

A professional headshot of a woman with long, wavy blonde hair. She is wearing a black top and looking directly at the camera with a slight smile. The background is a plain, light color. The photo is framed by a white border.

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

En ny istid inom döv-/hörselområdet

Sektsmittan sprider sig?

En del tycker kanske att det finns ringa anledning att skriva om det i Barnplantabladet, men fakta är att inte alla läser vad som skrivs på sociala medier. Därför ägnar Barnplantabladet en del av tidningen att dokumentera detta som ett led i historieber beskrivningen. Andra delen av tidningen avhandlar barn och ungdomar i vardagen, som

Vad utlöste aggressionerna?

I början av året rapporterade Barnplantorna via pressmeddelande och Facebook att Västra Götalandsregionen var villiga att skjuta till ytterligare finansiella resurser till Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet. Så positivt tycker nog de flesta av oss, men...

Det blev tydligt att en fraktion av döv-
rörelsen ansåg sig ha tolkningsföreträd-
rörande nästintill allt avseende döva barn.
När detta uppfattades som sektliknande av
Malin Wengholm, en av våra medlemmar

"Synsättet från tidernas begynnelse med CI i början av 1990-talet har tyvärr inte ändrats..."

→ som dessutom är en känd politiker i region Jönköping, kom reaktionerna omgående. Helt plötsligt blev en förälders uttalande partipolitik. Barnplantorna anklagades 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 sitt folkslag.

Vi lever i en global värld och vi alla gör olika livsval. Att en rörelse uppfattas av många som sektliknande borde ge upphov till reflektioner hos rörelsen framförallt. Det känns angeläget att påpeka att dövrörelsen inte innehar tolkningsföreträde före föräldrar som har valt CI för sina barn och då inte heller om föräldrar har valt bort teckenspråket för sitt barn.

Aggressionerna utlöstes med andra ord av att mer resurser skulle tilldelas CI-behandling vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Sektsmitta på sociala medier

Samtidigt som det fanns/finns krav på att föräldern 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 på psykolog Jan Anderséns arbete. Barnplantornas ordförande ska naturligtvis också avgå. Samtidigt sprider sig "sekt-smittan".

En journalist på Nerikes Allehanda i Örebro, hyllad av ett stort antal individer inom dövrörelsen, hävdar i artikeln *"Sekten som är motståndare till teckenspråk"* att det har bildats en *"CI-sekt som är de som jobbar med CI-implantat och avråder föräldrar från att lära sina barn teckenspråk"*.

Barnplantorna har inte för avsikt att 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 tvåspråkig 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.

Sjukvårdens uppdrag – optimera en behandlingsform

Påpekanden i sociala medier 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 inbegripa 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.

För de föräldrar vars barn bara har ett aktivt användande av CI någon timma per dag kommer barnen att få betala ett högt pris i utebliven nytta av CI-hörseln. Efter tre/fyra års ålder är det för sent att revidera sina val för sitt barn. Konsekvenserna för barnet blir mycket stora.

Hörselnorm kontra dövnorm

Synsättet från tidernas begynnelse med CI i början av 1990-talet har tyvärr inte ändrats, det vill säga 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 möjligheter att i sändning 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.

Språklig deprivation en del av historien före nationell hörselscreening

Två döva forskare åker just nu runt och föreläser om "språklig deprivation". Vad innebär detta "nygamla" uttryck som man använder sig av? Enligt dövas intresseorganisationer innebär det att inte få något teckenspråk under de första viktiga barnåren och då bli berövade ett språk, teckenspråket.

Det synes vara en föreläsning om det förgångna innan döva barn under ett års ålder fick höra med CI. Idag CI-opereras barn innan ett års ålder, en del redan ner till 5 månaders ålder. Alla barn följs noga av logoped under sin hörsel-, tal- och kommunikationsutveckling. Majoriteten av barn kommer ikapp jämnåriga hörande barn. För de barn som till exempel har andra funktionshinder som påverkar dessa processer sätts alternativa åtgärder in. Aldrig har döva barn fått stöd så tidigt jämfört med innan **nationell hörselscreening** infördes då döva barn kunde vara språklösa i upp till sju år eftersom dövheten diagnostiserades (för) sent. Språklig deprivation har ringa med dagens döva barn att göra.

Det är dessutom viktigt att veta att synen hos nyfödda är det minst utvecklade sinnet. Nyföddas ögon kan spåra och följa rörelser mellan 22–30 cm från sitt ansikte. Eftersom nyfödda fortfarande inte kan fokusera ser människor lite suddiga ut för spädbarnet. Före tre månaders ålder har bebisar ett mer perifert seende (den del av synomfånget som ligger utanför den del som ögat kan fokusera skarpt på).

