



VÄLKOMMEN ATT
ANMÄLA DIG TILL
NCFIE 2018

BARNPLANTORNAS NYHETSREVY

SEKTSMITTA PÅ SOCIALA MEDIER – Barnplantorna satte ned foten och sätter punkt! | 15 februari 2018

För en gång skall kännas det inte direkt inspirerande att skriva detta Nyhetsbrev, men tyvärr ändå angeläget. Året började både bra och dåligt. Det bästa var att Barnplantornas, ÖNH-klinikens (SU-Sahlgrenska universitetssjukhus) samt andra aktörers arbete nu burit frukt. Det handlar om att det äntligen finns ett beslut om mer resurser till CI-verksamheten på SU. Vi hoppas att detta beslut ska bli nationellt vägledande samt att beslutet snarast omsätts till *handling*.

BARNPLANTORNA HÖJDE ETT VARNANDE FINGER REDAN 2000

Redan i början av milleniet varnade Barnplantorna för vad de kumulativa konsekvenserna skulle komma att bli inom en snar framtid för CI-verksamheterna i svensk sjukvård. Få lyssnade, men vid CI-klinikerna fanns ett medvetande om detta. Det handlar om sjukvårdens livstidsansvar för alla patienter (barn, vuxna) med cochleaimplantat. Barnplantorna avser också CI-klinikernas underbemanning av personalstyrka. Detta måste diskuteras mer.

För dig som inte bevakar sociala medier finns beslutet om [mer resurser till CI-verksamheten här](#). Ett beslut som väckte aggressioner!

För att erbjuda barn med CI och även andra typer av hörapparater måste vi jobba dels i nuet men också blicka in i framtiden. Då måste alla bejaka ny kunskap, utveckling och forskning.

SOCIALA MEDIER SVÄMMADE ÖVER MED KRITIK

Barnplantorna och dess ordförande (undertecknad) har genom åren fått ta del av aggressioner och även hot som polisanmäls. Därför är min familj privat för mig. En aggressiv fraktion av döv-

rörelsen anser sig ha tolkningsföreträdare i alla frågor avseende döva barn. När detta uppfattades som sektliknande av en av våra medlemmar, som dessutom är en känd politiker i region Jönköping, kom reaktionerna omgående. Helt plötsligt blev en förälders uttalande partipolitik. Barnplantorna blir anklagade för att sympatisera med partiet hon representerar. Frågan är hur partipolitik kan blandas ihop med intressepolitik. Barnplantorna står bakom våra medlemmar oberoende av deras partitillhörighet. Så mycket hat. Det är ledsamt. Ingen borde få mail som avser utrotning samt att hennes dotter borde omhändertas för att återföras till sin rätta kultur och folkslag.

Vi lever i en global värld och att vi alla gör olika livsval. Att en rörelse uppfattas av många som sektliknande borde ge upphov till reflektioner hos många.

Barnplantorna publicerade ännu ett blogginlägg nämligen [Global värld – men olika livsvägar](#).

Det känns angeläget att påpeka att dövrörelsen inte innehar tolkningsföreträdare före föräldrar som har valt CI för sina barn och då inte heller om föräldrar har valt bort teckenspråket för sitt barn.

SEKTSMITTA PÅ SOCIALA MEDIER

Samtidigt som det finns krav på att Malin Wengholm ska lämna sin post för ett uttalande hon gjort på Facebook i en tråd på Barnplantornas öppna Facebook-forum har Sahlgrenska universitetssjukhuset kontaktats med synpunkter psykolog Jan Anderséns arbete. Barnplantornas ordförande ska naturligtvis också avgå. Samtidigt sprider sig "sektsmittan".

En journalist på Nerikes Allehanda i Örebro, hyllad av ett stort antal individer inom dövrörelsen, hävdar nu i artikeln ["Sekten som är motståndare till teckenspråk"](#) att "det har



VÄLKOMMEN ATT
ANMÄLA DIG TILL
NCFIE 2018

BARNPLANTORNAS NYHETSREVY

SEKTSMITTA PÅ SOCIALA MEDIER – Barnplantorna satte ned foten och sätter punkt! | 15 februari 2018

bildats en "CI-sekt" som är de som jobbar med CI-implantat och avråder föräldrar från att lära sina barn teckenspråk".

