



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRIV

Faktaresistens och tysthetskultur – hinder i utveckling. | 26 oktober 2020

Nu har det dröjt ovanligt länge sedan nyhetsbrevet kom ut, det var i slutet av augusti. Tiden går fort. Flera av er har mailat och undrat. Vad händer? Är du frisk?

Många ser vårt nyhetsbrev som en frisk fläkt inom ett område (barn med dövhet/hörselnedsättning) där faktaresistens, tysthetskultur men också utveckling råder. Även forskningen är polariserad och indelad i två "läger" (paradigm). Det som utvecklas och är tillförlitligt är klinisk beprövad erfarenhet av hur det går för barn tidigt anpassade med hörapparater (två månaders ålder) samt barn som genomgår tidig CI-behandling. Vilka är framgångsfaktorerna? Är det kontroversiellt att samtala om?

Ja, för en del kan nyhetsbrevet vara en frisk fläkt, men för andra kanske en typ av käftsmäll som strider mot ett kulturellt paradigm som alltför länge har cementerat all verksamhet från förskola, skola till hörselhabilitering för familjer till barn med hörselnedsättning.

ÄR ALL FORSKNING TROVÄRDIG?

Debatten och kampen om döva barns rätt till teckenspråk i en värld där döva barn genom CI-behandling sedan 1991 i Sverige har fått hörsel vilket möjliggör hörsel- och talspråsutveckling fortsätter att vara kontroversiellt. Den stående frågan är huruvida dessa barn ska få möjligheter att vara samhällsbärande eller om de måste bli kulturbärande. Kampen tycks vara mellan det förgångna och nutid/framtid.

Mer och mer framstår det som en kamp även mellan olika forskargrupper. Därför inställer sig också frågan huruvida alla

forskningsrapporter har hög validitet? Det är dags att alla inser att forskning inte alltid är en spegling av verkligheten. Forskare väljer utifrån vilka perspektiv de ska tolka sina resultat. Även forskare kan naturligtvis ha fel eller drivas av en ideologisk övertygelse. Fallstudier med ett fåtal individer är naturligtvis mer problematiska att dra slutsatser ifrån än longitudinella kohortstudier typ LOCHI-studien, som Barnplantorna återkommande hänvisar till.

För dig som inte hängt med på det klicka på länken www.barnplantorna.se/lochi-studien-i-australien-banar-vag-for-utveckling.

Lyssna på en av upphovspersonerna till studien, Teresa Ching i "Understand the LOCHI-study in five minutes": www.youtube.com/watch?v=mdyJKlh_Id0&t=6s

Det finns så mycket forskning idag med hög relevans för att konstatera att cochleaimplantat är en framgångssaga som nyligen också konstaterades i Läkartidningen.

Det är naturligtvis viktigt för barns kognitiva utveckling att de omgående får tillgång till språk och kommunikation. För döva eller hörselskadade barn till hörande föräldrar har dessa möjligheter aldrig varit större än genom:

- tidig CI-behandling (sex månaders ålder),
- tidig hörapparatpassning.

De får därmed tillgång till majoritetsspråket. Uttalanden som nedanstående saknar grund:

"Forskning visar också att döva och hörselskadade barn som vid tidig ålder fått tillgång till teckenspråk presterar bättre i högre studier jämfört med de som inte haft samma förutsättning."



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Faktaresistens och tysthetskultur – hinder i utveckling. | 26 oktober 2020

Genom den mest genomgripande utredning som gjorts i Sverige i nutid inom området barn och unga med dövhet/hörselnedsättning (Slutbetänkandet SAK – Samordning, ansvar och kommunikation SOU 2016:46) anges bl.a. att målpuppfyllelsen för nämnda målgrupp är avsevärt lägre i specialsolan jämfört med grundskolan. Det faller på sin egen orimlighet att de som fått tillgång till teckenspråk därmed skulle prestera bättre än övriga (det stora flertalet) vid högre studier. Det finns inte heller någon statistik på hur många unga med hörselnedsättning/dövhet som genomgår eller har examinerats från högre studier.

Foliehatten tycks långt ned över huvudet på de som ser teckenspråk som argument för högre studier.

Vi vet att graden av hörselnedsättning förefaller påverka skolresultaten såväl som möjligheterna att kvalificera sig till högre studier och att få en framtida anställning (SAK SOU 2016:46 s.542).