Barnplantorna satte punkt i sociala medier

Efter några veckor och cirka 350 kommentarer senare på sociala medier 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 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 frivilligorganisation i USA inom området familjeintervention, cochleaimplantat, hörselnedsättning får återkommande ta emot elaka kommentarer på sin Facebooksida.

Barnen vår framtid

Trots att Sverige tycks befinna sig i ett vakuumliknande åsiktstillstånd, där majoriteten av döva barn som föds får höra med ett återskapat sinne cochleaimplantat, ser en ansenlig fraktion av dövrörelsen fortfarande dessa barn som avvikare från "sitt" folkslag (döva).

Hur är det möjligt att inte omfamna cochleaimplantat, som ger en majoritet av de döva barn som föds helt andra möjligheter än gårdagens döva? I sociala medier återkommer ständiga rapporter från dövrörelsen om brist på tolkar, svårigheter att få arbete, isolering, sänkta bidrag m.m. Är det inte dags att omfamna cochleaimplantat?

Här i Barnplantabladet och på sociala medier kommer vi att fortsätta att berätta om barn, tonåringar och unga vuxna där cochleaimplantat och andra avancerade hörapparater, hörselimplantat ger dem möjligheter att förverkliga sina drömmar i likhet med andra. ●

Ann-Charlotte Gyllenram

Utifrån hätska kommentarer på Barnplantornas Facebooksida väljer vi att även publicera Barnplantornas pressmeddelande från den 29 januari 2018 här i Barnplantabladet.

PRESSMEDDELANDE

Cochleaimplantat på barn väcker ilska på sociala media

Kommentar på sociala media:

"BP en fascistisk sammanslutning som ägnar sig åt rashygien och utrotning."

Med BP avses Barnplantorna. Efter kontakt med Facebook togs kommentaren bort, men den är polisanmäld.

BAKGRUND

Cochleaimplantat/CI är sedan över trettio år en etablerad behandlingsmetod att återskapa ett sinne, hörselsinnet. Det är en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid.

Flera hundra tusen personer över hela världen, barn och vuxna, hör med cochleaimplantat. Att vara döv idag betyder inte samma sak som för årtionden sedan. Cochleaimplantat har inneburit ett fullständigt nytt skeende inom behandlingen av grav hörselnedsättning/dövhet – ett skeende utan slut.

Dagens implantat revolutionerar för döva!

I mitten av 1970-talet arbetade Dr Graeme Clark (Australien) och Dr William House (USA) med att utveckla flerkanaliga implantat för stimulans av koklean. Clarks försök att utforma en elektrod som lätt

skulle kunna införas i koklean började med ett grässtrå och turbinsnäckor på stranden i Australien. Han utformade en elektrod som liknade grässtrået i egenskaper och 1978 gjorde han den banbrytande operationen på en vuxen dövbliven man. Implantatet behövde vidareutvecklas för ökad ljuduppfattning. 1983 lanserades det första 22-kanaliga implantatet och 1985 lämnar amerikanska FDA (Food and Drug Administration) sitt godkännande för implantering av vuxna. 1990 godkänner så FDA CI-behandling av barn över två år och ett år senare får det första minderåriga barnet i Sverige höra med CI.

Språkutveckling för barn med cochleaimplantat

Behandling med cochleaimplantat av döva barn har sedan första barnet fick höra med CI i slutet av 1980-talet samt 1991 i Sverige väckt ilska hos en anseilig fraktion individer inom dövrörelsen.

Idag genomgår döva barn CI-behandling, vilket initieras med en operation av implantatet i innerörat (snäckan), redan under ett års ålder. Så tidig CI-behandling är gynnsam då den optimerar möjligheterna till

normal eller nästintill normal hörsel- och talspråksutveckling om barnet inte har andra diagnoser, som kan påverka utvecklingen av hörsel och talspråk.

Tidig optimal exponering av hörsel- och talspråk är en evidensbaserad förutsättning för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Vid normal ljudstimulans mognar hörselbanorna och den så kallade hörselbarken alltmer fram till fem års ålder och under barnets första levnadsår är hjärnans plasticitet som störst. Cochleaimplantat ger en kraftfull stimulering av hörselbanorna och hörselsinnet och tillser att sinnesområdena i hjärnan samverkar. För barn som erhåller cochleaimplantat är det under de första barnåren som hjärnbarken utvecklas och specialiseras.

CI-klinikerna och läkarnas uppdrag

Vid de CI-behandlande sjukhusen arbetar team innehållande läkare, teknisk audiolog, hörselingenjör, audionom, psykolog, kurator, logoped och specialpedagog. Utifrån deras samlade kompetens ges råd till föräldrar hur behandling med cochleaimplantat utifrån individbasis ska optimeras. Läkares och teamens samlade uppdrag är att handla utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet.

