



grafisk produktion:
Xtremet Media, www.xtremetmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hörselhabiliteringen i otakt med CI-statistiken | 6 oktober 2023

I flera decennier har vi i Barnplantorna verkat utifrån det enskilda barnets bästa. Vi har också fått rätt på punkt efter punkt även om detta inte rönt något större erkännande. Det är tufft att vara banbrytande!

Vi såg tidigt:

- potentialen i cochleaimplantat för barn att utveckla hörsel och talspråk,
- potentialen i att barn med adekvat stöd skulle kunna få samma eller nästintill samma förutsättningar som hörande barn i vårt gemensamma samhälle,
- mer eller mindre naiva verklighetsfrånvända utredningar komma och gå som har haft sin grund i dåtid, som t.ex. projektet med en eventuell sammanslagning av Manillaskolan och Alvikskolan. Utredningen borde aldrig påbörjats!

Listan kan göras lång. Gemensamt för många projekt är faktaresistens, en ovilja att se förändring samt att hålla fast vid det som varit utan insikter i vad som faktiskt är uppdraget d.v.s. att optimera barns möjligheter och bana väg för fler barn med hörselnedsättning att bli samhällsberare.

FLER OCH FLER UNGDOMAR MED CI TAR PLATS

Fler och fler ungdomar, unga vuxna med CI tar plats i vårt gemensamma samhälle. Gemensamt för många av dem är starka föräldrar med en övertygelse att det är möjligt. En övertygelse som de flyttar över på sina barn. En viktig värdegrund i familjen att växa upp med.

Varje år i augusti när skolorna börjar, får jag på olika sätt information från föräldrar om hur det går för deras barn och då

särskilt när barnen börjar närma sig vuxen ålder. De flyttar hemifrån, börjar läsa på universitet eller någon yrkesutbildning, gör ett utbytesår i samband med gymnasiet i Kanada, Japan eller någon annanstans. Ja, det är möjligt och inte längre några få förunnat.

Häromdagen mötte jag en snickare som utför arbete på mitt hus i Halmstad. När han fick veta vad jag jobbar med sa han att han hade haft en kollega som hörde med CI. Jag var naturligtvis nyfiken och tänkte snabbt hur jag skulle ställa en fråga på ett positivt sätt (viktigt!), men innan jag hann fråga sa han: *”Vad coolt att höra med den där manicken och jag märkte inte först att han vara hörselskadad. Det funkade jättebra. Vi märkte att det funkade bra för honom när vi talade direkt till honom, så då gjorde vi det. Han var en del i arbetslaget.”*

MEN DE SOM DET INTE GÅR BRA FÖR...

Vi måste även prata om de barn som det inte går bra för. Varför gör vi inte det!? Hälften att de barn som får CI idag opereras under ett års ålder (fem/sex månaders ålder). Dessa barn går det oftast riktigt bra för. Vi har återkommande rapporterat om dem i Barnplantabladet. [Läs mer!](#)

Den andra hälften av de barn som CI-opereras idag har utomeuropeisk bakgrund. Det är en mer differentierad grupp barn. Det kan handla om:

- sent CI-opererade av olika skäl,
- språklösa/bristfälligt hemspråk av olika skäl,
- föräldrar som inte vet hur de ska stödja sitt barn,
- flerfunktionshinder p.g.a. kusingifte i föräldrars kultur.

Ja, får vi prata om det förödande för barnet med kusingiften i utomeuropeiska kulturer? Kusingiften är fortsatt tillåtet i Sverige



© Bildproduktion: Xpress Media, www.xpressmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

Hörselhabiliteringen i otakt med CI-statistiken | 6 oktober 2023

men har börjat ifrågasättas av politiker. Varför är det en laddad fråga? Det finns bred medicinsk evidens för de medicinska konsekvenserna av kusingiften för barnen. Det är läkares och annans vårdpersonals skyldighet att informera om detta för barnens skull. Det är dags att inte längre fortsätta att som strutsen sticka huvudet ned i sanden.

EFTERLYSNING: NATIONELLT VÅRDPROGRAM

Det behövs ett särskilt nationellt vårdprogram för den stora andel barn med utomeuropeisk bakgrund, som behandlas med CI eller andra typer av hörapparater. Vi vet att målbilden kanske ser annorlunda ut, men hur många fler skulle ha bättre förutsättningar om de och deras föräldrar fick annat stöd? I USA har (som jag tidigare informerat om vid ett flertal tillfällen) MD Dana Suskind etablerat ett projekt *"Thirty Million Words – Building Child's Brain"* med syfte att nå mammor i socioekonomiskt svaga områden. Föräldrar kan göra skillnad för sitt barn om de förstår potentialen i deras samtal med barnet.

