



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hysch hysch, om det får vi inte prata... | 22 augusti 2024

FÖRSTA NYHETSREVET UNDER 2024!

Nyhetsrevet har under året lyst med sin frånvaro. En del har mailledes uttryckt sin oro över att deras e-postadress har försvunnit ur Barnplantornas register, medlems-/stödmedlemsavgiften inte är betald eller helt enkelt som en pensionerad läkare uttryckte det: *"Jag följer med stort intresse och glädje framgångarna och utvecklingen vad gäller CI, särskilt på barnen. Jag är därför med i Barnplantorna. Jag skriver eftersom jag inte har fått något nyhetsrev på länge. Innehållet är alltid mycket intressant. Man kan fråga sig hur Ann-Charlotte Gyllenram orkar med att skriva."*

Frågan är synnerligen relevant. Hur orkar jag skriva? Detta Nyhetsrev kommer att genomsyras av varför engagemang, kunskap samt nationell såväl som internationell samverkan inte banar väg för utveckling i Sverige inom hörselområdet i tillräcklig omfattning. En utveckling till gagn för barn vars föräldrar inte har förmågan av olika skäl att ifrågasätta verksamhetens brist på professionalitet. Det handlar också om professionellas större tillit till kulturella/ideologiska aspekter på barns hörselnedsättning istället för att förmedla befintlig omfattande evidens och klinisk beprövad erfarenhet av en idag etablerad behandlingsmetod, cochleaimplantat. Vi återkommer till detta och alla "hysch hysch"...

SVERIGE PRIVILIGIERAT – MEN RÄCKER DET ATT KONSTATERA NÄR TILLIT SAKNAS?

Idag är det en stor dag i min familj. Vår yngsta dotter är barnläkare. I likhet med många kollegor ville hon göra en insats för barn i andra delar av världen och få en insyn i hur sjukvården fungerar i Afrika. Efter kontakter med Läkare utan Gränser

anmälde hon sitt intresse och fick gå vissa förberedande kurser. I mars 2024 bar det av till Sydsudan – ett land med kanske världens högsta spädbarnsdödlighet. Det är nog svårt att föreställa sig vad som väntar. Hur förbereder man sig egentligen? I familjen var vi glada att hon hade Internet-uppkoppling under det sex månader långa projektet. Läkare utan Gränser är en synnerligen professionell organisation. Stöd dem om du har möjlighet till det!

Dottern har under de senaste månaderna sett många spädbarn dö. Föräldrars förtvivlan är universell! Skillnaderna med Sverige är dock gigantiska. I Sydsudan begraver (oftast) mamman sitt barn själv. Bristen på medicin, kunskap om sjukvård och mycket annat är svårt att greppa.

Dottern beskrev situationen fint i en artikel för Läkare utan Gränser: ["För första gången någonsin har ett barn avlidit framför mina ögon"](#)

Utifrån ovan är naturligtvis oviljan till att bejaka behandling med cochleaimplantat i Sverige ett litet problem. Att avråda föräldrar från att ta kontakt med Barnplantorna betraktar vi dock utifrån svensk kontext som tjänstefel! Ja, det sker fortfarande 2024!

FÖRKLARAR ELLER URSÄKTAR EN REDOGÖRELSE AV ETT SKEENDE AVSAKNADEN AV RELEVANT STÖD TILL FÖRÄLDRAR?

Varför är det så mycket under några decennier som fortfarande är minerat att prata om? Framlidne doktor Konrad Konradsson skrev boken *"Hörseln – det första sinnet"*. En faktabok om hörsel. Boken inleddes med ett citat av en välkänd amerikansk kvinna, Helen Keller. Den första dövblinda kvinna att avlägga



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hysch hysch, om det får vi inte prata... | 22 augusti 2024

en akademisk examen. I Konrad Konradssons bok citeras Helen Keller: *"Hörseln är det djupaste och mest filosofiska sinne vi har, det som gör oss till människor. Dövhet innebär en förlust av livsviktig stimulans, ljudet av röster som ger oss språket, som sätter tankar i rörelse och förbinder oss med varandra intellektuellt sett."*

Hysch hysch, detta uttalande bör ingen reflektera över om ambitionen är att hålla sig väl med den s.k. döv världen.

