

Byta motgång till medgång, Moa Takman
Föreläsning 30 min
12.45 – 13.15

Inledning

Sida 1

I mitt liv finns det olika milstolpar som gett mig nytt perspektiv på livet. Januari 2014, när jag var 19 år, aktiverades mitt första EAS-implantat i Uppsala akademiska. Det var en försiktig start, med liten dos ljud så inte hjärnan skulle hamna i chock. Min känsla när jag satt där var ju till en början en besvikelse. Det märktes ingen skillnad och jag var förberedd på en överrumplande känsla. Jag lämnade sjukhuset och satte mig i bilen tillsammans med min syster och åkte tillbaka till Småland. Jag satte igång en låt, som jag hört många gånger innan. Det var något nytt, ett instrument i låten som för mig var obekant; en hög frekvens från en synt. Där och då visste jag att mitt liv hade blivit rikare och skulle förändras för gott.

(Låt "Johnny boy" med kite.) *mjuk övergång med enbart introt*

Tänk att den frekvensen skulle göra så stor inverkan på mig, beröra mig. EAS har gett mig möjligheten att leva det liv jag vill leva. Vilket jag kommer gå in mer på senare.

Vem var jag innan den milstolpen?

Sida 2

När jag var 3 år upptäcktes min grava hörselnedsättning (en partiell dövhet). Plötsligt fanns det en förklaring till varför jag pratade obegripligt, hade svårt att sitta stilla och var högljudd, det vill säga; bankade i väggar och skapade ljud omkring mig. Det förklarade också varför jag drog mig undan på förskolan. Med tanke på att min hörselskada upptäcktes relativt sent i livet låg jag efter i min utveckling och min familj fick det förklarat för sig från professionen att jag inte kommer få det lätt, att jag förmodligen inte kommer kunna gå i en vanlig skola. Sen kom stunden då jag skulle börja i skolan och jag minns den perioden som ganska förvirrande och jag var väldigt osäker. Första åren fick jag väldigt mycket hjälp från en hörselpedagog som var anställd av kommunen, jag spenderade mer tid med henne än inne i klassrummet. Rent verbalt låg jag väldigt mycket efter, vilket i sig inte var konstigt, men min hörselpedagog tvivlade lite på att jag var normalbegåvad. I fjärde klass fick jag genomgå en begåvningsstest hos en psykolog, som ganska snabbt konstaterade att jag var normalbegåvad men att mina svårigheter berodde helt och hållet på min hörselnedsättning. Det är något jag kan skämta om idag att jag har ett skriftligt intyg på att jag är normalbegåvad. Det har inte alla!

Sida 3

Hörapparaterna har jag motvilligt burit under hela min barndom. I förskolan plockade jag ofta av mig dem. I skolan hade jag på mig dem för att kunna använda teleslingan och höra lärarna, men så fort jag kom hem lade jag dem på nattduksbordet. De var en plåga. Jag fick huvudvärk och blev väldigt trött när jag kom hem. Ingen förstod riktigt varför, inte jag heller. Våren 2013, när jag var i Uppsala och träffade Professor och kirurgen Helge Rask Andersen för första gången, för en second opinion. Fick jag det bekräftat det jag alltid tyckt och känts för mina hörapparater. Baserat på en grundlig hörselundersökning sade Helge att han förstod att jag inte gillade mina hörapparater. Han sade, som ingen annan sagt, att jag har en partiell dövhet och förklarade att man inte kan höja frekvensen där hörselhår saknas. Det var befriande för mig att höra att det inte var fel på mig, utan min "partiella dövhet" hade ingen nytta av hörapparaterna. Första gången i mitt liv kom jag till en plats där någon förstod min typ av hörselskada.

(Bild), Som ni kan se på min hörselkurva ser den ut som en brant backe, en "farlig skidbacke" som den kallats för. Hela min diskant är borta och lite av min mellanfrekvens. Det har under hela mitt liv inneburit att många självklara ljud har fattats. Till exempel visste jag inte hur fågelkvitter lät eller gnisslet från bilbromsar. Jag beskrev för Professor Helge att jag bara hörde halva pianot.

Sida 4

Det som är stort för mig, förutom att jag kan höra fågelkvitter och alla toner i musik, är att jag vill bära mina EAS. Jag klarar mig inte utan dem. Med implantatet njuter jag av mitt liv, jag lyssnar ofta på musik och går gärna på konserter. Jag kan umgås med vänner i bullriga miljöer och vara aktiv i samtal. Livskvaliteten har ökat och jag kan uppfatta min omgivning med alla sinnen. Jag ser inte det som att jag valt bort hörselskadan som identitet, för den är fortfarande en stor del av mig och format mig till den jag är idag. Jag ser det som att jag har en fot i varje värld. En i hörandes värld och en i hörselskadade/dövas värld. Att leva i den gråzonen är för mig en tillgång och viktigt verktyg nu när jag utbildar mig till arkitekt.

