



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Ideologiska synsätt eller klinisk beprövad erfarenhet? Hur stark är förnekelsen? | 20 sept. 2022

Nyhetsbrevet har under hela året och delar av 2021 endast funnits tillgängligt via sociala medier då Outlook inte längre tillät massutskick. Nu skickar vi ut genom en ny funktion, Mailchimp. Får du inte Nyhetsbrevet behöver du uppdatera din e-postadress. Det måste du fortfarande göra via ett mail till [ordforande@barnplantorna.se](mailto:ordforande@barnplantorna.se). Skriv NYHETSREV i ämnesraden.

Det finns mycket positivt genom åren att glädjas åt och reflektera över. Det ger kraft att arbeta vidare för alla barns rätt till en optimerad utveckling (även när barnet hör med modern hörselteknik!)

Tyvärr finns också en hel del i "Hörsel-Sverige" att både beklaga, vara ledsen över och till och med arg över då barn som har rätt till en framtid drabbas.

## SJUNG OM STUDENTENS LYCKLIGA DAR...

Många familjer är i regelbunden kontakt med mig personligen under barnens uppväxt. Det är och har varit glädjande att följa alla dessa barn. Det har givit mig djupa insikter i vad som är markörerna (kriterierna) för framgång avseende inte bara hörsel- och talspråkutveckling. Det handlar också om en mental psykosocial utveckling av hela sitt JAG. Här är föräldrar och andra nära anhöriga samt kompisar viktiga.

Det handlar om hur föräldrar ser på sitt/sina barn? Hur ser andra syskon på sin bror/syster? Det är och förblir förvånande att hörselhabiliteringen inte kan släppa frågorna om dövidentitet/hörselidentitet. En ung person med CI som är fullt integrerad i vårt gemensamma samhälle konstaterade för ett tag sedan:

*"Under hela min uppväxt har professionella tjuvat om och om igen om att jag ska inse att jag har ett handikapp och frågat mig om min identitet; huruvida jag känner mig som döv eller hörselskadad. Allt jag har velat ha är strategier för att hantera min vardag. Redan när jag var sju år visste jag att jag var något annorlunda mot mina hörande kompisar men jag var accepterad. På egen hand har jag utvecklat strategier i vardagen och fått PEPP i denna process av mina föräldrar. Andra har bara velat klä mig i en offerkofta."*

Det är och förblir beklämmande att få dessa rapporter.

Dock! Så glad jag blir över återkommande rapporter varje år om att nu tar XXX studenten och tack för allt stöd och all PEPP. Nu har XXX börjat sitt första sommarjobb; ett jobb som XXX ansökt i konkurrens med andra (hörande). Nu går XXX på universitet/högskola och det går bra; trots alla "olyckskorpar" som genom åren påtalat att det är omöjligt och poängterat vilka yrken XXX inte ska välja på grund av sin dövhet/hörselnedsättning! Mitt barn har Usher syndrom och CI men går på universitet och har varit i Thailand med andra (hörande) kompisar. Det går bra trots brist på adekvat stöd från hörselhabiliteringen.

Vilka är då kriterierna för en optimerad utveckling? Några är (vi tar det igen):

- Integrerad skolgång.
- Heltidsanvändning av CI/HA.
- "Bada" i talspråk.
- Peppa barnet att lämna sin bekvämlighetszon – våga utmana ditt barn så vågar barnet utmana sig själv!

Det har blivit många studentmottagningar genom åren så trots en splittrad hörselhabilitering fortsätter vi sjunga tillsam-





© 2022 produktions-  
Möbet Media AB. www.mobettmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREVY

Ideologiska synsätt eller klinisk beprövad erfarenhet? Hur stark är förnekelsen? | 20 sept. 2022

mans med ungdomar med CI/HA om Studentens lyckliga dar. Framtiden är ljus även för döva barn som hör med CI.

## SOMMARLÄGRET VAR ÅTER PÅ KUNSKAPSTÅGET FRAMÅT

En rapport kommer åter om Barnplantornas familjeläger i höstnumret av Barnplantabladet. Redan nu konstaterar jag emellertid efter många samtal med föräldrar att flera kommentarer om bristande stöd från professionella inom hörselhabiliteringen var uppseendeväckande. Något som både vår amerikanska föreläsare Amy McConkey Robbins och övrigt inbjudna professionella också delade. Ett ärende resulterade i en anmälan till Patientnämnden. I ett annat ärende tycks Hörsel- och dövblindteamet ge helt andra råd till föräldrarna än vad CI-teamet på berört sjukhus gör! Ideologiska synsätt utan evidens kontra sjukvårdens verksamhet styrd av klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens. Hur är det möjligt?! Hur kan detta få fortsätta?!