En känd läkare, Karl White i USA har under lång tid fått känna av vreden hos en rörelse som inte erkänner cochleaimplantat som behandling av dövhet. Hans anförande (lyssna på länken) beskriver med all önskvärd tydlighet ett skeende med fullständigt förändrade möjligheter för dagens döva barn till självständighet i nivå med hörande barn. [Lyssna på Karl White!](#)

Hans TED-talk gjordes för elva år sedan och sedan dess har en enorm utveckling skett. Det fanns en tid när vi i Barnplantorna trodde att antalet barn med cochleaimplantat som får en nästintill normal talspråsutveckling, går i skolan nära hemmet, läser vidare på universitet och högskola skulle bana väg för förändrade synsätt på cochleaimplantat. I vart fall bland professionella. I Barnplantorna har vi fortsatt att rapportera i artiklar om familjer, barn, ungdomar och unga vuxna. [Du kan också läsa om detta på Barnplantornas hemsida.](#)

Ändå *hysch hysch*. Föräldrar får t.o.m. veta att Barnplantorna bör man inte vara medlem i. Boken *"Grattis du har blivit förälder. Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention"* beställs i ringa omfattning av regionernas hörselverksamheter. Vi har genom beställningar kunnat identifiera några hörselhabiliterande verksamheter med ambitioner!

HYSCH HYSCH – BARNPLANTORNAS KARTLÄGGNING VISAR BRIST PÅ SAMSYN I REGIONERNA

När Barnplantorna skickar ut en enkät till hörselverksamheterna i regionerna för att kartlägga arbetet och eventuell samsyn i regionerna uppstår en rad problem. Enkäten utformades i samverkan med läkare och forskare. Bristen på samsyn i regionerna blev tydlig redan från början. Ett kontaktregister saknades till alla verksamheter i de 21 regionerna. Föreningen Sveriges Hörselvårdschefer visade sig sakna ett sådant register! SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) valde att inte svara på frågan! IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) svarade att de inte hade något register, men var intresserade av vidare kontakt om vi lyckades få fram kontaktuppgifter till hörselhabilitering för barn och ungdom i de 21 regionerna! Efter mycket enträget arbete med kontakt med alla regioner fick Barnplantorna, en liten patientorganisation, fram nödvändiga kontaktuppgifter.

Bristen på nationell samsyn blev tydlig redan från början. Vi förstår nu varför föräldrar finner stödet i olika regioner av skiftande kvalitet. Nationella riktlinjer *hysch hysch*... Om de presenteras förblir det ett skämt om en region väljer att medvetet inte presentera konsekvenser för olika val.

Hysch hysch, resultatet av rapporten d.v.s. regionernas egna svar tystades ned. Fem regioner valde dessutom att inte svara på enkäten! [Rapporten kan du dock läsa på Barnplantornas hemsida.](#)

MYNDIGHETER/REGIONER OCH VERKSAMHETER ÄR SJÄLVA HINDRET...

Med all önskvärd tydlighet visar ovan att myndigheter/regioner och verksamheter själva agerar hinder istället för drivkraft till förändring.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hysch hysch, om det får vi inte prata... | 22 augusti 2024

Hysch hysch prata inte om 1990-talet (eller ta lärdom av dito) utan odla förklaringsmodellen att barn CI-opererades sent och därför blev de icke-användare av sina CI-apparater. SPSM och specialskolorna uppmuntrade inte CI-användning utan personal ifrågasatte istället CI. Barn med CI blev tillsagda att ta av sina CI i dövas närvaro. Fortfarande får Barnplantorna information om att rektorer på specialskolor anser att entusiasterna barn att höra och därmed använda sina CI-processorer ingår inte i deras uppdrag. Barn med CI går i dövklass/tsp-klass och lär sig läsa via teckenspråket istället för via ljudande.

För inte så länge sedan (d.v.s. under 2024) blev en familj i en region i mellan-Sverige tillsagd att om de inte blev positivare till att lära sig teckenspråk skulle deras talspråkliga barn kunna bli skickad till en fosterfamilj! Regionen gjorde även en anmälan till det sociala (som lades ned). Tänk att bli utsatt för detta som föräldrar. Regionen borde IVO-anmäla sig själva!