NUTID 2018

Motståndet mot CI väcker reaktioner mot föräldrar till barn med CI

Ända sedan CI initierades och då särskilt på barn, har behandlingen väckt reaktioner, som tydligt beskrivs i en rad myter om CI grundade på okunskap eller faktaresistens, det vill säga en ovilja att ta in ny kunskap. Dövrörelsen tycks i otakt med verkligheten. På sociala medier förekommer krav om att döva ska finnas med på CI-klinikerna när läkare möter föräldrar. De vill att föräldrar ges information om det som beskrivs som dövkompetens som tydligen bara kan förmedlas av döva. Läkares arbete är som nämnts att möta patienter utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet.

Det har ifrågasatts huruvida CI åter-skapar ett sinne, hörselsinnet, då ett barn ändå inte blir normalhörande. För ett barn som erhåller CI tidigt kommer CI-hörseln att vara normen, det vill säga det sätt som de hör på.

Stora delar av dövrörelsen kräver att barn med CI (och ibland alla barn med hörselnedsättning) ska lära sig teckenspråk. Barnens föräldrar förväntas vara språkgivare på både sitt eget modersmål samt teckenspråk. Föräldrar känner sig värderade utifrån grad av teckenspråks-kunnighet. Ett barn med CI som har ett åldersadekvat talspråk och lever inkluderad i vårt gemensamma samhälle har ringa möjligheter att utveckla och upprätthålla ett språk som aldrig används.

Många föräldrar till barn med CI ser idag att deras barn med CI-hörsel har möjligheter att utöver svenska lära sig engelska, franska, spanska med flera språk för att kommunicera med så många som möjligt. Det ger och har redan givet unga med CI-hörsel helt andra möjligheter än vad de hade haft för några decennier sedan utan CI-hörsel. Positivt! En mindre andel föräldrar till barn med CI har andra bevekelsegrunder till att lära sig teckenspråk. Det

är och förblir önskvärt att ha förtroende för föräldrars kompetens i dialog med CI-kliniker och habilitering (interventionsverksamheter).

Dövhet en medicinsk diagnos – döva är inget folkslag

Det medicinska perspektivet att dövhet är en medicinsk diagnos som idag framgångsrikt kan behandlas krockar med ett annat perspektiv. Det handlar om att döva ser sig som ett speciellt folkslag att jämföras med samer och andra minoritetsgrupper.

Redan i slutet av 1990-talet beskrev sociolog Katarina Jacobsson konflikterna tydligt i sin licentiatsavhandling *Social kontroll i dövvärlden*:

"En diskurs kan sägas utgöras av en uppsättning termer, fraser och framställningsformer som möjliggör beskrivningar enligt en viss kulturs preferenser; den tillhandahåller former för hur saker och ting ska berättas och tolkas. En diskurs är med andra ord begränsande."

På sociala medier benämns föräldrar till barn med CI som utrotare!

Det är mer än bara beklagligt att föräldrar till barn med CI på sociala medier å det grövsta ifrågasätts i sina föräldraroller. Det har handlat om att bli kallad **"utrotare"** och att inte vilja sina barns bästa.

- En anseelig fraktion av dövrörelsen bombarderar återkommande Barnplantornas öppna Facebook-sida med kommentarer, som av många föräldrar och av Barnplantorna uppfattas som ned-sättande, ifrågasättande av föräldrar och deras föräldraskap etc.
- En anseelig fraktion av dövrörelsen anser sig ha tolkningsföreträde på allt som handlar om döva barn.
- En anseelig fraktion av dövrörelsen anser sig ha tolkningsföreträde hur föräldrar till barn med CI ska förhålla sig, samt vilken information de CI-behandlande

sjukhusen inklusive hörselhabiliterande enheter i Sverige ska förse föräldrar med.

- En anseelig fraktion av dövrörelsen avkräver personer med annat synsätt än dövrörelsens samlade diskurs förklaringar, bevekelsegrunder samt ursäkter offentligt om dessa individer (föräldrar, professionella) innehar andra uppfattningar än dövrörelsens.
- Föräldrar och särskilt barn måste enligt en anseelig fraktion av dövrörelsen träffa döva för att få veta mer om "sitt" folkslag och dövas historia.

Det uppfattas av många som sektliknande och skrämmande!

