

BARNPLANTABLADET

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

**Alexandra en av
de första med
dubbla CI**

**Nova älskar
sina "höron"**

**Terminologin
spelar roll**

**Rapport från
CMV-konferens**



Cochlear™ Nucleus® 8-ljudprocessor

Mindre. Smartare. Mer uppkopplad.

Uppmärksamma de viktiga ögonblicken och upplev komforten hos världens minsta och lättaste bakom-örat-ljudprocessor för cochleaimplantat.¹

Nucleus® 8-ljudprocessorn är utformad för att göra det enklare att kommunicera med andra och erbjuder smartare hörselteknik som automatiskt anpassar sig efter barnets lyssningsmiljö.^{2,5-7,*}

Den är redo för nästa generations Bluetooth® LE Audio-teknik[†] och gör det enkelt för ditt barn att få ljudet till sig – på fler platser och från fler enheter än någonsin.^{4,8,9}



Öppna en hel värld av möjligheter med Nucleus 8-ljudprocessorn¹⁻⁴

www.cochlear.com/nucleus8



* Jämfört med ljudprocessorerna Nucleus 6 och Nucleus 7. † När tekniken blir tillgänglig för Cochlear Nucleus 8-ljudprocessorn gör en uppdatering av den fasta programvaran i ljudprocessorn att du kan ansluta till Bluetooth LE Audio-kompatibla enheter.

1. Cochlear Limited. D1190805, Processor Size Comparison 2. Cochlear Limited. D1864200 SCAN-2 Design Description 3. Mauger SJ, Warren C, Knight M, Goorevich M, Nel E. Clinical evaluation of the Nucleus 6 cochlear implant system: performance improvements with SmartSound iQ. International Journal of Audiology. 2014, augusti, 53(8): 564-576. [Sponsrad av Cochlear] 4. Mauger S, Jones M, Nel E, Del Dot J. Clinical outcomes with the Kanso™ off-ear cochlear implant sound processor. International Journal of Audiology. 9 januari 2017; 1-10. [Sponsrad av Cochlear] 5. Wolfe J, Neumann S, Marsh M, Schafer E, Lianos L, Gilden J, O'Neill L, Arkis P, Menapace C, Nel E, Jones M. Benefits of Adaptive Signal Processing in a Commercially Available Cochlear Implant Sound Processor. Otol Neurotol. Augusti 2015;36(7):1181-90. [Sponsrad av Cochlear] 6. Cochlear Limited. D1964109 Clinical Investigation Report CLTD5804 – Feb 2022.

Cochlear Nucleus 8-ljudprocessorn är kompatibel med Apple- och Android-enheter. Cochlear Nucleus Smart App finns på App Store och Google Play. För information om kompatibilitet, besök www.cochlear.com/compatibility. Bluetooth®-ordmärket och -logotyperna är registrerade varumärken som ägs av Bluetooth SIG, Inc., och varje användning av sådana märken av Cochlear Limited sker med licens. Rådgrö med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som tillhör Cochlear-koncernen.

© Cochlear Limited 2022. D2046282 V2 2022-11 Swedish Translation of D2040893 V3 2022-11



Innehåll december 2022

Ordföranden har ordet: Terminologin spelar roll!	4
Advanced Bionics rapporterar: Sjung, sjung, sjung tillsammans med ditt barn med hörselnedsättning	8
Rapport från en svensk CI-familj som flyttat till Kanada: "Ingenting är omöjligt om du har mod och tilltro till tekniken"	10
Alexandra en av de första med dubbla CI i Sverige.	15
Nova älskar sina "höron"	18
Barnplantaläger 2022: Äntligen var det dags!	22
Rapport från: Congenital Cytomegalovirus (CMV) Public Health and Policy Conference 2022.	27
Mentalisering, språk och kognition hos barn med dövhet och dövblindhet som använder cochleaimplantat	32
Forskning slår hål på gammal bild av hur vår hörsel fungerar	35

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2023 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

Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda

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

Bankgiro: 868-4052
Swish: 1234310934
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
Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Ann-Charlotte Gyllenram

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

www.barnplantorna.se

• "Det är dags att utveckla,
• forma och använda
• habiliteringsverktyg
• i samklang med
• hörselteknisk utveckling
• och kunskap om
• neurologiska
• aspekter."



ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Terminologin spelar roll!

En viktig del i att anpassa hörselhabilitering/hörselvård till verksamheter i tiden är att se över den terminologi, det vill säga de fackuttryck som används inom området "döv-hörsel". Under många år har Barnplantorna med emfas påpekat detta. Om verksamheter inte ens kan diskutera terminologin utan fortsatt betrakta detta som att tassa runt i ett minfält kommer inte heller verksamheter att utvecklas utifrån en hörselteknik i tiden, utifrån nya forskningsrön inom neurologi eller en förändrad målgrupp.

Ingen tycks vilja tydligt ange kriterier över vilka barn som inom habiliteringen anses vara döva respektive har en hörselnedsättning.

ning. Används beskrivningarna utifrån en medicinsk diagnos eller utifrån en funktionsrealitet? Vi i Barnplantorna menar fortsatt att beskrivningen målgruppen barn med dövhet/hörselnedsättning inom intervention borde vara **barn med eller utan utvecklingsbar bilateral/unilateral hörselfunktion**. Frågan kvarstår vilka barn som regionerna menar är döva. Finns det ett enhetligt synsätt inom/mellan regionerna?

Genom cochleaimplantat ser även dövblindgruppen annorlunda ut. Uttryckssättet "dövblindteam" riskerar att skrämja bort föräldrar och dessutom kan dövblindteamet, utifrån terminologin som är förlegad, bedriva verksamhet utifrån andra premisser än vad som råder idag. Dövblindteamens patientgrupp avseende barn består till stor

del av patienter (barn, ungdomar) med en kombinerad hörsel- och synnedsättning. Vi har förstått att synen på habiliterande behov i nämnda målgrupp skiljer sig åt mellan CI-teamen och dövblindteamet. Så beklagligt.

Familjeläget var efterlängtat i somras

Pandemin ställde till det för oss alla. Vi kunde inte träffas och många tvingades gå in i en egen familjebubbla trots att till exempel familjer till barn med hörselnedsättning behöver både information, kunskap och att träffa varandra. I år återkom därför flera föreläsare med mycket kunskap utifrån både evidens men också klinisk beprövad erfarenhet.

Föredrag som adresserade vikten av att föräldrar förser sig med information för att kunna fatta kloka beslut å sitt barns vägnar, men också att vara säkra i sin föräldraroll. Kända prediktorer som har en positiv inverkan på barns utvecklingsprocess brukar bland annat benämnas *parental sensitivity*. En tydlig negativ prediktor (riskfaktor) är också föräldrastress eller kris i familjen. På sommarlägret framkom en hel del kritik mot hörselhabiliteringen. Föräldrar menade till och med att bristen på adekvat information skapade kris och ångslan hos dem.

Psykolog Jan Andersén (Sahlgrenska, Göteborg) gav föräldrar värdefull bekräftelse men också tips i att bemöta såväl yngre barn med hörselnedsättning som ungdomar. Vilken inverkan har hörselnedsättningen på barnet och hur kan föräldrar, syskon och barnet hantera vardagen? Många funderingar gav upphov till konstruktiva samtal i dialoggrupper under veckan.

Leverantörerna gav produktinformation och möjligheter till föräldrar och barn/ungdomar till mer personliga råd.

CI-teamverksamheterna från Karolinska (Stockholm) och Sahlgrenska (Göteborg) försåg genom läkarna Eva Karltorp och Radi Jönsson föräldrarna med inblick i verksamheterna.

Amy McConkey Robbins kom till sommarlägret för nionde gången (tror jag) och gav unik information (utifrån ett svenskt perspektiv) om "*boss your brain strategies*"; kort sagt vilka strategier du kan använda för att minnas bättre. Verkningsfullt verktyg både för oss vuxna likaväl som barn i skolan.

Ulrika Löfkvist pratade om EBP (evidensbaserad praktik) och för föräldrar blev det synnerligen tydligt vilka brister som finns i det som bör kallas familjeintervention (hörselhabilitering) i Sverige. Flera föreläsningar gav upphov till livliga samtal



Engla delar med sig av sina erfarenheter på Familjeläget.

i gruppssessionerna där föräldrar delade inbördes erfarenheter från "sin" region.

Stort genomslag och många applåder fick de två syskonen Markus och Engla som delade med sig av sin vardag i egenskap av att höra med CI. Framgångskoncept: Skola på hemorten tillsammans med hörande barn, föräldrastöd och att föräldrarna planerat och legat ett steg före vid studieövergångar och skolbyten. Detta möjliggjorde åtgärder i god tid. De betonade vikten av mikrofonssystem i klassrummen. Tyvärr har de även mött en massa fördomar under resans gång som:

- att man som användare av CI även måste använda sig av teckenspråk fast man hör. (Det finns vissa med CI som gör det men detta är individuellt.)
- att talförmågan är sämre (vissa tror också att man inte kan prata överhuvudtaget).
- att man inte skulle kunna höra saker som andra normalhörande hör, som exempelvis fågelkvitter eller andra sådana ljud.
- att man inte kan lyssna på musik för att det av någon anledning skulle låta konstigt eller fel.
- att man är omusikalisk.

- att ens talförmåga är sämre.
- att man inte är lika smart.
- att man inte kan göra samma saker som normalhörande.
- att tekniken är dålig.
- att man hör helt perfekt med CI och att man inte behöver några anpassningar.

Många föräldrar nickade igenkännande. Andra föräldrar till små barn fick insikter i att de måste rusta sina barn med självförtroende.

Veckan bjöd även på många fina samtal, glada skratt, festmiddag och salta bad. Skåne har nästan alltid under sommarlägret visat upp sig från sin bästa sida med sol, värme och glittrande hav.

Att sitta på perrongen...

Barnplantorna har länge och återkommande talat om vikten av att professionella hoppar på Kunskapståget framåt. Det är inte bara märkligt att vissa fortsatt väljer att sitta på perrongen. Under 1990-talet blev den första generationen barn med CI en dörrmatta för CI-utvecklingen på bekostnad av egen utveckling. Antalet icke-användare av tekniken var omfattande. Ingen utvärdering tycktes göras över vilka kriterierna var för framgång, det vill säga utveckling av hörsel och tal. Dock pratades det mycket och gärna om att cochlea-implantat inte fungerade – ett narrativ som fortfarande används. Pinsamt!

I senaste Nyhetsbrevet refererade jag till ett Youtube-klipp med Patricia Kuhl, "The linguistic genius of babies". Det borde lyssnas på återkommande inom intervention/hörselhabilitering samt SPSM för en fördjupad förståelse över varför tidig hörselstimulans är viktig och att det finns en kritisk period för hörsel- och talutveckling.

Om inte professionella i verksamheter och myndigheter tar detta på allvar innebär det ett farligt spel med barns framtid. Vi såg det på 1990-talet. Det är ledsamt att spelet med barns framtid fortsätter.

Patricia Kuhl konstaterar i Youtube-klippet att vi är på väg in i en *gyllene tidsålder med mer och mer kunskap om hjärnans utveckling hos barn*. Det är dags att utveckla, forma och använda rehabiliteringsverktyg i samklang med hörselteknisk utveckling och kunskap om neurologiska aspekter. Hur är det möjligt att verksamheter fortsätter sitt ideologiska korståg på bekostnad av barns utveckling och framtid?