Barnplantorna tänker naturligtvis inte kontakta Nerikes Allehanda och kräva att journalisten tar tillbaka sitt uttalande eller kräva hans avsked. Vi tänker inte heller bombardera Nerikes Allehanda på Facebook eller vidtaga andra åtgärder mot journalistens uttalande.

TECKENSPRÅK FÖR VEMS SKULL?

Det finns naturligtvis olika bevekelsegrunder till att lära sitt barn teckenspråk och det måste få vara föräldrarnas val, liksom cochleaimplantat eller inte är föräldrars val för sitt barn. Men hur många gånger ska vi behöva understryka att:

- Om du har CI är du beroende av fungerande teknik och bör alltid ha batterier med dig. Teckenspråk hjälper dig inte på city-tur om batteriet tar slut; om du inte har teckenspråkstolk eller teckenspråkskunnig person med dig
- Du kan bada med CI!
- Reimplantation och inkoppling kan ske inom en vecka!
- För att ett barn ska kunna bli tvåspråkigt bör barnet ha två föräldrar (med olika modersmål) som båda pratar sitt respektive modersmål
- Hur ska ett barn med CI kunna bli tvåspråkigt (tal, teckenspråk) om barnet går inkluderad i hemskolan och lever med talande kompisar och familj. Språktillägnande grundar sig i motivation, behov och personer att samtala med.
- 5 000 personer ungefär har teckenspråk som modersmål, 30 000 personer sägs behärska teckenspråk i Sverige. Sverige har cirka 10 miljoner invånare. De flesta talar svenska. Många föräldrar satsar på engelska, spanska m.fl. språk för sitt barn utöver svenska. Det är positivt.

Påpekanden om att språklagen "9 § *Det allmänna har ett särskilt ansvar för att skydda och främja det svenska teckenspråket*" står över sjukvården samt att hävda att detta skulle innebära CI-sjukvården som tillhör det allmänna framstår som fullständigt häpnadsväckande. All sjukvård handlar om att optimera den behandling som en patient genomgår. Vi i Barnplantorna kan bara beklaga, att läkare och annan personal vid CI-teamen blir kritiserade i sociala medier för att de rekommenderar hörsel- och talstimulering och heltidsanvändning av CI – förutsättning för hörsel- och talutveckling.

BARN OCH UNGDOMAR IRL (IN REAL LIFE) VISAR VÄGEN

Barnplantorna fortsätter oförtrutet och visar på alla de barn och ungdomar med hörselnedsättning som har en välfungerande vardag. Flera av dem har gått på högskola/universitet och hittat sin plats i arbetslivet. För dem har inte teckenspråk varit angeläget. För andra som valt att leva tillsammans med teckenspråkiga ser det annorlunda ut. Det lämnar vi här utan kommentarer.

På <http://www.barnplantorna.se/berattelser-om-ci/> möter du berättelser om både barn och unga vuxna som hör på annat sätt än hörande personer. Vi publicerar regelbundet dessa berättelser även i sociala medier då de knappast kan ifrågasättas. Ändå möts reportage om barn och unga vuxna som vi publicerar med arga "smajlies" eller konstiga kommentarer. Helt ofattbart respektlöst!

Vi kommer att fortsätta att publicera reportage om medlemmar.



VÄLKOMMEN ATT
ANMÄLA DIG TILL
NCFIE 2018

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

SEKTSMITTA PÅ SOCIALA MEDIER – Barnplantorna satte ned foten och sätter punkt! | 15 februari 2018

HÖRSELNORM, DÖVNORM..

Synsättet från tidernas begynnelse med CI i början av 1990-talet har tyvärr inte ändrats dvs om du inte blir normalhörande så är du primärt döv med CI som ett komplement. Jag kommer väl ihåg ett debattprogram i början av 1990-talet som jag och Göran Bredberg (dåvarande klinikchef på CI-kliniken i Stockholm) deltog i. Avslutande fråga från den döve programledaren glömmar jag aldrig Han sa:

”Om man inte kan höra och prata i telefon med CI utan bara kan höra köksfläkten är det då värt 300 000 kronor med en CI-operation?”

