

En hörselresa i kunskap

- utveckling kontra olika synsätt



Att bli nominerad till 2017 års SPAF (Specialpedagogiska Audiologiska Föreningen) pris på Uppsala slott i samband med SPAF:s årliga konferens var naturligtvis en stor ära och också ett erkännande för Barnplantornas (Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat) banbrytande arbete.



TEXT:
ANN-CHARLOTTE GYLLENRAM
ORDFÖRANDE BARNPLANTORNA

Det är hela tjugosju år sedan som jag mer eller mindre kastades in i hörselområdet ofrivilligt. Ja, så är det ju för de flesta föräldrar till barn med hörselnedsättning. Jag hade ingen tidigare erfarenhet eller kunskap om hörsel.

SPAF-priset är omtumlande och oväntat men mycket välkommet. Det har krävts mycket mod att utvecklas till språkrör för föräldrar till barn med cochleaimplantat och sedermera också barn med hörselnedsättning generellt.

Många har under årens lopp frågat mig ”hur orkar du”; ”varför gör du detta”; ”lita på professionen”, ”tänk om inte din dotter hade blivit döv då hade du inte fått resa över hela världen”. Några svar till kommentarerna hoppas jag förse dig med här.

Från förälder till ordförande

Initialt hade jag världens bästa och viktigaste arbete d.v.s. att vara lärare! Tänk att vara involverad i barns lärande. Det ser jag som otroligt entusiastiskt och viktigt.

Min successiva ändring i yrkesbana handlade naturligtvis om en initial familjekris. Vi var mycket nära att förlora vår då treåriga dotter i bakteriell meningit 1990. Hon överlevde men förlorade hörseln. Därmed fick min alltid lika lösningsorienterade familj försöka att finna möjligheter hur vi skulle kunna stödja henne.

1995 blev jag initiativtagare tillsammans med fyra andra föräldrar till Barnplantorna-Riksförbundet för barn med cochleaimplantat (senare inkluderades även barn med hörapparat i målgruppen). Cochleaimplantat var en ny behandling, som återskapade ett sinne. Kunskapen inom hörselvård om detta var nästintill obefintlig. Vi föräldrar hade inget val utan tvingades skaffa kunskap själva för att påverka våra barns möjligheter – där CI-hörseln skulle utvecklas och samspela med andra sinnen på liknande villkor.

Motståndet mot cochleaimplantat

Att besluta om CI för vår dotter var inget svårt beslut för mig och min man! Vi informerades väl av läkarna i Lund om behandlingen såväl som motståndet rörande CI på barn globalt 1991. Det skrämde oss inte. Vi var genom CI-teamet väl förberedda. Förvåningen har dock aldrig upphört hur en medicinsk behandling kan väcka så mycket känslor och vara föremål för polariserade synsätt där medicinsk evidens ibland inte har styrt eller styr information till föräldrar eller utveckling av interventionsverksamheterna.

I samband med valet av CI för vår dotter bestämde vi oss också för att bygga relationer med det fåtal professionella som hade kunskap, vilja att utveckla ny kunskap och som hade engagemang och förväntningar på både vår dotter men också på hela vår familj. Det blev nydanande att hela vår familj



inkluderades i CI-teamets arbete. Relationer och livslång vänskap etablerades.

Kunskapen om CI på barn låg i sin linda och vi var tillsammans med läkare, hörselingenjör, logoped och audionom i Lund pionjärer men även visionärer.

Barnplantorna bildas

De befästa synsätten att döva barn var just döva grundades på en misstro huruvida ett återskapat sinne skulle kunna utveckla hörsel och talspråk hos döva barn var stor.

1994 pratade jag och personal vid CI-teamet i Lund om en nyligen publicerad artikel i en dagstidning, som var negativ till CI på barn. I artikeln spekulerades det om huruvida det var värt att CI-operera ett barn om barnet bara kunde höra ett jetplan på låg nivå eller hundar som skäller. Vårt samtal var med rätta livligt.

Helt plötsligt utbrister jag

Någon måste väl bilda en organisation för de här barnen?

Jag ångrade mig nästan när jag sagt detta för Sten Harris (läkare och CI-team chef) bollade snabbt tillbaka med en fråga och vem tror du ska initiera en sådan organisation?

Först då insåg jag att valet inte fanns utan att beslutet låg hos mig för vår dotters skull och då cirka tio andra barns skull i Sverige. Vi fem föräldrar, som bildade Barnplantorna var livrädda då vi visste att vi utmanade dövgorganisationerna och deras syn på döva som ett folkslag kontra sjukvårdens och vår egen syn på dövhet som en medicinsk diagnos.

Genom åren har Barnplantorna varit i allra högsta grad aktiva i ett pågående paradigmskifte inom

intervention och förskola och skola för barn som hör med CI, konventionella hörapparater, benledningsapparater eller olika typer av hörselimplantat. I Barnplantorna har jag arbetat för att sprida information och etablera relationer och nätverk för att påverka utvecklingen för barnens skull.