Kanske handlar det om som framlidne professor Hans Rosling så klokt uttryckte det: **"Faktaresistens handlar inte alltid om okunskap. Den kanske inte alltid kan botas med kunskap. Fakta är också beroende av viljan."** Dock oacceptabelt när det handlar om barns rätt till en framtid! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande



Markus delade med sig av sin vardag i egenskap av att höra med CI.

Tillsammans fortsätter vi rädda liv i Ukraina.

Några exempel på hur din gåva hjälper:

En varm filt **50 kr**

Hygienpaket till en familj **126 kr**

Tvål, filt, sovmatte och köksutrustning för en person **551 kr**

Utrustning till en första hjälpen-volontär **2 285 kr**

Filtar, sovmatte, tält, hygienartiklar och köksutrustning för en familj **9 194 kr**

Tack till alla er som är med och bidrar.



Svenska Röda Korset

Swisha till 900 80 79
eller bli månadsgivare på rodakorset.se



Alexander gör BabyBeats

Advanced Bionics rapporterar:

Sjung, sjung, sjung tillsammans med ditt barn med hörselnedsättning

Det finns många anledningar till att sjunga och röra sig till musik med det lilla barnet med hörselnedsättning. Det stimulerar barnets språkutveckling. Det främjar även en nära anknytning mellan föräldrar och barnet. Så sjung, sjung, sjung!

Tidigare trodde man inte att barn med hörselnedsättning kunde njuta av eller dra nytta av musik. Idag vet man att musik kan bidra till att ge barn med hörselnedsättning en bra skjuts i utvecklingen av talat språk. Och ju tidigare desto bättre. Därför utvecklade den engelska musiktapeuten Christine Rocca, i samarbete med AB BabyBeats, ett material för småbarn 0–36 månader med hörselnedsättning. BabyBeats fokuserar på att ytterligare skärpa och utveckla det lilla barnets tidiga ljudmedvetenhet, ljudminne och kommu-

nikation. De musikaliska lekarna motiverar och intresserar barnen för musik samtidigt som barnet förses med ett brett auditivt spektra. Spela och lek till musiken och upprepa övningen några gånger. Repetition, repetition, repetition – det är så små barn lär sig nya saker under kul former.

BabyBeats utifrån en dansk audiologopeds perspektiv, som har arbetat med BabyBeats

Vad är speciellt med BabyBeats?

Mathilde Orry, audiologoped som undervisar i BabyBeats, berättar:

– BabyBeats kan stärka barnets hörselmedvetenhet, hörselminne och förspråkliga färdigheter. Musik kan motivera och stimulera barn i en auditiv miljö. Barn lär sig att alla ljud har en mening, ett syfte. Det är otroligt viktigt att "boosta" barn med hörselnedsättning med hörsel och talspråk,

eftersom de inte nödvändigtvis lär sig det naturligt som barn med normal hörsel gör.

Vad kräver BabyBeats av förälder och barn?

– Det krävs inget annat än en önskan att göra en aktivitet tillsammans! Det kan vara allt från 5 till 45 minuters daglig träning, där barnet och en förälder lyssnar på musiken och leker tillsammans. Föräldrar behöver inte ha några musikaliska färdigheter, utan bara en vilja att kommunicera och leka med sitt barn.

Christine Rocca har utvecklat BabyBeat i samarbete med AB Varför är det viktigt med musik till det lilla barnet?

Christine Rocca, MA, MMT, Assistant Principal Mary Hare, Director of MH Music therapy and (Re)Habilitation Unit, berättar:

– Det är bara genom musik som barn får tillgång till det bredaste spektrumet av frekvenser. Ryt, tonhöjd, tempo och dynamik stöder de förspråkliga färdigheter som är viktiga för att det lilla barnet senare ska kunna utveckla talat språk.

– Förmågan att komma ihåg information som man har hört är en viktig del av människans minne, och för barn med hörselnedsättning, en förmåga som måste tränas. Musik och repetitionerna som är en stor del av BabyBeats hjälper barnet att utveckla hörselminnet.

– Men viktigast av allt på ett tidigt stadium, när föräldrar har fått höra att deras barn har hörselnedsättning, kan musik ge den nödvändiga tidiga anknytningen förälder/barn. Detta eftersom musik skapar möjligheter att sjunga och röra sig naturligt till musikens ryt.

Vad säger forskningen om musik och små barn med hörselnedsättning?

När det lilla barnet lyssnar på musik med olika melodi och ryt och samtidigt använder sin röst och rör sig till musik, stärks barnets förspråkliga färdigheter, såsom imitation, gemensam uppmärksamhet och turtagning. Musikaliska aktiviteter stärker också arbetsminnet¹ – det vill säga förmågan att komma ihåg, och detta kan underlätta det lilla barnets språkinläring. Studier visar också att musikträning kan förbättra musikkuppfattningen hos barn med CI^{2,3} och förbättrar förmågan att urskilja tal i buller⁴. Så det finns all anledning att musikträna med det lilla barnet med hörselnedsättning.

¹ "Masseeksperimentet 2016", Vuust et al., 2016

² "Music Training Improves Pitch Perception in Prelingually Deafened Children With Cochlear Implants", Chen et al., 2010

³ "The family oriented musical training for children with cochlear implants: speech and musical perception results of two year follow-up", Yucel et al., 2009.

⁴ "Music training improves speech-in-noise perception: Longitudinal evidence from a community-based music program", Slater et al., 2015



Freja gör BabyBeats med sin mamma

Ett BabyBeats set består av:

- En föräldraguide.
- "Notes" – ett hjälpmedel som gör det möjligt för dig att följa barnets utveckling.
- BabyBeats CD med musik och ljud.
- Skrammeltrumma.
- Kort med transportmedel/djur.
- En anka.

BabyBeats till svenska barn.

Om du vill få tillgång till ett BabyBeats-set, så du och din familj kan börja att använda BabyBeats, skicka ett mail till info.sca@advancedbionics.com, så skickar vi ett BabyBeats-set till dig.

Du kan också redan nu ladda ned appen BabyBeats resource. **Den är gratis.** ●

Bilder: Advanced Bionics



Rapport från en svensk CI-familj som flyttat till Kanada:

"Ingenting är omöjligt om du har mod och tilltro till tekniken"



Det var i slutet på februari som samtalet till Fredrik kom. Han blev tillfrågad om att söka en tjänst i Montreal, Kanada. Idag nästan precis nio månader senare är vi på plats i Quebec.

Vårt radhus utanför Lund har vi hyrt ut i andra hand. Vår hund Svante får bo hos en foderfamilj tills vi har kommit i ordning och han kan flyga över Atlanten och ansluta till familjen. Fortfarande fylls vardagsrummet av ouppackade flyttkartonger, TV:n står på golvet och soffan lyser med sin frånvaro, men vårt svenska köksbord är på plats med tillhörande svarta pinnstolar. Det ger en hemtrevlig känsla.

Vid tio månader hörde Astrid för första gången, nu lär hon sig sitt fjärde språk

Den dagen vi fick besked om att vår lilla åtta veckors bebis var döv kommer vi alltid att minnas. Om läkaren som gav beskedet att Astrid hade en sensorineural dubbelsidig

hörselnedsättning, på samma gång hade kunnat säga att ni i framtiden kommer att flytta till den fransktalande delen av Kanada under en period, hade vi troligtvis svimmat. Läkaren hade ingen magisk kristallkula för att spå in i framtiden, men han sa att med cochleaimplantat brukar resultaten bli väldigt bra. Det hade han onekligen rätt i, resultatet blev väldigt bra. (Mer om Astrid, Sigge och Lisa kan du läsa i Barnplantabladet från oktober 2020. Tidningen finns att ladda ned på barnplantorna.se)

Vardagen med Astrid 10 år, Sigge 7 år och Lisa 3 år rullade på i Skåne och när erbjudandet om en flytt utlands kom var jag genast positiv. Magkänslan var genast tilltalande och jag kände att vi som familj var redo att anta äventyret. Vi hade inte alla svar på alla frågor när Fredrik tackade ja till tjänsten, men vi intalade oss själva att om vi skulle undersöka varje minsta lilla detalj hade vi aldrig vågat åka.

Vi har alltid haft en bra kontakt med CI-teamet i Lund och de var oerhört hjälp-

samma med att besvara de frågor vi hade. Flickornas logoped, Malin Lindgren, såg inga hinder med att barnen nu skulle lära sig både engelska och franska. Vår underbara audionom, Katarina Helleberg, som var med redan när både Astrid och Lisa hörde för första gången försäkrade oss om att det skulle fungera bra med flickornas CI även om vi befann oss på andra sidan Atlanten. Nu var det dags att vara modiga och trygga. Sverige finns alltid kvar om det inte skulle fungera. Något som troligtvis också underlättat vårt beslut om att utvandra var att jag själv under slutet på 80-talet spenderat fem år i Australien med min familj.

Barnens skolgång högsta prioritet

Både Fredrik och jag tyckte att barnens skolgång har högsta prioritet. Den måste fungera bra. Redan hemifrån fick vi kontakt med Montreal Oral School of the Deaf (MOSD). Under våren hade vi möte via Teams och fick genast en bra och positiv känsla. Vi fick information om att de hade





språk. MOSD har en uttalad strategi som de systematiskt jobbar utifrån. De stöttar föräldrarna genom att erbjuda AVT tillsammans med barnet varje vecka. Något som känns som en oerhörd tillgång.

Lisa var fem månader när hon opererade bilaterala cochlearimplantat. Hon har i skrivande stund varit på förskolan i två månader och nu bubblar de engelska orden ur henne. Räkneord, färger, sånger och hälsningsfraser. Listan kan göras lång och det har gått i rekordfart. Att Lisa snabbt skulle lära sig engelska råder det inget tvivel om. Att hon också vistas i en optimal miljö gör att hon har alla verktyg för att tillgodogöra sig det engelska språket och på sikt även franska.

Vi håller kontakten med vänner/familj i Sverige

Vi har upptäckt att det är väldigt enkelt att hålla kontakt med vänner och familj, både via Messenger och Facetime. Det enkelt att ringa hem. Det enda man behöver ta hänsyn till är tidsskillnaden på sex timmar. Barnen håller kontakt med kompisarna via Snapchat och det gör också att avståndet krymper avsevärt.



Äventyret har bara börjat och nu ser vi fram emot den kanadensiska vintern när det kan bli temperaturer på minus 30 grader. Höstlöven ligger på marken och nu väntar vi på den första snön. Idag är det Halloween och barnen har fått undantag från sin "dresscode" i skolan (blå byxor

och vit tröja) till att klä ut sig i lämplig Halloweenendräkt.

Vardagen har sakta börjat infinna sig även om det fortfarande är saker som inte är på plats ännu. Vi har fått känna på den sega och långsamma byråkratin som vi blev varnade för, men att det var så här illa trodde vi kanske inte. Det är fortfarande många bitar som ska falla på plats. Sverige har ett fantastiskt sjukvårdssystem. I Montreal är det inte riktigt lika "välsort", ingen BVC, folktandvård eller vårdcentraler. Här kommer inga kallelser med bokade tider. Här får man själv ansvara för att barnen blir vaccinerade och att tänderna undersöks med jämna mellanrum. Detta får också vara en del av själva äventyret.

Vill du följa vårt äventyr så har vi ett Instagram-konto, "Hej Montreal". ●

Text: Fia Göth
Foton: Familjen Göth



→ ett "preschool"-program där Lisa kunde börja och Astrid som skulle gå integrerat kunde få stöd i form av en "Special Education Itinerant teacher, SEIT"*.