Vi tar det igen – [lyssna på filmklippet!](#)

Klippet är nio år gammalt (ja, vi i Sverige ligger lite efter!) men det är ungefär så länge som Barnplantorna i olika sammanhang har informerat om *"Thirty Million Words Project"*. Vi har också hänvisat till boken skriven av MD Dana Suskind *"Thirty Million Word. Building a Child's Brain. Tune In. Talk More. Take Turns"*.

Undrar hur många regioner inom hörselhabilitering som köpt in boken?

Nåväl den finns hos Barnplantorna och kan naturligtvis även köpas genom [Adlibris!](#)

Det finns ett hinder för att ett nationellt vårdprogram ska bli verklighet nämligen: **Information och råd till föräldrar måste ha sin grund i samsyn mellan hörselhabilitering och CI-verksamheterna.**

BRISTER I SAMSYN MELLAN VERKSAMHETER

Hindren i att etablera en samsyn strider mot att optimera alla barns möjligheter! Det finns idag omfattande klinisk beprövad erfarenhet inom CI-verksamheterna för att visa på markörerna för varje barns möjligheter. Vad krävs? Problemen är fortsatt statistiska och ideologiska synsätt inom hörselhabiliterande verksamheter samt SPSM!

Brister:

- Det saknas samsyn mellan hörselhabiliteringen och CI-teamet i en rad frågor och vilka råd som ges till föräldrar. Detta möter Barnplantorna regelbundet i kontakt med föräldrar.
- Det diskuteras inte konsekvenser med olika val. Alla val har konsekvenser!
- Mer tid bör ägnas åt föräldrars målbild för sitt barn och vad som krävs av dem för att barnet ska nå målen. Det som krävs av professionen (alla yrkeskategorier) är samsyn.
- Redovisas klinisk beprövad erfarenhet tydligt samt den evidens som finns idag inom modern kognitionsvetenskap för föräldrar?
- Upprättande av patientkontrakt diskuteras inom SKR (Sveriges Kommuner och Regioner). Det är bra och nödvändigt! Barnet är i allra högsta grad ett samverkansprojekt mellan alla aktörer (inkluderande även föräldrar).



grafisk produktion:
Ximart Media, www.ximartmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRIV

Hörselhabiliteringen i otakt med CI-statistiken | 6 oktober 2023

SPSM OCH FORSKNING I OTAKT MED TIDEN

Utifrån SPSM:s remissvar i anledning av den s.k. "Sydhoff-utredningen" 2016:46 vet vi att SPSM inte vill förstå att en medicinsk behandling (CI) ligger till grund för det pedagogiska perspektivet. I ledaren i senaste Barnplantabladet (maj 2023) kunde du läsa en längre artikel om SPSM:s brist på verklighetsförankring. Har du inte läst den, [läs här!](#)

Forskningsförankringen i SPSM:s arbete har ifrågasatts under decennier av Barnplantorna m.fl. En artikel i Barnplantabladet i maj 2022 som tydligt beskrev detta har det tusslat och tasslat om kontinuerligt. [Läs den du också.](#)

Hur länge ska SPSM ha mage att föra departement och politiker bakom ljuset? Inte kan de längre anses vara en expertmyndighet inom döv-/hörselområdet?

FINNS DET HOPP OM FÖRÄNDRING? KANSKE...

I somras kom ett pressmeddelande från Regeringskansliet, "Skolmyndigheternas stöd ska vila på vetenskaplig grund", [läs det här!](#)

Det är naturligtvis välkommet. En brasklapp är emellertid att Skolmyndigheterna själva ska göra en översyn av det stöd som myndigheterna har på sina webbplatser. Har de uppdaterat sig om möjligheterna med cochleaimplantat och dagens verklighet? Tveksamt. Det borde ske en **oberoende** granskning av myndigheternas arbete.

I somras länkade SPSM fortsatt till bl.a. en avhandling från Mälardalens högskola. (Publiceringsår: 2021. Författare: Sylvia Olsson.) I avhandlingen anges bl.a. att: "övergripande syfte är att studera levnadsvillkor och livserfarenheter för unga som

är döva eller har en hörselnedsättning, social inkludering och social uteslutning.