Frågan avslutade programmet och vi fick aldrig bemöta påståendet/frågan. Både jag och Göran Bredberg diskuterade frågan efteråt och det ska erkännas att vi var förbluffade. Samtidigt insåg vi att det kanske var fel att diskutera hörsel med CI med en person som aldrig har hört och som inte saknar hörselsinnet. Ibland känns det i debatten som tiden står still. Har vi kommit längre än 1990-talet? Nej kanske inte hos en fraktion av dövrörelsen. De båda perspektiven krockar fortfarande.

Igår publicerade vi i Barnplantorna ännu ett blogginlägg [”Vet vi hur hörsel med cochleaimplantat låter”](#).

SKOLVÄRLDEN RAPPORTERAR: VI VILL BLI HJÄRNSMARTAST I SVERIGE

Något glädjande.. Det är så positivt att begrepp som hjärnhälsa sprider sig och ökar medvetandet hos oss alla. Skolvärlden rapporterade för någon vecka sedan att Kattegattgymnasiet i Halmstad satsar stort på att bli Sveriges hjärnsmartaste skola. Syftet är att förbättra inläringen hos eleverna. Projektet är ett samverkansprojekt mellan elever, skolpersonal och forskare.

Det handlar om det som Barnplantorna påvisat genom Carol Dweck i flera Nyhetsbrev dvs att få elever att förstå att de kan påverka sitt lärande och nå högre skolresultat genom att skapa goda vanor för resten av sitt liv.

Åter Carol Dweck; [The power of believing that you can improve](#). Samma tankar har jag återkommande förmedlat från Martin Ingvar, känd svensk hjärnforskare och debattör i skolfrågor.

Hjärnsmartarbetet på Kattegattgymnasiet har sin grund i tio goda vanor för att skapa förutsättningar för lärande. Det handlar om:

- Sömn
- Kost
- Fysisk aktivitet
- Positiv tanke
- Lära sig nya saker
- Hantera stress
- Vänner
- Gemenskap

[Läs inlägget och bli positivt ”taggad”](#) antingen du är förälder eller jobbar i skola eller inom sjukvård/habilitering.

BARNPLANTORNA SÄTTER PUNKT

Igår satte Barnplantorna punkt i en debatt kantad med personangrepp och hot. Hur kunde det bli så här? Hur kunde partipolitik och intressepolitik förväxlas. Hur kunde en mamma till ett barn med CI ifrågasättas å det grövsta? Hur kunde hennes jobb som politiker medföra kommentarer att hon därmed inte hade rätt att uttala sig som mamma? Hur kan man genom mediadrev försöka att tysta alla som har en annan ståndpunkt



VÄLKOMMEN ATT
ANMÄLA DIG TILL
NCFIE 2018

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

SEKTSMITTA PÅ SOCIALA MEDIER – Barnplantorna satte ned foten och sätter punkt! | 15 februari 2018

än dövrörelsens? Hur kan detta bejakas av så många? Barn kan inte och får aldrig förväxlas med partipolitik.

Detta är tyvärr inget svenskt fenomen. Vi ser liknande situationer i andra länder. AG Bell, en stor frivillig-organisation i USA inom området familjeintervention, cochleaimplantat, hörselnedsättning får återkommande ta emot elaka kommentarer på sin Facebook-sida.

Igår var också den dag när vi tog bort alla kommentarer i den vid detta lag berömda kommentarstråden på vårt öppna Facebook-forum. Ett inlägg som handlade om beslut om mer resurser till CI-behandling i Västra Götalandsregionen. Ja, jag vet att ett antal individer redan har skärmdumpat hela tråden, men för oss speglade handlingen ett avslut.

Vi sätter punkt. Ljuset är på väg tillbaka. Nytt år. Vår i antågande. Hoppas att nästa Nyhetsbrev ska bringa fler positiva Nyheter till er. Nu blickar vi framåt. Vi lever i en tid när barn med ett återskapat sinne aldrig har haft större möjligheter. Fantastiskt!

VISDOMSORD

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

Februarihälsningar
Ann-Charlotte Gyllenram

VI SPONSRAR BARNPLANTORNAS NYHETSREV



Cochlear™

Hear now. And always



Representation in Scandinavia

PHONAK
life is on

oticon
MEDICAL