När vi deltog på Barnplantornas sommarläger i början på augusti (2022) på Sundsgårdens folkhögskola var vi mitt uppe i flyttkaoset. En av de återkommande föreläsarna, Amy McConkey Robbins, som vi träffat många gånger tidigare kände väl till MOSD, vilket också gjorde att vi kunde vila i att vi hade gjort rätt val med skola.

Som att börja på ruta ett

Den första månaden efter ankomst till Kanada hade vi hjälp av ett omlokiseringsföretag med de praktiska bitarna, som att skaffa bankkonto, bli inskrivna i skattesystemet och hjälp med att hitta det första boendet. När man anländer till ett nytt land är det som att börja på ruta ett, både nervöst, spännande och till viss del skrämmande. Samtidigt som man fyller sin

ryggsäck med erfarenheter och skapar fantastiska minnen tillsammans som en familj.

Bostad och sedan val av skola

Franska är det officiella språket i Quebec men eftersom vi är här på ett treårigt arbetsvisum hade vi möjlighet att söka undantag från den franska skolgången och barnen kunde gå i en engelskspråkig skola där undervisningen är 68 procent på engelska och 32 procent på franska. Efter att vi hittat bostad kunde vi ansöka om skola och valet blev Westmount Park Elementary school.

Astrid går i årskurs 5 (i Kanada börjar de vid 5 års ålder). Från allra första skoldagen använder Astrid ett FM-system i klassen. Trots att hennes lärare, Ms. Tori inte hade någon erfarenhet av att undervisa barn med hörselnedsättning har det skötts på ett exemplariskt sätt. Méliissa Leblanc är Astrids itinerant teacher (speciallärare) och kommer från MOSD till Astrids skola två gånger i veckan. Då arbetar hon individuellt

och stöttar Astrid i hennes språkutveckling. Méliissa finns också som ett stöd för Astrids lärare. Det stöd som Astrid får från MOSD har varit fantastiskt och jag tror att det har också varit nyckeln till hennes framgång.

Méliissa har också hållit en presentation för klassen där de pratat om hörsel och eleverna fick testa att använda öronproppar. Astrid fick vid detta tillfälle visa hur bra hon hörde med FM-systemet och att hon kunde uppfatta vad som sades utan att hon var närvarande i rummet. Denna positiva inställning bidrog också till att eleverna tyckte att Astrid genast var den i klassen som hade superkrafter, tänk att kunna höra igenom väggen! Sigge som är normalhörande går också på Westmount Park School.

Förskolan jobbar målmedvetet med auditiv träning – erbjuder AVT

Lisa deltar i MOSD preschool-program. Här arbetar de väldigt målinriktat med auditiv träning för att utveckla ett talat

* "SEIT services are for children 3–5 year of age who are classified by their school district's Committee on Preschool Education (CPSE) as a preschooler with a disability."

• "Sverige var därmed ett av de
• första länderna i Europa som
• gjorde bilaterala CI till regel
• på döva barn där det var/är
• medicinskt indicerat. Fler
• föräldrar deltog förstås
• i denna kamp – ni är
• inte glömda!"

Alexandra en av de första med dubbla CI i Sverige

Tidigt 90-tal – föräldrar efterfrågar cochleaimplantat och skapar debatt

Efterfrågan styr utveckling. Ja i vart fall brukar det vara så. Gällande CI-utvecklingen var det initialt föräldrars drivkraft och dialog med varandra som var pådrivande i en utveckling som förvånat de flesta. Hörselhabiliteringens verksamhet är dock fortsatt delvis styrd av ideologiska aspekter även 2022!

De första barnen med CI bodde i Göteborg; helt enkelt för att föräldrar pratade med varandra och därmed blev de pådrivande i utvecklingen. Initialt handlade CI-operation om barn döva på grund av meningit (hjärnhinneinflammation). Efter några år var det åter pådrivande föräldrar, som resulterade i att sjukvården påbörjade CI-operationer även på barn födda döva. I ett samlat ställningstagande från hörsel- och dövorganisationerna krävdes 1995 förbud av CI-operationer på barn tills barnen var 18 år och kunde fatta egna beslut.

Hörselhabiliteringen hade stora skygglappar – Barnplantorna bildades

Hörselhabilitering och förskola/skola för barn med hörselnedsättning hade ingen kunskap eller vilja att se dessa barn som annat än avvikare från dövvärlden. Detta beskrevs tydligt av sociolog Katarina Jacobsson i två avhandlingar "Social kontroll i dövvärlden" och "Retoriska strider – konkurrerande sanningar i dövvärlden".

1995 bildade fem livrädda föräldrar en organisation, Barnplantorna. Varför? Jo, ingen ville lyssna på föräldrar som var och en för sig endast uppfattades som krisande föräldrar som inte förstod vad som var bäst för sitt barn. Habilitering, förskola och skola

styrdes hårt av tankesätten att vi föräldrar skulle lämna våra barn i deras omsorg och därmed "bara vara föräldrar".

Barn och föräldrar på 1990-talet var dörröppnare till CI-utvecklingen

1990-talet kantades av ett stort motstånd mot framförallt CI på barn. Resultaten var därför överlag blygsamma (kläna) avseende hörsel- och talutveckling. En stor andel av de CI-opererade barnen på 1990-talet slutade använda sina CI. Det handlade om bristande stöd till både barn och föräldrar. Föräldrar har beskrivit det som att deras barn blev den dörmatta som banade väg för CI men blev en förlorare själv. Föräldrar har beskrivit det som tidvis känslomässigt svårt att vara en del av detta skeende.

Alexandras föräldrar satsade stort på sin dotter

Jag har lärt känna ett stort antal föräldrar under många år. Starka och hängivna föräldrar vars engagemang, både för sitt barn och CI-verksamheten, varit banbrytande.

Det var ett kärt återseende att besöka Alexandra (nu 23 år) och hennes föräldrar Pia och Anders i Stockholm under hösten. Vi delar på många sätt samma historia i egenskap av föräldrar, det vill säga motståndet och skepticismen hos de flesta professionella var kompakt mot alla barn som hörde med CI. Många förlitade sig på professionellas råd om teckenspråk, dövidentitet och misstro mot CI-tekniken.

Pia och Anders beskriver hur misstron och brist på goda råd i tiden skapade en frustration och ilska.

Alexandra föddes 1999. Då handlade kriterierna för operation om att Alexandra måste vara två år och väga minst åtta kilo

före operation. Hösten 2001 opererades Alexandra med cochleaimplantat på ett öra. Ett CI var regel just då.

I början av milleniet hade emellertid bilaterala (dubbla) implantat börjat diskuteras på symposier internationellt. Dock fanns det förstås ingen klinisk erfarenhet av detta och det ansågs dyrt att ge barn hörsel på båda öronen. Mot detta höjdes röster om att vi alla hör med två öron.

I Sverige tog sig Barnplantorna an uppgiften. Föräldrar kontaktade Socialstyrelsen. En modig läkare, Eva Karltorp på CI-kliniken/Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm blev tillsammans med undertecknad, ordförande i Barnplantorna, språkrör för döva barns rätt till hörsel på båda öronen. Motståndet var kompakt i döv/hörsel-Sverige. En familj betalade 130 000 kronor för sin datters andra CI-operationer i Stockholm, vilket naturligtvis var otillåtet utifrån regler i svensk sjukvård och att sjukvården ska vara kostnadsfri.

Eva Karltorp och Ann-Charlotte Gyllenram beskrev frustrationen tillsammans med en förälder till ett barn med CI i TV 4:s morgonsoffa. Allmänheten reagerade omedelbart. Här fanns ett annat synsätt än det befintliga i "döv/hörsel-Sverige". Sällan har ilskan från tittare varit större enligt journalisterna på TV 4. Röster höjdes om att det är odiskutabelt att barn inte ska få åtnjuta bästa sjukvård i Sverige och vi hör alla med två öron.

Föräldrarna som betalade 130 000 kronor för att Alexandra skulle få höra med två CI var Pia och Anders. Läkaren som satte sin karriär på spel genom att låta föräldrarna betala var Eva Karltorp. Hon blev hjälte i massmedia, hos föräldrar och Barnplantorna. Pia och Anders fick tillbaka



– 2003 var vi på vårt första sommarläger, berättar de.

– Det gav jättemycket och vi fattade äntligen att talspråksmiljön var en förutsättning för att Alexandra skulle få en talutveckling. Vi såg andra barn som bekräftade detta på lägret – talande barn.

Talspråket exploderade i förskolan nära hemmet!

Pia och Anders åkte hem och bytte förskola från en teckenspråkig förskola för döva barn till en förskola för hörande barn nära hemmet och då fullkomligt exploderade Alexandras talutveckling.

Ändå beskriver Pia och Anders hur tufft detta beslut var och det kompakta motstånd som de mötte bland professionella på hörselhabiliteringen och den teckenspråkiga förskolan.

– Vi var indoktrinerade i att tro att Stockholm som huvudstad var bäst och här fanns ju också många döva barn; men de hade ju fel. Det var hörande barn som Alexandra behövde möta, konstaterar Anders.

Professionella försökte verkligen få dem att ompröva sitt beslut med kommentarer som "är ni säkra på ert beslut. Det blir tufft och bara så ni vet så finns sedan ingen väg tillbaka". Olyckskorparna hade fel. Personalen på förskolan nära hemmet var jättebra och stödjande på alla vis. De tyckte också det var spännande att få vara med om så ny teknik som cochleaimplantat och att se Alexandra utvecklas.

Skola och fritid

Alexandra gick i skolor nära hemmet och bytte i stadieövergångarna till andra skolor i likhet med alla andra barn.

– Vi stöttade Alexandra hemma med läxor och pepp, berättar Pia och Anders. Alexandra är ambitiös och viljestark.

För att träna balansen började Alexandra tidigt att spela fotboll och träna gymnastik. Det kändes viktigt också för att delta i olika sociala konstellationer.

– Gymnasiet, där trivdes jag bäst. Jag fick mer självförtroende och insikter om mig själv, berättar Alexandra.

Efter gymnasiet, berättar Alexandra vidare att hon jobbade i en livsmedelsaffär under några år samt hos en optiker. Under två vintrar har hon säsongsarbetat i Sälen, jobbat i skidliften bland annat. Då har alla säsongsarbetarna (ungdomar) bott tillsammans.

– Hittills den bästa tiden i mitt liv, konstaterar Alexandra. Ingen som har sett annorlunda på mig utan jag har fått vara Alexandra. Vi har fortfarande kontakt. Jag har dessutom fått åka slalom och lära mig att åka snowboard. Det gillar jag.

Universitetsstudier

Alexandra har hela tiden vetat att hon vill läsa vidare, men till vad? Det är inte alltid lätt. Först ville hon bli fysioterapeut men kom inte in. Brorsan Eric pluggade i Uppsala så det kanske också låg nära till hands.

Till sist bestämde sig Alexandra för att plugga till audionom och kom in i Örebro.

– Jag vet vad det handlar om och kanske kan jag relatera till patienten på andra sätt på grund av mina erfarenheter, säger Alexandra.

Nu har hon fixat allt själv i Örebro. Lägenhet via Blocket, videovisning och äntligen fått nycklarna till en lägenhet med cykelavstånd till Campus. Alexandra är medveten om att hon måste hitta flera sociala plattformar.