## BARNPLANTORNAS LÄGESRAPPORT TYSTAS NED?

I Barnplantornas Lägesrapport redogjorde vi i våras för hur hörselhabilitering barn och ungdom ser ut i Sverige och hur långt kvar regionerna har till någon form av nationell enighet och därmed nationella riktlinjer. Detta kommer naturligtvis inte att bli aktuellt så länge inte det nationella ideologiska cementerade synsättet på hörselhabilitering av en förändrad målgrupp sker. Förändring har skett och fortsätter att ske, men hörselhabiliteringen tycks fortsatt frenetiskt verka utifrån ideologiska synsätt. Åter rekommenderar jag gärna professionella inom det spännande och föränderliga området att läsa

Spencer Johnssons bok "Vem snodde osten? Hur vi tacklar förändring". Där anges bl.a.:

*"Den som inte vill se förändringen i tid och göra något åt det kommer att upptäcka att tiden och skeendena har sprungit ifrån dem. Detta kan få förödande konsekvenser. Frågan är om diverse aktörer inom döv/hörselområdet inte ens har lagt märker till att 'någon redan har snott Osten?'"*

[Läs ånyo sammanfattningen om boken i Barnplantabladet.](#)

## FÖRELÄSNING PÅ VÄSTANVIKS FOLKHÖGSKOLA

Efter stor tvekan bestämde jag mig för att tacka ja till erbjudandet ännu en gång att föreläsa för döva och tolkelever på Västanviks folkhögskola i Leksand. Jag vet ju att CI är fortsatt kontroversiellt i Västanvik och det var modigt av rektor att bjuda in mig. En fråga skulle tillåtas efteråt och sedan skulle min föreläsning diskuteras i gruppen efteråt. Fler frågor skulle komma via e-post till mig.

Diskussionen (om än kort efteråt) avslöjade en stor okunskap eller ovilja att se fakta om CI. Detta tycks inte ha förändrats sedan 1990-talet. Frågan som önskades svar på efter föreläsningen var hur många barn med CI misslyckas?! Statistik efterlystes över detta.

Märkligt att detta var en fråga till mig som representant från en patientorganisation och inte CI-vården; fast jag förstår att frågan ställts återkommande till läkare, men att "önskat" svar inte erhöles.

Frågan kvarstår; vad är ett misslyckat fall? Enligt mitt menande är det att barnet slutar använda sina CI-processorer. Allt annat är individuella resultat utifrån förutsättningar. När jag sedan noterar att min föreläsning diskuterades på FB i forumet "Deafhood behövs i Sverige" och att jag kallades dr. Josef Mengele (doktor i nazi-





# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Ideologiska synsätt eller klinisk beprövad erfarenhet? Hur stark är förnekelsen? | 20 sept. 2022

Tyskland som utförde medicinska försök på judar) suckar jag. Min presentation kan du ta del av här ["Cochleaimplantat i en ny era"](#).

## NÄR UTVECKLINGEN BACKAR I SVERIGE; HUR SER DET UT I DANMARK?

Vi var många, både hos Barnplantorna och inom sjukvården, som trodde att antalet tidigt CI-opererade barn skulle bana väg för ett förändrat synsätt inom hörselhabilitering och berörda myndigheter. Så har ju varit fallet i andra länder som i Danmark. Danskarna höjer på ögonbrynen när jag beskriver en bakåtvolt in i det förflutna istället för utveckling av habiliteringsverktyg, stöd till föräldrar m.m.

Detta blir tydligt när döva föräldrar säger nej till CI-operation för deras döva barn samt när några hörande föräldrar tycks vara tveksamma till CI och några t.o.m. säger nej! I Danmark säger alla föräldrar som erbjuds CI för sina barn (såväl döva som hörande föräldrar) JA.

"Som man ropar får man svar" heter det ju. Detta är i allra högsta grad giltigt för SPSM som ofta bekräftar specialskolornas tvåspråkighetspolicy med diverse tvivelaktiga fallstudier ibland examensarbeten. En samverkanspart till Barnplantorna med lång erfarenhet inom dövområdet är psykolog Palle Vestberg i Danmark. I senaste numret av Barnplantabladet skrev han en intressant kommentar till en av de s.k. forskningsstudier som SPSM hänvisar till på sin hemsida. [Läs mer här från Barnplantabladet.](#)

I artikeln konstaterar bl.a. Palle Vestberg att "specialskolornas organisation, Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) publicerar detta examensarbete som om det var en universitetsstämplad garanti för dess trovärdighet och evidens smakar sannerligen som

*propagandamarknadsföring på ett sätt som var allmängiltigt gällande dövundervisning under mer än 200 år!"*

## VI SOM BEJAKAR UTVECKLINGEN...

Trots tillbakagång/stagnation i Sverige på grund av ideologiska synsätt, var vi ett antal från Sverige som bejaktar utveckling och vetgirigt bejaktar nya forskningsrön som deltog på konferensen HeAL – Hearing Across the Life Span i Cernobbio i Italien i somras. Det handlade om forskare (Björn Lyxell med kollegor), ansvariga vid audionomprogrammet på Sahlgrenska Akademien i Göteborg, fyra personer från Silviaskolan (rektor, biträdande rektor samt två lärare), ÖNH-läkare från Halmstad samt Barnplantorna. Konferensen visade naturligtvis att vi som var där är på Kunskapståget framåt.