Kan vi också påpeka det igen när det gäller de väl spridda myterna att "språk föder språk" och "teckenspråk stöder tal-språkutveckling"

Barn som inte har någon hörsel eller barn med hörselnedsättning som av olika skäl inte använder sin hörsel, kommer inte att utveckla sin hörsel och kommer inte heller att utveckla någon mognad av hörselsinnet. Hos dessa barn är det i första hand synsinnet som konkurrerar ut hörselbarkens mognad. De barnen är hänvisade till teckenspråk. För barn med cochlea-implantat är optimal hörsel- och talstimulering de första åren av mycket stor betydelse. Forskning visar på samspel mellan syn och hörsel. Vi vet också att det finns en kritisk period med

stark plasticitet i hjärnan (fram till cirka tre års ålder) när synbarksområden kan växa sig stora på bekostnad av hörselbarken och vice versa. Detta sker då man saknar hörselstimulans eller synstimulans. Det handlar om att hjärnan omorganiserar sig med utgångspunkt av de sinnen som finns att stimulera.

För vidare läsning inom detta område hänvisas till forskare som Teresa Ching, Anu Sharma, Shani Dettman m. fl. eller läs kort om deras stora studier på: www.barnplantorna.se/horselhabilitering-i-sverige-utifran-synsatt-istallet-for-evidens.

MD Karl White beskriver tydligt i TED-talk inlägget möjligheterna för döva barn idag. Det borde inte längre vara kontroversiellt. Lyssna på honom i "Establishing a sound foundation for children who are deaf", www.youtube.com/watch?v=5yK4Z7n5Nsl. När inlägget publicerades för några år sedan blev det ett ramaskri i döv världen på sociala medier, kontakter med sjukhuset där Karl White verkar etc.

2020 – ANDRA FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DÖVA BARN

En kollega verksam inom CI-området konstaterade följande i mail till mig:

"Det är så märkligt att man alltid från 'döv världen' framhåller att man inte blir normalhörande, och därmed implicit säger att det bevisar att CI är ett misslyckande. Hur kan en möjlighet att vara en del av majoriteten, med lika goda utbildningsmöjligheter som alla andra vara ett misslyckande?"

Jag kommer ihåg när framlidne professor Göran Bredberg och jag ställde upp i dövas TV tidigt 1990-tal för att debattera cochlea-implantat hos barn. När filmkameran stängdes ned



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Faktaresistens och tysthetskultur – hinder i utveckling. | 26 oktober 2020

utbröt ett mindre gräl där den döva programledaren konstaterade:

”Men om man inte kan prata i telefon är det då värt 300 000 att kunna höra köksfläkten.”

Både Göran Bredberg och jag lämnade TV-studion med detta uttalande fast i minnet. Då liksom nu konstaterar jag att vuxna teckenspråkiga döva har inte möjligheterna att värdera möjligheterna med CI när de inte har haft möjligheter att höra och växa upp med CI själva.

HÖRSELHABILITERING ELLER HÖRSELINTERVENTION

Tyvärr måste jag fortsätta och påpeka (vilket förargar en del) att hörselhabiliteringen inte är uppdaterad utifrån de förutsättningar barn med dövhet/hörselnedsättning har idag utifrån:

- Tidig hörapparatanpassning.
- Tidig CI-behandling.

Det så kallade Hörselbarnregistret har fått en nystart, som vi i Barnplantorna beskrev i ett blogginlägg november 2019: www.barnplantorna.se/horselbarnregistret-ett-led-i-utveckling-av-interventionsverksamheterna

Nu ska vi äntligen få svar på hur det går för barn med olika grader av hörselnedsättning, vilka resultat ger olika insatser för barnens språkutveckling samt vilka regionala skillnader finns? Kommer detta att vara polariserat eller kontroversiellt i de olika regionerna? Kommer alla att hävda; vi är bäst?

Ordförande för registret dr. Elisabeth Dahlström påpekar:

”En av målsättningarna med hörselhabiliteringen är att barn med hörapparat eller CI ska få ett talat språk, så att de kan utvecklas i sin fulla potential. För barn utan andra funktionsnedsättningar är målet att de ska få samma talspråksutveckling som hörande barn.”