– Kanske kan jag spela fotboll i studentlaget, säger hon. Nollningen har pågått i tre veckor. Jag tar ett steg i taget. Man vet aldrig vad som händer längs vägen.

Det låter som att hon har mycket spännande framför sig; så som det är när man precis har flyttat hemifrån och konstaterar att man aldrig kommer att flytta hem igen.

Lycka till Alexandra. Tack också Pia och Anders för trevlig eftermiddag. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Introduktion av Cochlear Family

Som medlem i Cochlear Family får du:



Tips och råd som hjälper dig att få ut mesta möjliga av din enhet



Resurser för att förbättra det viktigaste med hörseln – att lyssna, kommunicera och njuta av livet



Uppdatering om nästa steg i din hörselresa, och även specialerbjudanden och nyheter från Cochlear



Kontakt med världens största hörselimplantat-community med inbjudningar till speciella evenemang och du får lära dig av andras erfarenheter.

Det finns mycket att se fram emot. Kom igång idag.

Aktivera ditt medlemskap i Cochlear Family.

Bli medlem idag
www.cochlear.com/family



Följ oss på 



Rådgör med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare 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.
Cochlear, Hear now. And always och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.
© Cochlear Limited 2022. D1974211 V1 2022-03



Det är en mycket givande del av mitt arbete som ordförande i Barnplantorna att besöka familjer till barn och ungdomar. Deras berättelser är viktiga och dessutom en del i utvecklingen av modern hörselteknik som till exempel cochleaimplantat. Det bör också ligga till grund för ett utvecklings- och förändringsarbete inom intervention (hörselhabilitering) för barns rätt att utvecklas till sitt bästa jag och för familjer att få ett stöd i tiden. Det ska föräldrar kunna lita på! Frapperande många familjer som jag besöker vittnar emellertid om ett nästintill obefintligt stöd från hörselvården, men samtidigt ett massivt stöd från berörd CI-klinik.

När uppnås konsensus mellan regional hörselhabilitering och CI-klinik? Frågan aktualiseras återkommande i samband med hemma-reportagen i Barnplantabladet.



Nova älskar sina "höron"

Nova bor i Skärhamn med sin familj

När jag och Jan Andersén (leg. psykolog vid CI-kliniken på ÖNH/Sahlgrenska universitetssjukhuset) besökte Skärhamn på Tjörn norr om Göteborg visade sig västkusten från sin allra bästa sida. Sensommar eller kanske begynnande höst, strålande sol och vackra Skärhamn med sina karaktäristiska vita trähus. En kontrast till härligt hav med bohuslänska kobbar och skär.

Här bor Nova med sina två äldre sysstrar, Alva och Meja, samt mamma Frida och pappa Joakim. Visst bor de också i ett stort vitt trähus i idylliska Skärhamn. Här är havet ständigt närvarande. Även mor- och farföräldrar bor i Skärhamn. Därmed finns det ett omfattande nätverk och stöd

med anhöriga runt familjen. Så viktigt och särskilt när något händer som ingen har räknat med, som att Nova föddes döv.

Hörselscreening och vägen fram mot CI-behandling

Enligt Barnplantorna ska inte bara ett negativt test i samband med hörselscreening på nyfödda omgående resultera i remiss till CI-behandlande sjukhus, utan redan ett ottydligt eller osäkert test bör resultera i remiss. Detta för att inte resultera i förseningar av en eventuell CI-operation.

Tidig operation är viktig för att minska gapet mellan att inte höra och höra. Vi vet att sjukhusen internt jobbar med sina ledtider för att påskynda processer inom

vården. Det bör de fortsatt ha fokus på och då utifrån till exempel betydelsen av tidig CI-operation.

Hur gick det för Noa?

– Hörselscreening gjordes på NÄL (Norra Älvsborgs Länssjukhus) i Trollhättan, berättar Frida och Joakim. Testet var negativt, men också positivt! Viss hörsel påvisades på ena örat vid tredje testet. ABR (hjärnstamsaudiometri) utfördes två gånger! Frågan kvarstår om remiss kunde ha skickats tidigare till CI-kliniken på Sahlgrenska/SU? Hörselhabiliteringens information till föräldrarna var inte samstämmig med Sahlgrenska universitetssjukhusets (CI-kliniken) information.

– Först ville NÄL att hörapparater skulle testas bilateralt, fortsätter Joakim och Frida.

Det känns som ett förfarande som inte borde vara regel längre i Sverige om hörselscreening och ABR visar att det är aktuellt med CI.

– Det var ett stort trauma att få besked om att Nova inte hörde, men läkaren som lämnade besked konstaterade bara att det finns hjälpmedel och att de måste påbörja teckenspråksinläring genast.

Teckenspråksinläring promotades!

Det var en svår tid. Vilken tur att familjen har ett stort nätverk med anhöriga omkring sig som mor- och farföräldrar.

– När vi tappade en kastrull i golvet så visade Nova ingen reaktion att ha hört ljudet, säger Joakim.

På hörselvården NÄL i Uddevalla promotades teckenspråksinläring å det bestämdaste.

– De sa att teckenspråk alltid kommer att vara det allra viktigaste sättet för Nova att kommunicera på, berättar Frida.

– De var påstridiga i att vilja testa hörapparater innan remiss till Sahlgrenska trots resultatet efter hörselscreening och ABR, fortsätter Frida.

De upplevda bristerna på adekvat stöd var traumatiskt för föräldrarna. Känslorna och vanmakten i hur de skulle hjälpa Nova försvann inte förrän de besökte avdelningen för cochleaimplantat/ÖNH på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

– När vi kom till Sahlgrenska och mötte dr. Radi Jönsson samt även leg. psykolog Jan Andersén kändes det som att vi äntligen såg ljuset i en tidigare mörk tunnel, säger Frida. Nu gick allt väldigt fort; redan två månader efter första besöket CI-opererades Nova.

Frida vill verkligen att jag skriver att Jan Andersén var ett stort stöd även i samband med operationen.

– Efter 3-4 veckor kopplades Nova in på alla ljud. Det var uppenbart redan vid inkopplingen att hon hörde, berättar Joakim.

Läste alla reportage i Barnplantabladet

Familjen blev omgäende medlemmar i Barnplantorna och fick tillsänt sig en rad årgångar av Barnplantabladet. Frida berättar att hon läste alla reportage. Berättelserna var ett gott stöd och gav hopp.

När Nova var lite över ett år besökt hon Barnplantornas kansli och fick då även träffa en annan förälder. Att få höra en förälder till två äldre barn, båda med CI, berätta om deras vardag, skolan och barnens sociala liv med kompisar stärkte Frida ytterligare.



→ Jag kommer ihåg att Nova redan då sa mamma och vände sig om och vinkade när Frida sa "vinka på Ann-Charlotte".

Det var en stolt förälder som lämnade kansliet. En i raden av så många föräldrar jag har mött över åren.

Ingenting är ju faktiskt omöjligt nu...

Det är uppenbart att Nova hör mycket bra med sina "höron" som hon kallar sina CI-processorer. Frågan är, tänker jag, om hörselhabiliteringen (det som Barnplantorna gärna vill kalla familjeintervention) verkligen hänger med när målgruppen fortsätter att förändras. Nova har ett åldersadekvat språk, som också är grammatiskt korrekt.

– Vi satsar stenhårt på tal och menar att inget är omöjligt, understryker Frida. Nova behandlas på samma sätt som sina systrar. Hon är språkmedveten och kan redan räkna till tio på engelska!

På förskolan märker de ingen skillnad på Nova och andra barn utan poängterar ofta att tänk om alla barn var så motiverade som Nova.

Joakim konstaterar att han inte märker någon skillnad på de tre döttrarna; något som både jag och Jan Andersén också konstaterar.

Nova rättar Frida när hon medvetet säger att det brukar gå "å-djur" utanför huset på åkern. Nova rättar mamma:

– Nej, nej, mamma. Det heter "rådjur"!

Både Joakim och Frida konstaterar att de inte ser någon skillnad på barnen.

– Men givetvis, säger Frida, om vi ska ut med båten på sommaren så tänker vi på att vara rädda om Novas CI. Vi hyr också semesterprocessorer om vi ska resa någonstans. Vi har även köpt aquaskydd så att Nova kan höra när hon badar.

Sedan tycks ju inte CI-processorerna vara så ömtåliga. Nova tappade sina "höron" när hon satt på bryggan, men hennes systrar hittade dem snabbt i vattnet. Frida spolade dem med sötvatten och blåste med hårfönen. De fungerar fortfarande, men de har bokad tid på CI-kliniken för att ändå undersöka så att de fungerar optimalt.



Nova gör allt som systrarna gör!

Frida säger att hon ofta undrar varför hon oroar sig ibland. Nova cyklar, åker både skidor och skridskor samt "suppar" på sommaren.

– Jag trodde att hjälmen skulle vara ett problem, säger Frida, men det visade sig att jag även här oroade mig i onödan. Det fungerade bra.

Men ändå påpekar Joakim:

– Hade vi fått bättre information från början hade vi kanske inte haft så ont i magen...

Frida säger att Nova vet ju inte hur det är att höra som vi gör. För henne är detta det normala, vilket är bra.

Skärhamn är ett litet samhälle, men de har aldrig blivit ifrågasatta och inte Nova heller.

– Vi brukar bara säga om folk undrar att Nova har "höron" att höra med, poängterar Frida.

Nova hör alla språkljud och sover även med sina "höron" på sig.

Skolan och framtiden

För Joakim och Frida är det fantastiskt att Nova kan gå i skolan i Skärhamn i likhet med sina systrar. De konstaterar att det inte hade varit något alternativ om de inte hade sagt ja till CI för Nova.

Joakim och Frida är överens:

– Det fanns verkligen inga andra alternativ än att säga **JA** till cochleaimplantat för Nova. Det var ett lätt val. Vi är så tack-samma. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Barnplantaläger 2022:

Äntligen var det dags!



Så var det äntligen dags för Barnplantaläger igen! Covid-19-pandemin gjorde att lägret som planerats till 2021 fick genomföras 2022 istället och 23 familjer var på plats på Sundsgården i slutet av juli och början av augusti. En härlig blandning av familjer med små och stora barn som umgicks, lyssnade på föreläsningar, diskuterade med tillverkare, spelade brännboll, åt korv och lekte.

Programmet var som tidigare år uppdelat på föreläsningar, gruppdiskussioner och workshops för de äldre och film och lek, såväl inne som ute, för de yngre. Många passade på att bada nere på stranden under de varma dagarna och när regnet drog in från havet under festkvällen så fylldes dansgolvet istället.

Något som jag tycker är speciellt med det här lägret är tillgången till föreläsarna. De håller föreläsningar och svarar på frågor, men de gör så mycket mer – de fortsätter samtalen vid lunch och middag och bidrar med kunskaper och tips och uppmuntrar till vidare kontakt, vilket verkligen känns unikt!

Något annat som är speciellt är alla familjer med liknande erfarenheter men samtidigt också väldigt olika erfarenheter. Genom att träffas kan vi berätta och lyssna, tipsa och tipsas, ge stöd och få stöttning i föräldraskap och strategier. För mig ger dessa läger energi!