Resultaten visar bland annat att personer med hörselnedsättning upplever lägre nivåer av välbefinnande men också att elever som går i specialskolan känner att de är mer socialt inkluderade och har fler vänner än de som går i vanliga skolor"

Behöver detta kommenteras med mer än att det är pinsamt och saknar relevans. Pinsamt också att SPSM publicerar avhandlingen på sin hemsida men kanske också att studien resulterat i en avhandling!

Professor Martin Ingvar gav på Twitter (plattformen X) 2023-05-18 ett gott råd till ny GD (generaldirektör) på Skolverket, som bör gälla även SPSM. Han skrev: "En ny GD Skolverket måste hantera den vetenskapliga isolationismen som härjar i internkulturen. Att vara expertmyndighet betyder att ge politiken rätt underlag för att politikens mål om ett bättre jämlikt Sverige ska nås. Inte bara jamsa med på basen av internkulturen."

Detta gäller i högsta grad även SPSM som, enligt Barnplantornas menande, alltför länge fört berörda departement och ministrar bakom ljuset. Det är dags att se verkligheten och lägga prestige och strutsmentalitet åt sidan för alla barns skull.

PÅ MÅNGA PLAN ÄR HÖRSELHABILITERING OCH SPSM I OTAKT MED TIDEN

Årligen insamlar Barnplantorna statistik från alla de CI-opererande universitetssjukhusen för barn och vuxna. I höst redovisade Barnplantorna inte bara längre statistiken. Vi gjorde en genomgripande analys av läget. På tiden och kanske pinsamt



grafisk produktion:
Xinbert Media, www.xinbertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSMBREV

Hörselhabiliteringen i otakt med CI-statistiken | 6 oktober 2023

att det inte gjorts tidigare utan nu görs av en patientorganisation.

Analysen publicerades i en nyhet på plattformen Mynewsdesk nyligen. Kommer nyheten att tystas ned eller kommenteras? [Läs analysen här!](#)

Analysen borde påverka hörselhabiliteringens arbete både avseende barn och vuxna. När det gäller SPSM så är det dags för Regeringen att göra upp med myndighetskulturens nära koppling till dövskulturen. Barnplantorna har alltför länge beskyllts för att vara oralister, mot teckenspråk och finansierade av CI-företagen. De grumliga syftena hos myndigheter och andra aktörer som enbart har ägnat sig åt att befästa gamla värderingar och kunskap om döva, hörsel och hörapparater har aldrig ifrågasatts!

BARNPLANTABLADET ERSÄTTS I HÖST AV EN INFORMATIONSMBRANJ!

Nej, Barnplantorna är inte finansierad av industrin eller Arvsfonden-projekt. Vi var 2007 tillsammans med läkare som framlidne Hans Rosling, en av aktörerna för att implementera vaccinet mot invasiva pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet. När det skedde 2007 kändes det stort. Vi var med och räddade liv! En del barn med CI hade fram till den tidpunkten förvärvat dövheten genom meningit (hjärnhinneinflammation) orsakad av invasiva pneumokocker.

Nu tar Barnplantorna ytterligare ett stort och viktigt steg framåt för att rädda barn från onödigt lidande. Inom någon

månad kommer en informationsbroschyr som ett viktigt led i en informationskampanj. Vi i Barnplantorna drivs av att göra skillnad för barnen, Sveriges framtid.

Kampanjen finansieras av egna medel och får därför ersätta Barnplantabladet i höst. Ledsamt men det tror jag att Barnplantabladets läsare förstår när kampanjen offentliggörs.

UTVECKLING

Graeme Clark, läkare och upphovsman till cochleaimplantat beskrev fint i sina memoarer "I want to fix ears" vad utveckling och livsförändrande idéer bygger på, nämligen: *"We stand on the shoulders of others, so we can see ahead, and we have the responsibility to let the next generation stand on our shoulders and see ahead. If we have been able and fortunate to do something that's been worthwhile then we should encourage others coming along and share that excitement."*

Så ödmjukt beskrivet. Inom hörselområdet kämpar vi fortsatt med diskussioner om evidens kontra synsätt. Så ledsamt. Men ändå...

Jag ser framemot ännu en spännande höst.

VISDOMSORD

"Du kan inte upptäcka nya hav om du inte har modet att tappa stranden ur sikte." /André Gide

[Eftersommarhälsningar,](#)
[Ann-Charlotte Gyllenram](#)