opererade barn, som tycks ha andra bevekelsegrunder mer grundade på kulturella aspekter och som finner egna förklaringsgrunder till barnets långsamma utveckling av hörsel- och talspråk.

Fakta är att avvikelser från förväntad utveckling kan bero på:

- Sen hörapparat Anpassning/CI-behandling.
- Dålig hörapparat Anpassning eller hörapparaten fungerar inte som den ska.
- Bristande användning. Ditt barn måste använda hörapparat eller CI all vaken tid.
- Bristfällig kommunikation i hemmet. Är du hörande handlar det om att "duscha" ditt barn med talspråk under hela ditt barns uppväxt. Om ditt barn inte har ett åldersadekvat ordförråd vid skolstart kan det innebära stora problem.
- Brister i hörsel- och talspråksstimulans i förskola och skola.
- Ytterligare inlärningsproblematik (identifiera i så fall dem och revidera interventionsplan eller åtgärdsprogram).

Genom åren har jag hört andra förklaringsmodeller för icke förväntad utveckling som handlar om att CI inte fungerade för hen av olika skäl. Om CI inte förväntas ge normerad hörsel och talutveckling är det ofta tydligt på ett tidigt stadium. Jag hoppas att föräldrar är misstänksamma vid s.k. råd och kontakter med andra i sociala medier. Ditt barn kan få betala ett högt pris i ett livsperspektiv om du väljer andra vägar.

Det finns ett stort antal barn, ungdomar och unga vuxna vars föräldrar är medlemmar i Barnplantorna och där deras barn redan tar plats i vårt gemensamma samhälle. Gemensamt för alla dessa föräldrar är att de satsat på hörsel- och talspråkutveckling och att de har haft höga förväntningar på sina barn.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

STATLIGT STÖD TILL SPECIALSKOLAN BEFÄSTER ORÄTTVISA

Det är djupt beklagligt att statligt stöd till specialskolorna är så ofantligt mycket större till specialskolorna än till kommunala hörselskolor typ Silviaskolan i Hässleholm och Alvikskolan i Stockholm. Är föräldrar till barn vid dessa skolor medvetna om det? Varför är de i så fall så okritiska till det? Myndigheter som SPSM har en stor del i denna orättvisa. Staten lyssnar på sina myndigheter.

Vad består orättvisan i? Vi tar det igen...

Över 90 procent av barn som föds döva får höra med cochleaimplantat. Barn med grav hörselnedsättning och hörapparater behandlas med CI när hörseln försämras. Därmed minskar antalet elever i specialskolan.

Elevantal vid specialskolorna (enligt Skolverket.se 2017/18):

Birgittaskolan Örebro:	153 elever
Kristinaskolan Härnösand:	37 elever
Manillaskolan Stockholm:	70 elever
Vänerskolan Vänersborg:	60 elever
Östervångskolan Lund:	82 elever

Frågan blir vilken språklig, social och pedagogisk miljö som erbjuds elever (och personal) i en skolan med 37 elever från åk. 0–10?

Vi studerar skolverket.se närmre när det gäller elevkostnad per elev och läsår. Följande gäller:

- Grundskola 118 500 kronor (kommunal finansiering)
- Statlig specialskola för döva/hsk 860 000 kronor fördelat på statligt stöd cirka 800 000 kr + 260 000 kronor från hemkommun berörd elev.
- Kommunal hörselskola 118 500 kronor + statliga SIS (Särskilda Insatser i Skolan) på cirka 40 000 kronor.
- Grundsärskola 564 300 kronor

Statlig specialskola och kommunal hörselskola "konkurrerar" om samma elevgrupp. Hörselskolorna torde vara en nagel i ögat på specialskolorna och SPSM:s strävan att till varje pris utöka elevantalet i dessa och upprätthålla antalet specialskolor. För vems skull då? 90 procent av elevgruppen går i andra skolformer (grundskola på hemorten eller hörselskola).

FRÅN KOGNITION TILL GRIT

Vid en rad olika tillfällen har vi i Barnplantorna pratat om kognition och grit. Allt med syfte att förstå hörselns betydelse och heltidsanvändning av CI/hörapparater.

Det är svårt för föräldrar ibland hur de ska förhålla sig till de myter som sprids på sociala medier. För att kunna fatta viktiga och livsavgörande beslut avseende sitt barn tidigt och hålla fast vid den planen eller revidera den utifrån kunskap och inte utifrån s.k. information från sociala medier krävs just KUNSKAP. Det krävs också att professionella inom hörselhabilitering/myndigheter/sjukvård stöder föräldrar utifrån klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens. De ska vara i fas med detta och föräldrar ska inte få olika besked och börja fundera på vem de ska lita på.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

Jobbar hörselhabilitering med empowerment, grit och pepp. Begrepp som används inom familjeintervention i andra länder då det är känt att välinformerade föräldrar är barnens största resurs till utveckling.

Vi upprepar...

Kognition är inte samma sak som intelligens, men kognitiva svårigheter kan hämma barns förmågor att använda sin intelligens. Kognitiva funktioner är de processer som sker i hjärnan när vi tar emot, bearbetar och förmedlar information; det handlar om förmågan att tänka, känna och lära.

Kognitiva funktioner är t.ex. exekutiva funktioner, minne, generaliseringsförmåga, perception, stresstålighet samt mentaliseringsförmåga. Barnet kan ha problem med exekutiva funktioner som **motivation**. Hur förser du barnet med grit (ihärdighet/jävla anamma)? **Initiativ** avser att påbörja och genomföra det man tänkt sig. **Uppmärksamhet** handlar om att göra en sak i taget och att fokusera på uppgiften. Det här kan barnen behöva hjälp med under uppväxten. Barnen behöver också **kognitiv flexibilitet**; d.v.s. att flytta fokus och att växla uppmärksamhet mellan olika saker för att inte fastna i detaljer. De kan behöva hjälp med **tidsplanering**, visualisering av tid i form av en cirkel eller tidslinje. Allt detta är viktiga beståndsdelar av exekutiva funktioner.