Nya familjer

En familj som var med på lägret för första gången var en Lundafamilj med två barn, där Eyra som var yngst (1 år) har haft dubbla CI i nästan ett halvår. Mamma Gabriella berättar att de valde att åka på lägret, som de hört gott om, eftersom de ville få mer kunskap och träffa andra familjer som befinner sig i samma situation. De fick många intryck under veckan och uppfattade gemenskapen som härlig, öppen, stöttande och peppande och nämner särskilt att det var ett så stort engagemang runt barnen. Föreläsarnas kunskap uppskattades också och nu finns det många tankar kring det



som Amy McConkey Robbins berättade om i föreläsningen "Boss-your-brain". Att vara öppen för att löpande utvärdera och omvärdera stödjande insatser i förskola och skola var också en viktig lärdom.

Jag vill här nämna att Gabriella med sin välpackade väska räddade brännbollstur-

neringen då den första bollen sprack (!) redan efter några slag. Detta visar på styrkan av att vara många tillsammans, ofta finns det någon som kan bidra med det som behövs!

En annan familj som deltog för första gången var familjen Helsing-André, med

Ska ditt barn få CI?

INFORMATIONSMÖTE



Advanced Bionics senaste ljudprocessorer, Marvel CI har massor med möjligheter som gör det lättare att vara barn med CI, oavsett ålder. Ditt barn kan streama till sitt CI direkt från alla typer blåtandsenheter, streama röster från lärare-, och elevmikrofon utan mellanenheter, och ni kan använda en app för styra och kontrollera barnets CI. Det finns en vattentålig lösning med vilken ditt barn kan simma, höra och t.o.m. streama ljud med samtidigt. Intelligent och automatisk ljudbehandling gör det också lättare i varje bullrig omgivning.

AB bjuder in till individuella informationsmöten där du kan få höra mer om hur det är att få cochleaimplantat, samt mer information om ABs senaste CI.

Vänligen ring oss på **08-121 553 08** eller skicka ett mail till customerservice.sca@advancedbionics.com för mer information. Mötena hålls i Stockholm och Göteborg.

Med vänlig hälsning,
Advanced Bionics Sweden

AdvancedBionics.com/MarvelCI

SKY CI M



familjen knyta värdefulla kontakter och tips om vilka man kan ta hjälp av inom hörselvården som faktiskt vill hjälpa ens barn att utveckla tal och nå sin fulla potential. Sammanfattningsvis tycker familjen att veckan var otroligt lärorikt och på hög nivå och att det var oerhört värdefullt att få träffa alla dessa kompetenta personer såväl professionella som föräldrar.

Återkommare

En familj som varit på lägret förut, senast för fem år sedan, var Olga med två barn, varav den äldste (Matteus 13 år) har CI. De hade alla sett fram emot att få träffa gamla och nya bekanta, både familjer och föreläsare, men också att få kravlöst häng och lek för barnen. Och så blev det! Barnen behövde endast en kort intro innan lek dagen lång kom igång. Det spelade ingen roll om lekkompisen hade hörselnedsättning eller inte. Nöjda barn som somnade snabbt på kvällarna!

Olga berättar att det var extra spännande för henne som förälder att se hur mycket sonen hade utvecklats sedan senast de var på lägret. Både vad gäller språk och

→ två storebröder och My 6 år med hörapparat och CI. Mamma Nadja berättar att de blev uppringda av Ann-Charlotte Gyllenram och introducerade till Barnplantorna när My fick CI som 4-åring och att detta var det första läger som ordnats sedan de blev medlemmar. Hon säger att de verkligen hade behövt veta allt de fick lära sig på lägret långt tidigare.

Innan lägret så tänkte Nadja främst att My skulle få träffa andra med CI. Familjen hade varit med på flera föreläsningar som Barnplantorna arrangerat digitalt under pandemin och då bland annat fått prata med psykolog Jan Andersen från SU/Sahlgrenska som var med som föreläsare och workshopledare på lägret.

Nadja säger att hon gillade den anda som Barnplantorna står för och att de som föräldrar behövde utbilda sig, främst för Mys skull men också sin egen skull, så där för anmälde de sig till årets Barnplantaläger.

Några saker som familjen lyfter var att lägret var så fint arrangerat, för samtliga åldrar och syskon och att Sundsgården är så vackert beläget.

– Det viktigast av allt var att vi fick så oerhört viktig information och att vi nu har mycket mer redskap hur vi ska kämpa för Mys rätt att få utveckla ett lika gott tal som sina jämnåriga, stort och smått, säger Nadja.

En sak som de lärde sig var att riktlinjerna idag säger att barn som upptäckts ha hörselnedsättning ska få hörapparater vid tre månaders ålder. För deras dotter dröjde det mycket längre, trots att de som oroliga föräldrar låg på och trots att hennes hörselnedsättning upptäcktes redan på BB. De blev felinformerade av barnhörselhabiliteringen då My var liten och trodde att hon hörde bättre än hon i verkligheten gjorde. Mys hörsel försämrades under den första tiden och det dröjde innan de kom i kontakt med CI-kliniken. På lägret fick



→ kommunikation men också i form av medvetande om sig själv och sin hörsel. Hon säger också att det var givande att dela med sig av något till föräldrar med mindre barn – att det gäller att ha tillförsikt mitt i allt jobbigt och krävande. På vägen hem

till Stockholm summerade familjen lägerveckan som rolig och givande!

Ännu fler återkommare

Med på lägret var några familjer som varit med på Barnplantalägren ända sedan 2007.



En av dessa var familjen Andreason med dottrarna Lova (20 år) och Malva (18 år) med CI och Siri (16 år) som är normalhörande. Familjen berättar att de ville åka på lägret för att lite blicka tillbaka på allt som hänt under åren och reflektera över var de är nu och träffa vänner som de lärt känna genom Barnplantorna. Hela familjen var ense om att de alla ville åka tillsammans. Föräldrarna Karin och Tomas tycker att det kändes fint att träffa nya föräldrar och kunna stötta och hjälpa till i deras situation. De reflekterar också över att hörselvården i Sverige verkligen ser olika ut beroende på var man bor.

Tjejerna tyckte det var en nostalgisk och innehållsrik vecka och att det var en extremt kul aktivitet för de lite äldre barnen. Aktiviteten var en eftermiddag på Prison Island där det gällde att lösa olika klurigheter i grupp. De tyckte också att det var roligt att se små barn och kunna hjälpa till med saker som de behövde stöd med. De nämnde också att de gärna vill stödja de barn som behöver både tal och tecken under en tid.

Några höjdpunkter från lägret var möjligheten att prata med tillverkarna som har teknisk kompetens och att få prova ny teknik som till exempel en streamer. Siri som inte själv har hörselnedsättning tycker att hon fick ännu mer förståelse för vad ett syskon med CI behöver. Familjen sammanfattar sin vecka med att det var roligt att åka tillsammans hela familjen och träffa vänner och de fantastiska föreläsarna som visar ett genuint intresse för hur det går för barnen. Det känns unikt! Familjen hoppas också att fler nyblivna familjer åker på detta läger som är så avgörande och viktigt för kunskapsinhämtning.

Tack alla familjer, föreläsare, tillverkare och arrangörer som var med och gjorde detta läger till en härlig, intensiv vecka, där många nya minnen skapades! ●

Text: Johanna Stadmark
Foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Rapport från: Congenital Cytomegalovirus (CMV) Public Health and Policy Conference 2022

Parliament Hill i Ottawa.

Cytomegalovirus-infektion (CMV) tillhör herpesvirusgruppen, och är vanligt förekommande i samhället. Man räknar med att omkring 70 procent av alla vuxna svenskar har haft CMV. Det är viktigt att förstå skillnaden mellan en medfödd CMV-infektion och CMV som man får efter födseln. Det är bara den medfödda CMV-infektionen som ger upphov till olika skador som exempelvis hörselnedsättning och/eller hjärnpåverkan. Det är en stor spridning i hur viruset drabbar enskilda personer. En del barn är till synes oskadade medan andra kan ha flerfunktionshinder.

I slutet av augusti (21–24/8) anordnades en internationell konferens i den kanadensiska huvudstaden Ottawa som handlade om olika frågor relaterat till medfödd CMV-infektion. Konferensen samlade främst deltagare från Nordamerika (USA och Kanada), men även några deltagare från andra länder. Däribland mig själv (Ulrika Löfkvist, Uppsala universitet) och två av

mina svenska forskarkollegor (Eva Karltorp, Karolinska Institutet och Karolina Falkenius Schmidt, Lunds universitet). Vi samarbetar och bedriver tillsammans forskning om följderna av medfödd CMV-infektion i Sverige, speciellt i relation till hörselnedsättning och långtidsuppföljning hos en grupp vuxna som deltog i en studie där man genomförde nyföddhetsscreening under åren 1997-1985 i Malmö (Ahlfors et al., 1999).

Konferensen lockade professionella såväl som föräldrar

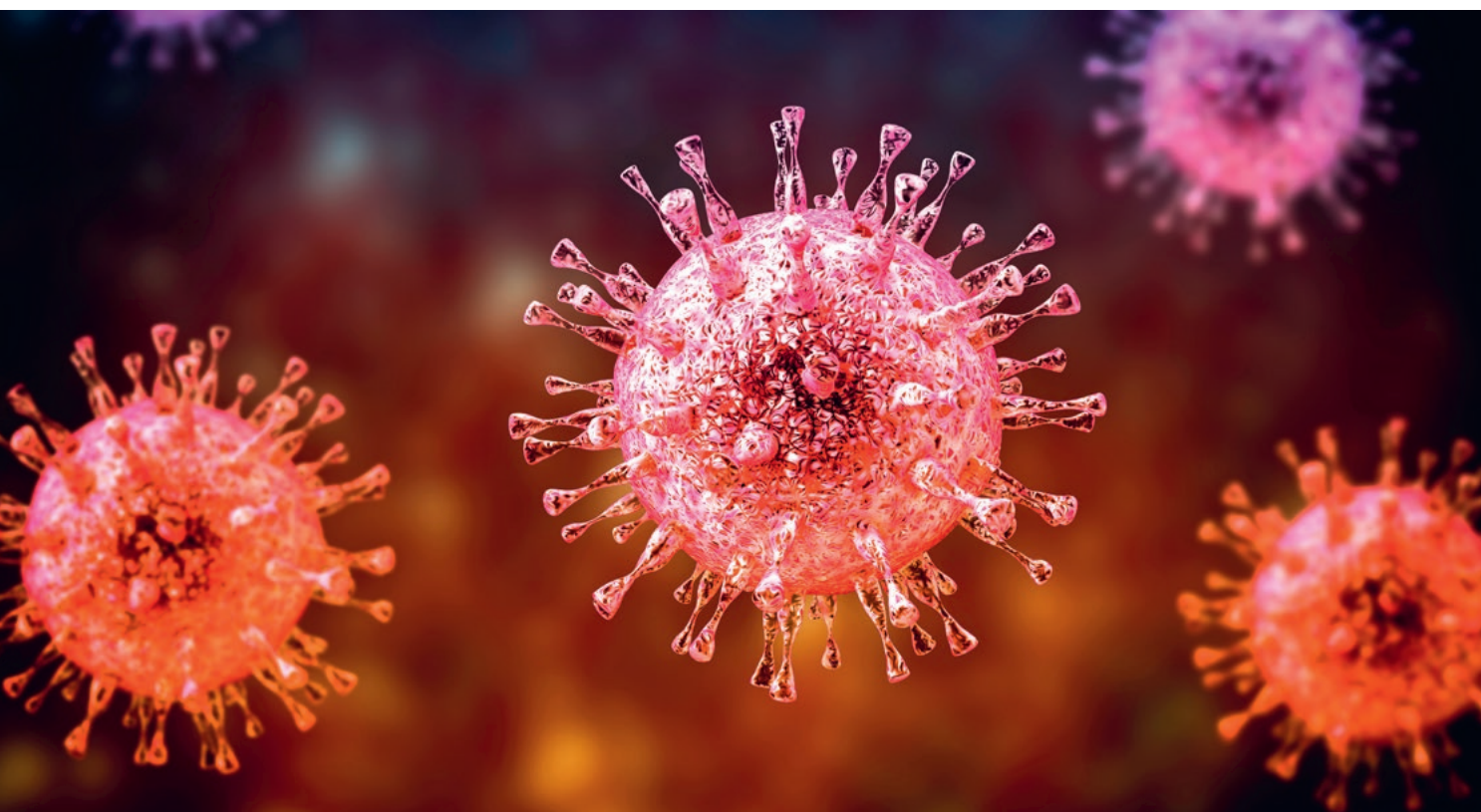
Ottawa-konferensen skulle ha hållits redan 2020, men på grund av pandemin blev den uppskjuten till i år. Under konferensen samlades ett 100-tal personer. Dels välkända och ledande forskare från USA och Kanada, kliniker samt en grupp föräldrar till barn med medfödd CMV-infektion. Några deltagande föräldrar hade förlorat sina barn på grund av CMV-relaterade skador, antingen tidigt eller senare i barndomen. Andra deltagande föräldrar hade barn i olika åldrar och med olika funktionsned-