Kanske är det dags att hörselvårdscheferna vid hörselhabiliteringarna/interventionsverksamheterna eller hur de nu väljer att benämna sig, svarar på de frågor som vi i Barnplantorna aldrig tycks få svar på:

1. Hur ser interventionsplanen ut för barn 0–18 år? (hur ofta kallas föräldrar och barn och vad ingår i interventionsplanen i de olika åldersstegen?)
2. Arbetar ni med AVT och finns certifierad AVT-person i er verksamhet
3. Eventuell utvecklingsplan/områden?
4. Vilka familjer erbjuds teckenspråk och utifrån vilka evidensbaserade premisser då?
5. Tänker ni introducera LENA-verktyget (mer info se: www.lena.org)
6. Vid vilken ålder anpassas barn (diagnostiserade vid nyföddhetscreening) med HA hos er?
7. Vid vilken ålder remitteras barn (diagnostiserade vid nyföddhetscreening) för CI-utredning?
8. 1-3-6 eller 1-2-3 är internationella mått på *ju tidigare desto bättre*. Var befinner sig den verksamhet du representerar?



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRIV

Faktaresistens och tysthetskultur – hinder i utveckling. | 26 oktober 2020

Svaren kan skickas till info@barnplantorna.se och redovisas i kommande nyhetsbrev.

“THE EARS ARE JUST THE DOORWAY TO THE BRAIN”

Carole Flexer är välkänd även i Sverige och av Barnplantornas medlemmar efter att ha deltagit på flera familjeläger i Barnplantornas regi. I dessa sammanhang har det alltid påpekats från föräldrar att: *“Denna information har vi aldrig fått vid återkommande besök på hörselhabiliteringen”*.

Carole Flexer brukar beskriva intervention så här: *“We as audiologists have a very important role in working with the families and talking honestly about what it takes to achieve their desired outcomes. It is very important for us to provide information in a format that is relevant to our families, to provide referrals, and to provide the foundation of science that supports the necessary conditions to achieve their desired outcome. The purpose of hearing aids, cochlear implants, personal worn FMs, classroom audio distribution systems, and auditory-based intervention is to access, grow and develop auditory brain centers for listening, talking, reading and learning. The pediatric audiologist’s role is essential in this regard”*.

Har du inte hört Carole Flexer förut lyssna här www.youtube.com/watch?v=uTaYu5R45a4

Det är dags att hörselhabiliteringen släpper de kulturella aspekterna på intervention för barnens skull!

VAD HAR DET SVENSKA FÖRETAGET SANDVIK MED CI ATT GÖRA?

Ovan fråga ställde jag mig också när företaget Sandvik hörde av sig och undrade om Barnplantorna kunde förmedla kontakt med en ung CI-hörande person för att visa på vilken fantastisk utveckling cochleaimplantat är. **Visste du att elektrodråden kommer från Sandvik? Det visste inte jag!**

Se reportaget om Jacob som hör med CI i Sandviks informationsfilm: www.home.sandvik/en/stories/articles/2020/10/waking-up-in-silence/

Tack Jacob Johansen för att du alltid är så positiv och en sådan förebild för Barnplantornas medlemmar.

KOMMANDE BARNPLANTABLAD

Barnplantabladet anländer från tryckeriet när du läser detta nyhetsbrev. Sedan dröjer det ytterligare en vecka innan den når alla på sändlistan. Adressändring? Meddela gärna oss på info@barnplantorna.se.

Även i kommande nummer av tidningen får du läsa hur det går för barn och ungdomar. Vad krävs för att det ska gå bra? Barnen, ungdomarna är alla en del i klinisk beprövad erfarenhet hos sjukvård och hörselhabilitering/intervention som inte längre kan förnekas. De har alla möjligheter att bli samhällsbara.

Du kan också läsa om ungas erfarenheter av att uppgraderas till ny processorteknik. Vad innebär streaming-möjligheter för ökad livskvalitet till exempel?



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Faktaresistens och tysthetskultur – hinder i utveckling. | 26 oktober 2020

Uppdaterad CI-statistik samt en analys av kostnaderna för CI-behandling i jämförelse med annan behandling som knä- eller höftplastik. Är CI dyrt eller är även denna kommentar en myt? Nästa vecka vet du mer!

Detta var endast ett axplock av vad Barnplantabladet bjuder på. Sätt dig bara på Kunskapståget FRAMÅT när du erhåller tidningen och bejaka barns och ungas rätt att bli aktiva samhällsbärare i en tid när det är en möjlig realitet.

HALLOWEEN NÄRMAR SIG

Vi lever i en konstig tid med pandemin och det gäller att hålla ut, bita ihop och iaktta försiktighet. Det kommer fler Halloweens.

Själv gläder jag mig åt zoom-kontakter med professionella inom CI-området både i Sverige, USA och Storbritannien.

Sköt om dig!

VISDOMSORD

"Livet är antingen ett modigt äventyr eller ingenting."

Helen Keller

Hösthälsningar

Ann-Charlotte Gyllenram

www.barnplantorna.se