Sida 5

(Bild, jämförelse.),

Det man kan se här är att min naturliga bashörsel finns kvar efter operation.

Bashörseln har varit stabil efter operation, ingen försämring över tid.

Snarare tvärtom har min bashörsel börjat gå tillbaka till ordinarie hörsel över tid, vilket inte riktigt går att förklara. Kanske på grund av den kortare elektroden.

Att jag träffade teamet på Uppsala akademiska är det bästa som hänt mig och min hörselnedsättning. De är väldigt nöjda med resultatet efter operationerna. Det som jag tycker är viktigt att lyfta är att hörseldiagrammet visar en sak, men patienten kan uppleva det annorlunda. Därför är det viktigt för dem att fråga patienten hur ljuden uppfattas med deras hörsel istället för att bara stirra blint på hörselkurvan.

När jag ser tillbaka på min skolgång, kan jag konstatera att det fanns och finns en problematik kring att ha ett osynligt handikapp. Jag har i princip bara levt och umgåtts med hörande, där min strategi alltid har varit att passa in även om jag varit öppen med min hörselnedsättning. Jag märker att det finns en okunskap kring diagnosen, en oförståelse. Vilket förstås gjorde det komplicerat för lärarna att förstå allvaret, eftersom de inte uppfattade mig så pass hörselskadad. I dialog, ansikte mot ansikte, var det inga problem för mig att höra. I grupp, i klassrummet blev det svårare. Eftersom jag jämfördes med hörande och blev behandlad på det sättet så blev det automatiskt ett ojämnt samspel. Till exempel när det var prov i engelska och vi skulle lyssna på en text, var det inte självklart att jag skulle få läsa texten innantill, för då räknades det som fusk. Många gånger hamnade jag i ett tillstånd av frustration under lyssning och snyftade tyst för mig själv, för att jag inte kunde höra texten och därmed inte prestera på lika villkor som mina hörande klasskamrater.

Det visuella var inga problem, som att memorera in texter och ord. Jag var duktig på att stava och tyckte om att läsa böcker. Däremot det logiska som matematik var svårare att lära in, vilket jag har fått förklarat för mig på senare år att det inte alls är en ovanlig svårighet för individer med hörselnedsättning och döva. Matematiken var något jag hade svårt för, därför bestämde jag på sommarlovet mellan åttan och nian att jag skulle lösa tio uppgifter varje dag fram till skolstart. Lovet tog slut och skolan började igen, då plötsligt var det mycket lättare och proven gick bättre, vilket gjorde att jag blev behörig till gymnasiet. Dock fick jag som en "lyckönskning" av min lärare i matematik en varning att det kommer bli svårt för mig på gymnasiet, matematiken kommer vara annorlunda där.

I min familj har alltid utbildning varit viktigt och jag fick mycket stöd i läsläsningen hemma av min mamma. Jag ville klara mig lika bra som mina två äldre syskon, också utbilda mig; ha ett akademiskt mål. Ganska tidigt tog jag inte lärarnas välmenande ord som en lag, utan ville själv upptäcka vad jag var kapabel till och testa mina gränser. De välmenande orden innebar ofta att de avrådde mig från att göra vissa val, på grund av att det skulle bli för svårt och jobbigt. Det är min grundpersonlighet att inte ge vika när det blir jobbigt, utan fortsätta kämpa. Orden gav en motsatt effekt och jag ville bevisa vad jag kunde.

Sida 6

Min mamma stöttade, som sagt, mig väldigt mycket. Hon kommunicerade ofta med lärarna och påminde dem om mina svårigheter och vad jag behövde. Under hela min skolgång var det svårt att kunna delta i klassen och höra mina kamrater. Jag uppfattade alltid lärarnas frågor men hörde aldrig elevernas svar och lärarna upprepade förstås inte svaren. Tekniken jag hade då var inte optimal på det sättet, men en dag upptäckte mamma att det fanns flermikronsystem som skulle kunna underlätta för mig i klassrummet. Vägen dit att få tekniken var inte lätt. Det var ett kostsamt system och min öronläkare sade "om Moa ska ha tekniken, då ska alla andra ha det". Sedan fanns det en teori om att min klass var för stökig. Disciplinen som krävdes skulle göra det svårt i praktiken. Efter mycket om och men fick jag slutligen tekniken installerad i klassrummet, när jag gick i nian. Plötsligt kände jag mig mer

involverad för jag kunde för första gången på nio år höra mina klasskamrater. Tekniken följde sedan med mig på gymnasiet. På gymnasiet mognade jag och samhällsvetenskapliga linjen passade mig väldigt bra, där lade jag till extra matematik och motbevisade min mattelärare från högstadiet eftersom jag fixade matte c.