sättningar, främst hörselnedsättning. Vi fick under konferensen möjlighet att digitalt möta några äldre barn med CMV som berättade kort om sig själva och sina liv i specialgjorda filmsnuttar. Arrangörerna anordnande även speciella möten enbart för föräldrar både innan, under och efter konferensen.

Lärdomar från konferensen i Ottawa

Majoriteten av konferensens föredrag utgick från två huvudteman: **prevention** respektive **erfarenheter av nyföddhetsscreening eller riktad screening av riskgrupper**.

Den första keynote-presentation hölls av Gail Demmler-Harrison; *"CMV 101: The Elephant in Our Living Room"* och man avslutade konferensen med en paneldebatt under rubriken *"CMV Prevention: What's Taking so Darn Long"* mellan Karen Fowler, Isabelle Boucoiran och Soren Ganttt. Förutom längre och kortare muntliga presentationer hade man även en posterutställ-



ning och bord för utställare. Jag, Eva och Karolina höll var sitt muntligt framförande. Jag berättade om en studie som undersökt pragmatisk förmåga och exekutiva funktioner hos en grupp barn med CI och medfödd CMV och i jämförelse med en matchad grupp barn som har en genetisk orsak till sin dövhet (Löfkvist et al., 2020). Resultaten visade att barnen med medfödd CMV hade signifikant sämre pragmatisk förmåga och sämre fonologiskt arbetsminne än kontrollgruppen. Det skulle kunna ha en negativ inverkan på social interaktion och inlärning. Karolina berättade om en pågående studie där hon och kollegor bland annat undersöker ordflydesförmåga hos vuxna med medfödd CMV (Falkenius-Schmidt et al., under preparation). Preliminära resultat visar att utbildningsnivå är en viktig faktor i båda grupperna för att man lättare och snabbare ska kunna hämta fram ord från långtidsminnet inom en speciell kategori på en minut (t.ex. verb). Trots att de vuxna deltagarna med CMV hade normal hörsel tycktes det vara en större spridning i resultaten hos den gruppen i relation till normdata

och kontrollgruppen. Eva berättade om en grupp tonåringar med medfödd CMV som fått Menières sjukdom. CMV finns kvar i kroppen hela livet och kan orsaka progressiv hörselnedsättning. Man vet sedan tidigare att balansen kan vara drabbad (Karlton et al., 2014), men det har tidigare inte varit känt att ungdomar med medfödd CMV kan drabbas av Menières sjukdom.

Vaccin bör utvecklas för att stoppa medfödd CMV

Prevention. En av de viktigaste åtgärderna för att stoppa medfödd CMV är att utveckla ett verksamt vaccin. Forskning har bedrivits sedan 1970-talet på området. Vaccination med mRNA är det man just nu kommit längst med i utvecklingen. Men det är ännu inte klart enligt ett par presentatörer. Trots att man haft viss teknisk draghjälp av den snabba utvecklingen av Covidvaccinet har man inte uppnått målet att ha ett verksamt CMV-vaccin. En anledning som lyftes fram under konferensen var att CMV-genomet har en lång och komplex DNA-sträng. Det bidrar till att viruset lättare kan förändras

och därför blir det svårare att få till ett verksamt vaccin. En annan faktor som togs upp i diskussionen var att man såg ett ökande generellt motstånd till vaccin. Det diskuterades i samband med att man pratade om hur det skulle kunna vara om vaccinet fanns.

Angeläget med ökad information till blivande föräldrar

En annan mycket viktig preventiv åtgärd är att informera alla blivande föräldrar och allmänheten om CMV. På konferensen var det flera som berättade om hur de lagt upp sin information om CMV, och vikten att utveckla material som är lättillgängligt får många. I Utah har man redan byggt upp en plattform med skriftlig information som sprids till föräldrar och allmänheten. 2016 hade man exempelvis annonser på lokala bussar i Salt Lake City, där man informerade om CMV till allmänheten. I nuläget arbetar man med att införa lättillgängligt och evidensbaserat material och information till professionella. Exempelvis genom att erbjuda webinarier, hålla korta digitala kurser och ta fram träningsvideo för per-

sonal som möter målgruppen. Man har bildat en styrgrupp som arbetar med att sprida kunskap till kliniker och de agerar även som konsulter till lokala vårdenheter som saknar CMV-kunskap. Vid behov kan man exempelvis kontakta styrgruppen för att diskutera olika fall via digitala möten. Man arbetar även med att ta fram checklistor och olika mötesplatser där man kan dela information med varandra. Gruppens medlemmar undervisar om CMV på universitetet och man jobbar tillsammans med lokala föräldraföreningen med att försöka få igenom en allmän nyföddhetscreening.

Under konferensens avslutande paneldebatt diskuterades att det behövs ett *CMV Knowledge Vaccin* och att man inte ännu kan säga att vi nått en tillräckligt hög medvetenhet i samhället gällande medvetenhet om CMV. Det finns skäl till att både satsa på att sprida kunskap på olika sätt, men även att påbörja en mer systematisk screening, vilket i sig kan bidra till att kunskap om CMV sprids.

Screening av alla nyfödda eller riktad screening?

Ontario i Kanada är en provins med omkring 10 miljoner innevånare som är först i världen med att införa nyföddhetscreening för alla nyfödda barn. Under en presentation på konferensen berättade man från teamet i Ontario om hur man till slut lyckades få till Kanadas första screeningprogram. Främst med argumentet att det är många barn som föds med en progressiv hörselnedsättning på grund av medfödd CMV-infektion som inte upptäcks via nyföddhetscreening av hörsel. Man beskrevs även hur screeningprogrammet är uppbyggt, och hur man i programmet påverkats av pandemin.

Man screenar alla nyfödda via PKU-testet (blodprov) och om det visar sig att barnet har CMV gör man en utvidgad hörselscreening samt remitterar till lokal läkare där familjer bor för vidare uppföljning av barnets utveckling. Man påbörjade utvecklingen 2013 och började implementera screeningprogrammet 2018 med riktad



screening och testade kända riskgrupper som de som är för tidigt födda samt de som identifierats med en hörselnedsättning. Programmet startade på allvar 2019 med screening av alla nyfödda. 98,9 procent av alla föräldrar tackade ja till screening under perioden 2019–2020. Under pandemin var

det färre som tackade ja till screening och det var svårt att få till utbyggd hörselscreening. Utifrån den situationen bestämde man att pausa programmet under en period. Nu har man kommit igång igen med screeningprogrammet. **Jessica Dunn, läkare, och programansvarig delade**



→ med sig av några goda råd till de som vill starta screeningprogram:

1. Var tydlig med *varför* screeningen behövs.
2. Förstå att den person som screenats kan bli en patient.
3. Var förberedd på att både det förväntade och det icke-förväntade kan hända.
4. Screening ska fungera lika bra i alla delar av provinsen/området som programmet täcker.
5. Se till att det finns ett system för uppföljning efter screeningen.
6. Se till att ha en Lauren, koordinator på full tid.
7. Arbeta med ständiga förbättringar, använd feedback.

Även i provinsen Saskatchewan har man följt efter och screenar numera alla nyfödda och i två andra provinser finns *riktad screening* (British Colombia och Manitoba). Riktad screening (targeted CMV screening) innebär screening av alla som identifierats med någon form av hörselnedsättning.

I New York har man sedan 2018 infört ett riktad CMV-screeningprogram av de nyfödda som identifieras med hörselnedsättning

via nyföddhetsscreening. Sjuksköterska delar ut information om CMV-screening och utför salivtest som följs upp med ny testning om det är positivt.

I Utah har man haft ett program med riktad screening under nio år. Man har ett dedikerat team som arbetar tillsammans med CMV-frågor och man har jobbat aktivt och förebyggande med information till allmänheten. Alan Parker som är ledare för teamet i Utah framförde på konferensen att det är viktigt med många olika preventiva insatser och att riktad screening är viktigt, men inte tillräcklig, för att man ska kunna nå alla i populationen. Man testar hörsel på alla barn som upptäcks med CMV via den riktade screeningen var tredje månad fram till tre års ålder. Därefter var sätte månad upp till sex års ålder, och sedan en gång årligen. I Utah vill man nu försöka få till en universell screening.

Missouri är den första staten i USA som inför CMV-screening av alla nyfödda 2023. Under konferensen hölls flera föredrag från det teamets ledare Mark Schleiss, som dels var relaterat till vilka metoder man ska använda vid screeningen och hur man har tänkt följa upp de som identifierats med CMV.

CMV-testa alla nyfödda via PKU-analys på BB

Under en presentation diskuterades vilken metod man borde använda för att testa barnen i en panel. Man kan testa via saliv, urin eller blodprov. Panelen var överens om att det bästa och billigaste skulle vara blodprov via PKU-analys som görs på BB. Det skulle innebära att man tidigt får reda på alla barn som har CMV, och för de som har symtom kan man erbjuda antiviral behandling. Man var överens om att universell screening är det man borde sträva efter i framtiden. Innan man får igenom det i praktiken via politiska beslut är riktad CMV-screening en modell som kan bidra till att fler barn med CMV hittas än om man inte har någon strategi alls. Men man diskuterade att risken är stor att många barn som föds med CMV missas trots att man infört en riktad screening eftersom de allra flesta med CMV inte har en hörselnedsättning vid födseln, och familjer är svåra att nå efter att man lämnat BB. Det är en utmaning med personella resurser eftersom det kräver en större insats att försöka få tag på barn och familjer jämfört om man CMV-screenar i samband med att man tar PKU-prov på BB. Universell screening kan bidra till att fler med CMV upptäcks tidigt och även till en mer jämlik vård.

Under konferensen framkom att det nu är många provinser och stater som jobbar politiskt aktivt för att få igenom antingen riktad CMV-screening eller nyföddhetsscreening för alla. I det lobbyarbetet deltar även många engagerade föräldrar dels enskilt men även via föräldraföreningar som vänder sig till föräldrar som har barn med CMV.

