

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



ORDFÖRANDE 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 hörselnedsätt-

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. Uttrycksättet "dövblindteam" riskerar att skrämman 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.

**Familjelägret 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 Familjelägret.

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 stadiövergångar 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 dörmatta 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.