Myntade uttrycken ”tillsammansprojekt” och ”kunskapståg”

I egenskap av ordförande i Barnplantorna har jag myntat nya begrepp som ”tillsammansprojekt” och ”kunskapståg”. Det handlar om att föräldrar är och ska vara en aktiv part i habilitering/intervention, förskola och skola. För detta krävs kunskap och att föräldrar tillsammans med yrkesverksamma inom habilitering, förskola och skola möts och får del av samma kunskap på kurser och konferenser. Genom mitt stora internationella nätverk har Barnplantorna haft möjligheter att introducera internationella experter på konferenser och kurser; ibland tillsammans med andra verksamheter som sjukvård/CI-verksamhet eller skolor. Med andra ord ett stort ”tillsammans-projekt” på ”kunskapståget” framåt.

Milstolpar

Viktiga milstolpar i Barnplantornas verksamhet som jag varit en aktiv del av är till exempel bildandet av en europeisk organisation för CI-hörande vid ett möte i Luxemburg 1995. Andra milstolpar är delaktighet i initierandet av AVT (Auditory Verbal Therapy) i Sverige - en interventionsmetod för att stärka föräldrar och barn kommunikationen. Det har även handlat om att vara redaktör för tidningen Barnplantabladet samt det elektroniska Nyhetsbrevet av typ ”ordförande har ordet”. Båda forumen sprider evidens inom forskning, pedagogik och medicin. Detta åstadkommes genom nätverk med tvärvetenskapliga discipliner. Andra milstolpar är produktionerna av informationsfilmerna ”Cochleaimplantat - Att Återskapa



ett Sinne” samt ”Benförankrad höraparat – en väg till hörande” i samverkan med Sahlgrenska universitetssjukhuset. Tillsammans med Radi Jönsson (verksamhetschef ÖNH Sahlgrenska Universitetssjukhuset) skrev vi 2014 boken ”Grattis du har blivit förälder! Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention”. Här har vi visat på en samverkan över många gränser men framförallt förmedlat gemensamma erfarenheter inom medicin, pedagogik, intervention, hörsel och språk. Syftet är att stödja föräldrar och även att förmedla evidensbaserad kunskap i tiden för alla involverade inom intervention, förskola och skola.

Den största personliga milstolpen, som berör mig mest är utan tvekan att Barnplantorna var med och räddade liv 2008. Vaccin mot haemophilus influenzae (Hib) ingår i barnvaccinationsprogrammet sedan 1993. Därmed utrotades så gott som meningit orsakad av invasiv haemophilus influenzae hos barn. Under årens lopp har jag haft fortsatt kontakt med föräldrar vars barn genomgått CI-behandling efter förvärvat dövhet i samband med meningit orsakad av invasiva pneumokocker. Det har ofta handlat om förtvivlade kris-samtal.

Sedan början av 2000-talet finns ett effektivt vaccin. Det kändes mer än angeläget att informera föräldrar om riskerna med invasiva pneumokocker samt tydliggöra för myndigheter att vaccin skulle spara både lidande hos barn och familjer men

även vara en besparing för samhället. I Barnplantorna drog vi igång en stor mass-medial kampanj där en familj vars barn nyligen blivit döv efter en meningit gav sjukdomen ett ansikte i media. Familjen var Ola och Anna Rosling och farfar till barnet var, nyligen bortgångne, professor Hans Rosling. Vårt gemensamma arbete resulterade i att alla barn födda efter den 1 mars 2008 erbjuds vaccin mot pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet. Det kändes STORT.

Vi måste bejaka utvecklingen

Jag har ett spännande och angeläget arbete – delaktighet i en fantastisk utvecklingsresa. Just nu ämnar vi initiera en svensk kampanj i det som i Europa redan benämns ”Spend to Save”. Det handlar åter om ett skifte i synsätt inom sjukvården. Hörapparatanpassning och CI-behandling är ingen kostnad utan en besparing för samhället. Modern hörselteknologi är ytterst kostnadseffektivt. Effekterna av att inte behandla hörselnedsättning är långtgående och kostsamma för samhället.

Under årens lopp har personer med hörselnedsättning eller dövhet definierats på en rad olika sätt ofta utifrån synsätt. Detta har påverkat sjukvårdens behandling. Fakta är att för att en person som hör med cochleaimplantat ska få samma status som alla andra patientgrupper bör vi snarast anpassa terminologin efter det. Cochleaimplantat är en livslång behandling inom sjukvården där kostnader för både reimplantation och yttre delar som

CI-processorer (apparater) ska jämföras med sjukvårdskostnader/mediciner för andra patientgrupper.

Att vara visionär hänger samman med att se det förgångna, ha stor kännedom om nutid samt en nyfikenhet och vetgirighet om framtiden. Vi är fortfarande inom hörselområdet mitt uppe i ett skeende utan slut. Det är spännande och uppdraget är fortsatt att verka för att alla barns möjligheter ska optimeras även med ett återskapat sinne. Då krävs det att alla arbetar tillsammans utifrån evidens. Något annat val finns inte då barn lever i nuet men äger framtiden. Det vill jag och Barnplantorna fortsätta att bidra till för barnens skull.

Mitt liv tog en oväntad vändning. Möjligheterna och att erövra kunskap inom ett stort utvecklingsområde som berör barn har sporrat mig. Mötet med pionjärer och visionärer, yrkesverksamma inom hörselområdet globalt är entusiasmerande. En del av dem har blivit personliga vänner. Det har givet ytterligare dimensioner i mitt liv.

SPAF-priset sporrar mig ytterligare i arbetet. Tack alla som nominerade mig.



Mer information om Barnplantorna
www.barnplantorna.se
 Facebook, Youtube, Instagram