Polisanmälningar

Barnplantorna har de senaste åren valt att polisanmäla inlägg på sociala medier som:

- Bilder på Barnplantornas ordförande (Gyllenram) tillsammans med Adolf Hitler där texten angav **"Adolf Hitler utrotade judar och Gyllenram utrotar döva barn."**
- Ett konstaterande på Barnplantornas öppna Facebooksida där en person hoppas att en namngiven person i Barnplantornas styrelse **"dör i en tragisk bilolycka"**.
- Ett långt inlägg på Facebook ägnas åt **"rashygien och utrotning"** – **"BP är en fascistisk organisation som ägnar sig åt rashygien och utrotning"**. Inlägget möttes med gillande och kommentar som **"alla föräldrar som får ett barn som inte är som dem måste gå igenom en nyorienteringsprocess"**.

Föräldrar äger all rätt att fatta avgörande beslut å barnens vägnar, vid medicinsk behandling av dövhet, som grundar sig på medicinsk evidens utan att bli ifrågasatta! ●

Barnplantorna

Barnplantorna fortsatte under turbulensen på sociala medier att informera om olika vägval och respekt för varandra med följande inlägg på www.barnplantorna.se/global-varld-men-olika-livsvagar

Global väg men olika livsvägar

Hans Rosling: Världen kan inte längre delas in i grupper

Hans Rosling hade så mycket att förmedla till oss alla. Han poängterade att världen inte längre kunde delas in i två grupper, i-länder och u-länder. Han menade dock att alla mänskliga hjärnor gillar indelningar. Därför ersatte han de "gamla" nivåerna med fyra nivåer för att förstå världen bättre nämligen; barfota, cykel, moped och bil.

Hörselvärld – dövvärld, vad innebär det?

Förstår vi världen bättre om vi delar in människor i hörande och döva, eller hörande och icke-hörande eller varför inte icke-döva eller döva. Det tycks inte vara så lätt utan mer komplext och sannerligen provocerande för en del samt en het fråga i sociala medier. Det handlar om cochleaimplantat, en behandling av dövhet/grav hörselnedsättning inom sjukvården som återskapar ett sinne. Det handlar också om hur vi alla ser på dövhet. Medicinsk diagnos eller är döva ett folkslag?

Hur bekräftar vi föräldrars valfrihet?

För de föräldrar som valt cochleaimplantat och därmed valt att optimera sitt barns möjligheter i vårt gemensamma samhälle, strider detta tydligen mot andra synsätt och

andra val. Andra synsätt där föräldrar också säger sig gjort medvetna val för sitt/sina barn som också anses av dem optimera möjligheterna. Låt oss stanna där. Det finns så många berättelser i sociala medier om föräldrars olika val för sina barn, unga vuxnas olika val för att få leva ett rikt liv, vuxnas och äldres olika val. **Det måste vi bejaka – det är det enda val vi har.**

Men... Föräldrar till barn med cochleaimplantat önskar inte bli påhoppade på bussen, spårvagnen eller tunnelbanan och bli ifrågasatta i varför de inte tecknar till sitt barn. Det är lika fel som om någon på tunnelbanan, spårvagnen eller bussen blev påhoppad för att de tecknar och där någon annan frågar varför barnet inte har cochleaimplantat och därmed får höra.

Språkval

Alla föräldrar förväntas göra mer eller mindre medvetna kommunikationsval i sin familj utifrån en rad olika premisser. Det är föräldrarnas ansvar. Alla gör sina val och bär konsekvenser av sina val. Alla val innebär konsekvenser som bekant.

De flesta av oss söker förebilder att bli inspirerade av. Det är också därför som Barnplantorna kommer att fortsätta att förse alla med förebilder, det vill säga barn och unga vuxna med cochleaimplantat och andra typer av hörapparater för att

inspirera andra att du kan, det är möjligt. På samma sätt kommer de organisationer göra, vars medlemmar kanske valt andra alternativ eller synsätt att se på världen och finna ett eget sammanhang.

"We are not language deprived"

Därför kommer också Barnplantorna att fortsätta arbetet för föräldrar och unga vuxna. Det innebär att vi liksom många internationella organisationer typ AG Bell i USA, vänder oss emot påpekanden att alla döva barn med eller utan CI eller hörapparater är berövade sitt modersmål, teckenspråket. Kan vi ha respekt för olika livsval? Det torde vara enda framkomliga vägen FRAMÅT.

Ett antal ungdomar och unga vuxna i USA känner inte igen sig i beskrivningarna om att de skulle vara berövade sitt modersmål (American Sign Language). Deras synsätt i artikeln "*We are not language deprived*", som återfinns på Internet visar en ny målgrupp med andra möjligheter, drömmar och ambitioner. En ung pojke som hör med CI fick frågan på en konferens varför han inte använde teckenspråk. Han svarade: "**Can I just be allowed to live my life just like everyone else?!**". Är alla redo för det? ●