Minnen delas in i korttidsminne och långtidsminne. Att ha svårt att minnas behöver inte betyda att en person har svårt att lära. Den s.k. mentaliseringsförmågan har sysselsatt Barnplantorna på flera sommarläger, d.v.s. vi har tydliggjort för föräldrar i kursverksamheten på sommarläger hur viktigt det är att både prata känslor hemma och kanske leka rollspel för att barnet ska förstå hur andra människor känner och tän-

ker. Brister i mentaliseringsförmåga (ToM – Theory of Mind) resulterar ofta i problem eller sammanbrott i lek eller samspel med andra. Det beskrivs ofta som brister i kommunikationen på grund av elevs/barns hörselnedsättning, men det är viktigt att se djupare bortom det kommunikativa samspelet.

BARN MED HÖRSELNEDSÄTTNING BEHÖVER HJÄLP MED TURTAGNING

Visst blir föräldrar glada när talspråkutvecklingen tar fart och barnet pratar hela tiden. Det är glädjande och måste få vara glädjande men det finns ett MEN...

Många barn med hörselnedsättning tenderar att prata hela tiden istället för att släppa in andra i samtalet. Det kan ställa till problem i relationskapandet med andra barn eller med syskon. Tar barnet med hörselnedsättning alltför stor plats i syskonskaran? Föräldrar behöver vara observanta på detta i barnens samspel (såväl språkligt som icke-språkligt). Det är tufft att markera och säga ifrån, men gör det. Annars gör du ditt barn en otjänst. Lärare: ni gör både barnet med hörselnedsättning (men också kamrater) en otjänst om ni inte vägleder barnen på ett tydligt sätt. TURTAGNING i samspelet med andra är och förblir väsentligt.

DAGS FÖR BARNPLANTORNAS SOMMARLÄGER

Det har varit några svåra år för oss alla med isolering och pandemi. Vi vet inte om pandemin har tagit paus eller vad som händer till hösten. Troligen får vi lära oss att leva med Covid-viruset.

Även Barnplantornas sommarläger tog paus; men nu är det dags igen sommaren 2022.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi tog "tempen" på hörselhabiliteringen! | 11 april 2022

Ett stort antal föreläsare från Sverige, men också England, Kanada och USA har sedan första familjelägret 1996 berikat föräldrar med de senaste rönen inom området barn med hörselnedsättning. Föräldrar har blivit stärkta med kunskap och utvecklats till informationsambassadörer för sina barn. Vinnare är barnen. Familjelägret har därmed forcerat fram utvecklingen av modern familjeintervention och förändrat synsätt på barn med hörselnedsättning och då inte bara särskilt barn med cochleaimplantat utan alla barn som hör med sofistikerad modern hörselteknik i tiden.

Internationellt kända föreläsare inom hörselområdet kommer gärna till Sundsgårdens Folkhögskola. Vajande sädesfält, havet och utsikten över till Danmark är några skäl. Andra är alla glada barn och möjligheter att dela erfarenheter med föräldrar under en hel vecka. Aldrig har de sett så många barn kommunicera i vardagen!

Är du förälder anmäl dig och din familj. Det finns orsaker till att vissa familjer har varit på lägret hela åtta gånger!

[Läs reportaget här](#) från 2017 som en återkommande förälder skrev. [Ta även del av programmet här!](#)

HUR FÖLJER JAG UTVECKLINGEN OCH FÅR PEPP?

Du vet väl att PEPP (Parent Education Preparation Program) numera är ett begrepp inom familjeintervention, nämligen en interventionsmodell med fokus på förebyggande insatser för att främja interaktion mellan förälder–barn, heltidsanvändning av hörteknik och tidig språkstimulans. Några regioner är nyfikna på PEPP och vill implementera modellen i sin region. Det är positivt!

Du vet väl att:

- Det finns samband mellan ordförrådsförmåga vid 3 år och senare språkresultat samt kognitiv förmåga vid 9 års ålder.
- Tidig verbal interaktion med fler turtagningar, och speciellt mellan 18–24 månaders ålder, kan predicera IQ och språknivå i skolålder!
- Apropå implementering av LENA-verktyget i interventionsverksamheterna; så ökade verbala turtagningar med 24,9% hos vårdnadshavare som fick feedback från regelbundna LENA-inspelningar i kombination med individuell coaching (Suskind et al., 2013).

I sommar, innan familjelägret, ämnar jag få "pepp" genom att delta i den återkommande konferensen *HeAL 2022 (Hearing Across the Lifespan)* i Como i Italien. Många konferenser utanför Sverige håller hög kvalitet med det senaste inom forskning och intervention internationellt. Det ger en otrolig energiboost samt att få träffa professionella från hela världen, en del välkända för mig. Vi är nog många som efter pandemin finner stor glädje att ses igen. Nyfiken på HeAL? Läs mer här om [HeAL 2022 – Hearing Across the Lifespan](#).

Nyhetsbrevet kommer åter även denna gång enbart att spridas via sociala medier på grund av problem med massutskick via e-post. Skicka därför gärna vidare till andra som du vet är intresserade.

VISDOMSORD

Att våga är att förlora fotfästet en stund. Att inte våga är att förlora sig själv. /Kierkegaard.

Vårhälsningar, Ann-Charlotte Gyllenram