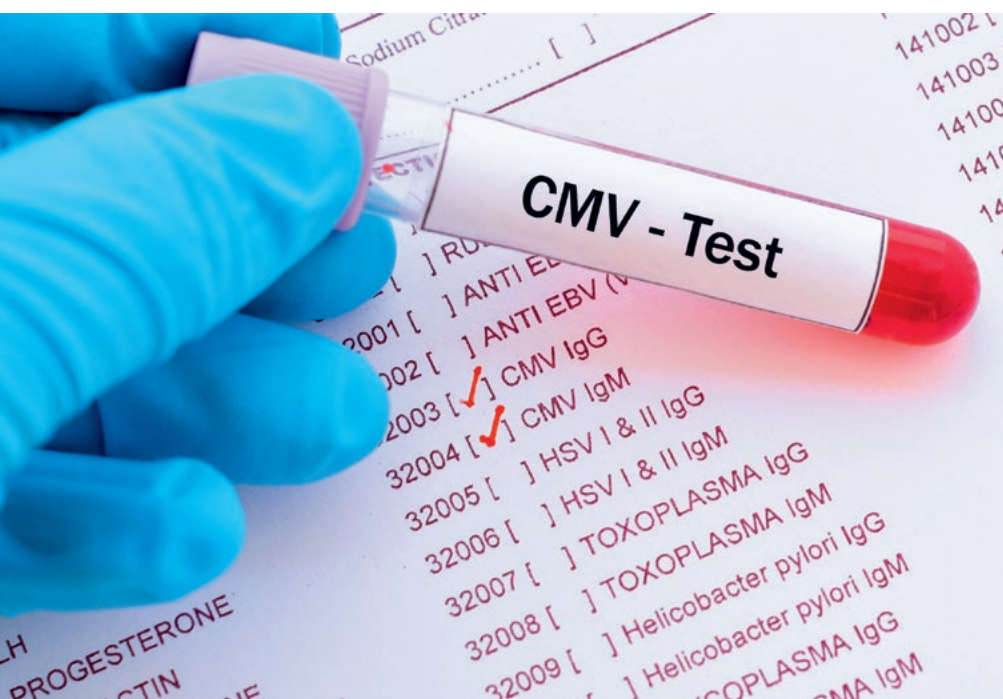
Min egen reflektion är att man vid tidigare liknande konferenser har varit mer försiktig från forskarhåll att ställa sig bakom krav på screening för alla nyfödda. Främst på grund av att man varit osäker på hur effektiva screeningmetoderna varit, och om man riskerar att väcka onödigt oro hos föräldrar, om man hittar för många falska positiva testsvar. Vid årets konferens var det en tydlig skillnad i retoriken. En av de



Referenser

- Ahlfors, K., Ivarsson, S.A. (1999). Report on a Long-term Study of Maternal and Congenital Cytomegalovirus Infection in Sweden. Review of Prospective Studies Available in the Literature. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 31(5), 443–457. <https://doi.org/10.1080/00365549950163969>
- Falkenius Schmidt, K., Nyström, A., Karltorp, E., Magnusson, M., Löfkvist, U. Word fluency Performance in Swedish Adults with Congenital Cytomegalovirus Infection: a Long-term Follow-up study (under bearbetning).
- Karltorp, E., Löfkvist, U., Lewensohn-Fuchs, I., Lindström, K., Eriksson Westblad, M., Teär Fahnehjelm, K., Verecchia, L., Engman, M-L. (2014). Impaired balance and neurodevelopmental disabilities among children with congenital cytomegalovirus infection. *Acta Paediatrica*. 103(11):1165-73. doi: 10.1111/apa.12745.
- Löfkvist, U., Anmyr, L., Henricson, C., Karltorp, E. (2020). Executive Functions, Pragmatic Skills and Mental Health in Children with Congenital Cytomegalovirus (CMV) infection With Cochlear Implants –a pilot study. *Frontiers in Psychology*. Jan;10;10:2808. doi:10.3389/fpsyg.2019.02808. eCollection 2019.

Länkar till konferensen och föräldraorganisationen i Kanada:
cmv.usu.edu
cmvcanada.com



mest ledande virusforskarna Gail Demmler-Harrison framhöll i sin presentation att tiden nu var inne för att man bör ta nästa steg mot allmän screening. Det är inte längre en utopi utan en realitet.

Ge kunskapsbaserad information om CMV till gravida

Fördelarna att screena alla nyfödda är betydande för barn och familjer som drabbats, och det är en stor grupp i samhället. Det möjliggör att man kan erbjuda antiviral behandling vid behov och man kan tidigt

kartlägga och behandla de barn som får en hörselnedsättning och/eller hjärnskada. Man kan lättare erbjuda olika skraddarsydda behandlingsinsatser från start till individer med CMV. Med nyföddhetsscreening blir CMV också mer känt i samhället, vilket går hand i hand med ökad förebyggande information till blivande föräldrar. Förutom screeningen framhölls i flera föredrag vikten av att det även krävs preventiva utbildningsinsatser. Framförallt att ge kunskapsbaserad information om CMV till gravida kvinnor. Information om hur de kan

skydda sitt foster från smitta genom att exempelvis vara extra noga med handhygien och kunskap om varför det är viktigt. Så länge vaccination inte är inom räckhåll är det screening och preventiva åtgärder som måste till för att man ska kunna förhindra spridning och hantera CMV i vården och samhället. ●

Ulrika Löfkvist, docent, lektor
 Institutionen för folkhälsa och
 vårdvetenskap, Uppsala universitet.
 E-post: ulrika.lofkvist@pubcare.uu.se

Mentalisering, språk och kognition hos barn med dövhet och dövblindhet som använder cochleaimplantat

Kristina Burum, PhD fellow, kristina.burum@isp.uio.no
Simon Sundström, Ass. professor
Björn Lyxell, Professor
Universitetet i Oslo



Vad är mentalisering?

Mentalisering (eng. *theory of mind*) är förmågan att förstå och ta hänsyn till egna och andras mentala tillstånd (Premack & Woodruff, 1978), till exempel kunskap, uppfattningar, avsikter och känslor. Mentaliseringsförmåga utvecklas genom tidig social interaktion med vårdnadshavare (Carpendale & Lewis, 2004), och det finns forskning som tyder på att det finns en relation mellan mentaliseringsförmåga och tidig språkstimulans (Taumoepeau &

Ruffman, 2008). För att kunna samspela och kommunicera framgångsrikt med andra, krävs att en individ har väl utvecklad mentaliseringsförmåga, och därmed kan förutsäga och tolka andra personers beteenden och känslor.

Mentaliseringsförmåga kan bland annat testas med en så kallad false-belief-uppgift. I denna uppgift får barnet höra en berättelse samtidigt som det observerar en lek med två dockor, en nyckel och en ask. Nyckeln läggs i asken när båda dock-

orna är närvarande. När en av dockorna har gått i väg, lägger den andra dockan nyckeln under ett lock. Barnet får därefter frågan "Var tror du dockan som gick iväg kommer leta efter nyckeln – i asken eller under locket?". För att klara uppgiften behöver barnet förstå att dockan inte känner till var nyckeln faktiskt ligger efter att den har flyttats och därför kommer leta i asken. Barnet måste alltså förstå att andra personers tankar och kunskap kan skilja sig från vad barnet självt vet.

Mentalisering hos barn med dövhet

Döva barn som har döva föräldrar uppnår liknande resultat som barn med typisk hörsel vid test av mentaliseringsförmåga (Schick et al., 2007). En förklaring kan vara att de redan från början har tillgång till högkvalitativ språkstimulans, eftersom de lär sig teckenspråk från sina teckenspråkiga föräldrar. Denna tidiga exponering språk antas gynna utvecklingen av mentaliseringsförmåga (Meristo et al., 2012).

Runt 95 procent av alla barn som föds med dövhet har emellertid hörande föräldrar som använder talat språk, och som inte behärskar flytande teckenspråk (Mitchell & Karchmer, 2004). Begränsade tillgång till ljud hos barn med dövhet gör att de inte kan utveckla talat språk som hörande barn, vilket i sin tur kan hänga samman med försenad utveckling av mentaliseringsförmåga hos döva barn med cochleaimplantat som har hörande föräldrar (Sundqvist et al., 2014).

Studier av hörande barn med typisk utveckling har visat att mammors användning av ord som beskriver mentala tillstånd (t.ex. tro, veta eller gissa) förutsäger mentaliseringsutveckling (Taumoepeau & Ruffman, 2008). I mammors kommunikation med

barn som är döva förekommer dock färre sådana ord än i kommunikation med barn med typisk hörsel (Morgan et al., 2014). Eftersom barn med dövhet som grupp uppvisar försenad språk- och kommunikationsutveckling, är det möjligt att föräldrar anpassar språket i enlighet med detta, och därmed begränsar användningen av ord för andra människors tankar och känslor.

Kognitiv och språklig förmåga hos barn med cochleaimplantat

Mentaliseringsförmågan hänger samman med utveckling av språk och kognition, såväl hos barn med typisk utveckling som hos barn med avvikande utveckling, inklusive barn med dövhet (Liu et al., 2018; Peters et al., 2021). Döva barn med cochleaimplantat riskerar försenad utveckling av både språk, exempelvis ordförråd (Schorr et al., 2008), och kognitiva färdigheter som behövs för att bearbeta språklig information, såsom arbetsminne, fonologisk förmåga och lexikal åtkomst (Lyxell et al., 2008). Det saknas i dag undersökningar av hur mentalisering förhåller sig till fonologisk förmåga och lexikal åtkomst. Studier av detta bör dock genomföras, dels med tanke den viktiga roll fonologisk förmåga och lexikal åtkomst spelar i språkrelaterade aktiviteter, dels på grund av kopplingen mellan språk och mentaliseringsförmåga.

Trots att cochleaimplantat ger tillgång till talljud och därmed förbättrade förutsättningar att utveckla talat språk och kognitiva förmågor, är inte implantation i sig självt tillräckligt för att barn med dövhet ska utvecklas på samma sätt som barn med typisk hörsel. I kombination med tidig intervention inriktad på att främja lyssnande och användning av talat språk kan dock skillnaderna minskas avsevärt (Schorr et al., 2008).

Barn med cochleaimplantat i Norge

I Norge har barn med dövhet rätt att, om möjligt, få cochleaimplantat inom det första levnadsåret. Alla barn opereras enligt samma rutin vid Rikshospitalet i Oslo, som



är landets enda center för cochleaimplantation av barn. Dessutom är Norge ett land med hälso- och sjukvård av hög kvalitet och ett välfungerande utbildningssystem (Hermansen et al., 2019; Isungset et al., 2021). Det kan innebära att utvecklingen

hos barn med cochleaimplantat påverkas mindre än i andra länder av exempelvis familjens socioekonomiska status (Busch et al., 2022). Det förefaller alltså som att norska barn med cochleaimplantat ges relativt likvärdiga förutsättningar utifrån ➔

→ tidigt medicinsk och audiologisk omhändertagande. Däremot är inte annan intervention för tal och språk standardiserad på samma sätt gällande innehåll och intensitet, vilket kan bidra till skillnader i utvecklingen av mentalisering, språk och kognition.