För övrigt borde hörselhabilitering läsa reportaget PEPP – ett nationellt utbildningsprogram i senaste Barnplantabladet, skrivet av Ulrika Löfvist.

[Läs mer på Barnplantornas blogg där du också finner länk till hela artikeln.](#)

## IT'S ALL ABOUT THE BRAIN

Jag förstår nu att vi med emfas måste fortsätta att upprepa Carol Flexers mantra; nämligen "we hear with the brain" när nu dövblindteam i Sverige rekommenderar teckenspråk för tidigt CI-opererade barn (döva p.g.a. Ushers syndrom) med god hörsel- och talspråksutveckling. [Lyssna på Carol Flexer här!](#)

[Lyssna dessutom gärna på Patricia Kuhl](#) och få en fördjupad förståelse över varför tidig hörselstimulans är viktig och att det finns en kritisk period för hörsel- och talspråksutveckling.





© 2022 produktions-  
Möbet Media AB. www.mobeta.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Ideologiska synsätt eller klinisk beprövad erfarenhet? Hur stark är förnekelsen? | 20 sept. 2022

OM inte professionella tar detta på allvar innebär det ett farligt spel med barns framtid. Vi såg det på 1990-talet och behöver inte göra de erfarenheterna ånyo.

## UNGDOMAR MED CI BERÄTTADE OM SINA ERFARENHETER PÅ SOMMARLÄGRET

Jag bugar mig ödmjukt för det syskonpar från Stockholm som på sommarlägret berättade om sina viktiga erfarenheter av att utvecklas och leva med att höra med CI. Så uppskattat av alla. Eftersom jag under många år har följt familjen kan jag bara konstatera något gemensamt med alla de andra jag nämnde i början av detta Nyhetsbrev, nämligen starka föräldrar som sökt kunskap långt utanför hörselhabiliteringen – via Barnplantornas information och kursverksamhet.

De berättade också att de hela tiden gått integrerat samt vikten av mikrofonssystem, att alla fått träning i att använda dem rätt, att hela tiden föräldrar ligger steget före.

Naturligtvis har de mött en massa fördomar under åren också, berättade de båda. Fördomar som:

- att man som användare av CI även måste använda sig utav teckenspråk fast man hör. (Det finns vissa med CI som gör det men detta är individuellt.)
- att talförmågan är sämre (vissa tror också att man inte kan prata överhuvudtaget).
- att man inte skulle kunna höra saker som andra normalhörande hör, som exempelvis fågelkvitter eller andra sådana ljud.
- att man inte kan lyssna på musik för att det av någon anledning skulle låta konstigt eller fel.
- att man är omusikalisk.

- att ens talförmåga är sämre.
- att man inte är lika smart.
- att man inte kan göra samma saker som normalhörande.
- att tekniken är dålig.
- att man hör helt perfekt med CI och att man inte behöver några anpassningar.

Fördomar som de har stött på och hanterat. A och O är en god dialog hemma så att barn/ungdomar med kunskap kan bemöta dessa fördomar på ett konstruktivt sätt. I detta arbete har även för denna familj hörselhabiliteringen under årens lopp erbjudit ringa stöd.

## HÖSTEN ÄR HÄR

Hösten är här; vågar vi hoppas på att Sverige närmar sig Danmark d.v.s. utformar en hörselhabilitering utifrån evidens och klinisk beprövad erfarenhet istället för ideologiska synsätt.

Patricia Kuhl konstaterar i Youtube-klippet att vi är på väg in i en "gyllene tidsålder med mer och mer kunskap om hjärnans utveckling som barn". Innebörden är naturligtvis att det måste utvecklas och formas habiliteringsverktyg såväl som hörselteknisk utveckling.

Kliv på Kunskapsståget FRAMÅT!

## VISDOMSORD

"Faktaresistens handlar inte alltid om okunskap. Den kanske inte alltid kan botas med kunskap. Fakta är också beroende av viljan." /Hans Rosling.

Hösthälsningar, Ann-Charlotte Gyllenram