För att återkomma till mitt akademiska mål, visste jag redan på högstadiet att jag ville syssla med formgivning. När det var dags att välja gymnasium var det viktigt för mig att välja ett teoretiskt program för att senare bli behörig till arkitektprogrammet. Jag visste vad som krävdes av mig och hamnade i perioder då jag tvivlade på mig själv och min förmåga. Samtidigt var det min dröm och jag hade aldrig riktigt en plan b.

Efter gymnasiet, efter första operationen, flyttade jag till London april 2014. Där jobbade jag som au pair i 8 månader. Jag ville ut och upptäcka världen, bekanta mig med ett nytt land och stå på egna ben. Under denna period gick jag några veckor kurs på University of Arts och lärde mig kroki. Att drömma mig bort i skapandet började tidigt. Ritandet var ett sätt att kommunicera och bygga upp en fantasivärld där inget kunna komma åt mig. Där var jag trygg och glad. Jag tror att en stor del av min utveckling inom det visuella kommer från min hörselnedsättning. När jag inte hörde försvann jag bort i min fantasivärld.

På den krokikursen insåg jag hur mycket jag behövde målandet och skapandet i mitt liv, och jag ville avancera mig inom det.

När jag flyttade tillbaka till Sverige gick jag på Kronobergs konstskola i två år och det var en av dem bästa perioderna i mitt liv.

Under den tiden opererade jag in mitt andra implantat, år 2016. Ett implantat är fantastiskt, men två implantat tillsammans ger en stereoeffekt. Plötsligt kunde jag höra riktningen av ljudet, var ljudet kom ifrån. Det ger en helhet, som inte ett implantat kan ge. När jag fick frågan "vilket öra fungerar bäst?" från teamet i Uppsala kunde jag inte ge annat svar än att båda implantaten stöder varandra. De fungerar bäst ihop. Den här typen av implantat är ju hörselbevarande teknik och jag har min bashörsel kvar efter operationerna. Jag är den första att ha något kortare elektrod, den är några millimeter kortare än de Helge har opererat in innan. Resultatet har varit överväldigande för honom och teamet, det blev väldigt lyckat. Jag återhämtade mig snabbt efter andra operationen och kände att nya dörrar öppnades. Vid sidan av konststudierna extrajobbade jag på restaurang/nattklubb, vilket är högt olämpligt för en person som hör dåligt. Det som är bra med EAS-tekniken är att det fungerar väldigt bra även i dem mest stökiga miljöerna. Jag kunde vara bartender och höra vad folk beställde för drinkar.

Efter två år på konstskola sökte jag vidare till arkitektutbildningen på Kungliga tekniska högskolan i Stockholm och blev antagen med mitt arbetsprov. Idag har jag gått mer än halva utbildningen och trivs väldigt bra. Jag kunde aldrig förutse att utbildningen skulle passa mig så bra som den gör. Jag har roligt varje dag och samtidigt har jag möjlighet att påverka, till exempel inom akustikmiljö. Det är något jag vill lära mig mer om och utvecklas inom.

Det är så synd att inte fler hörselskadade studerar vidare, att barnen som behöver denna typ av implantat inte får det.

Det har en avgörande roll i ens liv, precis som det har haft i mitt liv. Det är en operation som kostar mycket i kortsiktigt, men i det långa loppet kommer det ge tillbaka till samhället. Skattepengarna som går till operationerna är ingen onödig utgift, det handlar om en människas liv. Alla människor har rätt att leva på samma villkor. Till exempel kommer jag kunna betala tillbaka samhället genom att jobba som arkitekt. En möjlighet jag kanske inte hade haft utan mina implantat. En människas liv ska inte resoneras utifrån en kostnadsfråga, ledningen måste tänka mer långsiktigt och inte där nästippen slutar.

Jag vill tillägna den här föreläsningen till Professor Helge och hörselteamet i Uppsala. Dessa fantastiska människor som brinner för sina patienter. Utan dem hade jag kanske inte varit arkitektstudent eller flyttat till London. Jag vill också tacka mig själv, den lilla Moa som aldrig gav upp. Den lilla tjejen som fortsatte kämpa trots sina svårigheter. Vilken resa du gjort! I framtiden vill jag fortsätta kämpa och prata om implantatet, vara en förebild för unga hörselskadade. Våga tro på dig själv, gör det du vill göra. Även om det är svårt. Utbildning är jätteviktig. I framtiden vill jag se fler hörselskadade och döva studera på universitet. Ni är viktiga, ni har ett perspektiv på livet som "vanliga" hörande inte har, de som är enligt normen. Alla som tillhör en minoritetsgrupp behövs i samhället, för en ökad diversitet och tillgänglighet. För där är vi inte riktigt än.

Tack för att ni lyssnade!