Barn med dövblindhet (Ushers syndrom) som använder cochleaimplantat

Det finns ett fåtal studier av mentalisering hos barn och vuxna med dövblindhet, men ingen har inkluderat barn Ushers syndrom typ I och II, som kännetecknas av medfödd grav–total (Usher typ I) eller mild–total (Usher typ II) hörselnedsättning. Synnedsättning framträder i barndomen hos individer med typ I, och i ungdomen eller vuxenlivet hos personer med typ II (Toms et al, 2020). Barn med Ushers syndrom som har cochleaimplantat uppnår lägre resultat vid testning av vissa språkliga och kognitiva förmågor (Henricson, 2015), men mer forskning behövs för att nå ökad kunskap om mentaliseringsförmåga och dess relation till språk och kognition i dessa grupper.

Om projektet

Syftet med projektet är att:

1. jämföra tidigt implanterade barn med dövhet eller dövblindhet (Ushers syndrom) och hörande barn med typisk utveckling avseende mentaliseringsförmåga samt kognitiva och språkliga färdigheter,
2. undersöka förhållandet mellan mentaliseringsförmåga, kognitiv förmåga och språklig förmåga i hos barn med dövhet eller dövblindhet,
3. undersöka relationen mellan de interventionsinsatser barnen har erhållit upp till 6 års ålder, och mentaliseringsförmåga, kognitiv förmåga och språklig förmåga.

Deltagare i projektet kommer vara tidigt implanterade barn med dövhet eller barn

Referenser

- Busch, T., Brinckmann, E.I., Braeken, J., & Wie, O.B. (2022). Receptive Vocabulary of Children With Bilateral Cochlear Implants From 3 to 16 Years of Age. *Ear and Hearing*.
- Carpendale, J. I., & Lewis, C. (2004). Constructing an understanding of mind: the development of children's social understanding within social interaction. *Behavioral and Brain Sciences*, 27, 79–96.
- Henricson C. (2015). Cognitive capacities and composite cognitive skills in individuals with Usher syndrome type 1 and 2. (Doctoral thesis), Linköping university, Linköping.
- Hermansen, A. S., Borgen, N. T., Mastekaasa, A. (2019). Long-term trends in adult socio-economic resemblance between former school-mates and neighbouring children. *European Sociological Review*, 36, 366–380.
- Isungset, M. A., Conley, D., Zachrisson, H. D., Yström, E., Havdahl, A., Njølstad, P. R., Lyngstad, T. H. (2021). Social and genetic effects on educational performance in early adolescence. *National Bureau of Economic Research Working Paper Series*, No. 28498.
- Liu, M., Wu, L., Wu, W., Li, G., Cai, T., & Liu, J. (2018). The relationships among verbal ability, executive function, and theory of mind in young children with cochlear implants. *International Journal of Audiology* 57(12), 881-888.
- Lyxell, B., Sahlén, B., Wass, M., Ibertsson, T., Larsby, B., Hällgren, M., & Mäki-Torkko, E. (2008). Cognitive development in children with cochlear implants: Relations to reading and communication. *International Journal of Audiology*, 47(2), 47-52.
- Mitchell, R.E., & Karchmer, M.A. (2004). Chasing the Mythical Ten Percent: Parental Hearing Status of Deaf and Hard of Hearing Students in the United States. *Sign language studies*, 4 (2), 138- 163.
- Peters, K., Beer, J., Pisoni, D. B., & Rimmel, E. (2021). Theory of Mind Acquisition in Children who are Deaf: The Importance of Early Identification and Communication Access. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 6(2), 101-113.
- Meristo, M., Morgan, G., Geraci, A., Iozzi, L., Hjelmquist, E., Surian, L., & Siegal, M. (2012). Belief attribution in deaf and hearing infants. *Developmental Science*, 15, 633–640.
- Morgan, G., Meristo, M., Mann, W., Hjelmquist, E., Surian, L., Siegal, M. (2014). Mental state language and quality of conversational experience in deaf and hearing children. *Cognitive Development*, 29, 41–49.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526.
- Schick, B., De Villiers, P., De Villiers, J., & Hoffmeister, R. (2007). Language and theory of mind: A study of deaf children. *Child Development*, 78, 376–396.
- Schorr, E., Roth, F., & Fox, N. (2008). A comparison of the speech and language skills of children with cochlear implants and children with normal hearing. *Communication Disorders Quarterly* 29, 195– 210.
- Sundqvist, A., Lyxell, B., Jonsson, R., Heimann, M. (2014). Understanding minds: Early cochlear implantation and the development of theory of mind in children with profound hearing impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 78, 538-544.
- Taoumoepeau, M., & Ruffman, T. (2008). Stepping stones to others' mind: maternal talk relates to child mental state language understanding at 15, 24, and 33 months. *Child Development*, 79, 283–302.
- Toms, M., Pagarkar, W. & Moosajee, M. (2020). Usher syndrome: clinical features, molecular genetics and advancing therapeutics. *Therapeutic Advances in Ophthalmology*, 12, 1-19.

Projektet finansieras av EU:s ramprogram för forskning och innovation Horisont 2020 under Marie Skłodowska-Curie avtal nr. 860755.

dövblindhet (Ushers syndrom) i åldern 6–12 år samt en åldersmatchad kontrollgrupp hörande barn med typisk utveckling. Datainsamlingen sker vid två tillfällen (cirka 45 per gång) för varje barn, och innefattar testning av mentalisering, kognition och språk. Testningen av kognition är datorbaserad och inkluderar uppgifter för att undersöka arbetsminne, fonologisk förmåga och lexikal åtkomst. Standardiserade test

kommer användas för att undersöka mentaliseringsförmåga och språklig förmåga. Dessutom kommer vårdnadshavare och de kliniker som har haft barnen i intervention ombes att fylla i ett frågeformulär om vilka insatser barnen har fått under de sex första levnadsåren.

Preliminära resultat förväntas i början av 2023. ●



Forskning slår håll på gammal bild av hur vår hörsel fungerar

Anders Fridberger, professor i neurovetenskap. Foto: Emma Busk Winquist

En stor del av vår förmåga att uppfatta musik och tal fungerar på ett annat sätt än man tidigare har trott, visar ny forskning. Upptäckten kan göra det möjligt att konstruera förbättrade hörselhjälpmedel i form av cochleaimplantat.

Vi människor är sociala varelser. Ljuden av andra människors röster är viktiga för oss och vår hörsel är inriktad på att uppfatta och urskilja röster och mänskligt tal. När ljud träffar ytterörat förs det via trumhinnan till det spiralformade innerörat, som också

kallas snäckan. I spiralen finns hörselns sinnesceller: yttre och inre hårceller. När ljudvågorna får "håren" på de inre hårcellerna att böjas, uppstår en signal som skickas via nerver upp till hjärnan som tolkar ljuden vi hör.

De senaste hundra åren har man trott att varje enskild sinnescell har en "bästa frekvens", alltså ljudvågor per sekund, som cellen reagerar allra mest på. Enligt denna uppfattning skulle en sinnescell som har sin "bästa frekvens" vid 1 000 Hz svara mycket mindre på ljud som har en frekvens som är lite lägre eller högre än det. Man har

också antagit att alla delar av snäckan fungerar på samma sätt. Men nu har ett team av forskare vid Linköpings universitet och Oregon Health & Science University upptäckt att detta inte stämmer när det gäller sinnesceller som bearbetar ljud under 1 000 Hz, vilket räknas som lågfrekventa ljud. Hit hör vokalljud i mänskligt tal.

– Vår studie visar att en stor mängd sinnesceller i innerörat reagerar samtidigt på lågfrekventa ljud. Vi tror att det gör det lättare att uppfatta lågfrekventa ljud än vad det annars skulle vara, eftersom hjärnan får information från så många



Anders Fridberger och Pierre Hakizimana mäter ljudvibrationer i hörselorganet. Foto: Emma Busk Winquist

➔ sinnesceller på samma gång, säger Anders Fridberger, professor vid Institutionen för biomedicinska och kliniska vetenskaper vid Linköpings universitet, en av forskarna bakom studien som publiceras i tidskriften Science Advances.

Att hörselsystemet är uppbyggt på detta sätt innebär att det blir mer robust, menar forskarna. Om några av sinnescellerna skadas finns det fortfarande många andra sinnesceller kvar som kan skicka impulser till hjärnan.

Förutom vokalljuden i mänskligt tal ingår även många av ljuden i musik i det lågfrekventa området. Exempelvis har mitten-C på ett piano en frekvens på 262 Hz.

Forskarnas upptäckt kan på sikt få betydelse för personer med svår hörselnedsättning. Den mest framgångsrika behandlingen i dag vid grav hörselnedsättning innebär

att elektroder placeras inne i hörselsnäckan (cochlean), ett så kallat cochleaimplantat.

– Dagens cochleaimplantat är konstruerade utifrån antagandet att varje elektrod bara ska stimulera vid vissa frekvenser, så man försöker efterlikna det som man trodde var sant för hörselorganets funktion. Vi tror att om man ändrar stimuleringsmetoden vid låga frekvenser kommer det att efterlikna den naturliga stimuleringen bättre och användaren borde kunna få ännu bättre tal- och musikuppfattning, säger Anders Fridberger.

Nu går forskarna vidare med att titta på praktisk tillämpning av de nya kunskaperna. Bland annat undersöker de nya metoder för att stimulera de lågfrekventa delarna av snäckan i örat.

Fynden är gjorda i snäcka från marsvin, vars hörsel i det lågfrekventa området lik-

nar människans. Studien har gjorts med finansiellt stöd av National Institutes of Health i USA och Vetenskapsrådet. ●

Karin Söderlund Leifler,
PhD, Kommunikatör,
Linköpings Universitet

Referenser

Best frequencies and temporal delays are similar across the low-frequency regions of the guinea pig cochlea, George Burwood, Pierre Hakizimana, Alfred Nuttall och Anders Fridberger, Science Advances, publicerad online den 23 september 2022, doi: 10.1126/sciadv.abq2773



Det lackar mot jul...

Vi i Barnplantorna tackar alla för ett gott samarbete under året, både verksamheter, enskilda eldsjälar bland professionella samt föräldrar. Ni är alla viktiga för barnen!

Särskilt TACK till de familjer och ungdomar som under året generöst delat med sig av erfarenheter till Barnplantabladdets läsare.

Vi önskar er alla en förtrollande jul och ett magiskt nyår!



Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat





Typ 1 diabetes

Sveriges vanligaste, obotliga och livshotande sjukdom som drabbar 900 barn varje år. Stöd forskningen. Hjälp oss lösa knuten.

Plusgiro 90 00 59-7 Swisha till 900 05 97

 **Barndiabetesfonden**

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

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 audionomstudenter.



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



ALLT MELLAN MEDICIN OCH TEKNIK

Vi erbjuder tjänster inom kommunikation och marknadsföring för er som arbetar inom medicinteknik, sjukvård och rehabilitering. Xtrovert Media jobbar med passion och entusiasm med målet att du ska synas – kontakten med oss räcker.



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

Västergatan 29, 413 13 Göteborg | 031-82 51 51 | info@xtrovertmedia.se

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda



**Vi behöver nationella
riktlinjer som uppdateras
regelbundet för barnens skull!**

LÄGESRAPPORT:

Familjeintervention/hörselhabilitering – finns det en samsyn i regionerna?

Barnplantornas enkätundersökning till de 21 regionerna visar att det saknas samsyn inom hörselhabilitering för barn och ungdom. Utvecklingsarbetet är inte heller i fas med klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens.

Läs mer i Barnplantornas lägesrapport om regionernas svar: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/

Beställ rapporten via info@barnplantorna.se