SPSM SJÄLVA MOTORN I ETT FLAGRANT PENGASLÖSERI

I slutet av 1990-talet och i början av 2000-talet deltog jag, som representant för Barnplantorna, i åtskilliga brukarrådsmöten i SPSM:s regi. Mötena syftade alltid, enligt mitt menande till att cementera ett tillstånd av passivitet, stillastående och ett hopp som ofta även från dåvarande generaldirektör uttrycktes som: *"De kommer tillbaka när de har misslyckats integrerat."*

Som ett återkommande mantra hävdade jag att vi bara var i början av en utveckling som myndigheter och övriga organisationer inom döv-/hörselområdet vägrade se. Tecken på framsynthet visades stolt upp i det s.k. MALVA-projektet. Nu skulle minsann dövskolan Manilla på Djurgården i Stockholm integreras med kommunala hörselskolan Alvik i en annan del av Stockholm.

Vilken utmärkt plattform för gemenskap mellan elever med dövhet och hörselnedsättning, d.v.s. fortsatt isolering. Jag uttryckte min stora skepticism. Undrar hur mycket pengar detta flagranta projektslöseri kostade? Projektet sjösattes aldrig förstås. Men *hysch hysch*, mer om detta får vi aldrig veta.

Vi får inte heller veta vad SPSM betalade Gullers grupp (en stor informations-/reklambyrå), som blev anlitate för att marknadsföra specialskolan d.v.s. att få föräldrar att förstå att specialskolan var rätt alternativ för deras barn. Ännu ett exempel på oseriöst slöseri av statliga medel. Detta skrev Barnplantorna om i Barnplantabladet september 2013, Men åter, *hysch hysch*...

INGEN EVIDENS FINNS FÖR SPSM:S VERKSAMHET

Det är naturligtvis stötande att SPSM som statlig myndighet fortsätter att agera som dövrörelsens förlängda arm. Tvivelaktig forskning fortsätter att publiceras; ofta s.k. fallstudier för att bekräfta ideologiska ställningstaganden. Detta beskrevs tydligt av en dansk forskare i Barnplantabladet 2022, *"Finns evidens för SPSM:s verksamhet"*.

Artikeln lästes av många, men sedan *hysch hysch*, det får inte diskuteras. [Läs artikeln här.](#)

SPSM:S PARTISKHET BEKRÄFTADES

Det vore på sin plats att SPSM agerar utifrån de faktiska förhållanden som råder, d.v.s. döva barn hör, går i skola hemmavid samt utvecklar en social identitet som hörande som inte isolerar dem utan inkluderar dem bland hörande elever. Det är något som redan är uppenbart bland Barnplantornas medlemmar. När ska SPSM upplysa Utbildningsdepartementet om detta istället för att på alla sätt föra departementet bakom ljuset.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hysch hysch, om det får vi inte prata... | 22 augusti 2024

De ska bistå Utbildningsdepartementet med saklig information utifrån faktiska förhållanden.

Att SPSM agerar mer som en stat i staten blev tydligt genom SPSM:s remissvar i anledning av den s.k. "Sydhoffutredningen" 2016. Barnplantorna delade det Sydhoffutredningen (SOU 2016:46) fastslog, nämligen:

- Specialskolan bör centreras till tre enheter (utifrån 2024 till endast en enhet enligt Barnplantorna).
- Statens resurser utnyttjas inte på bästa sätt.
- Av de statliga medel staten satsar på målgruppen kanaliseras 78 procent via specialskolan och endast 22 procent via kommunala eller fristående huvudmän trots att över 90 procent av elever med dövhet/hörselnedsättning fullgör sin skolgång i kommunala eller fristående skolor.
- Det konstateras en brist på forskning (2016). Många studier som SPSM hänvisar till är fallstudier.

SPSM delade förstås inte utredningens slutbetänkande i sitt remissvar. De angav istället bl.a.: "För att nå målet om ökad måluppfyllelse och ökad valfrihet är det enligt Specialpedagogiska skolmyndighetens uppfattning av vikt att man ser till hela populationen och hittar en balans mellan önskemål om ökad likvärdighet och de välfärdsinsatser som samhället erbjuder. Av det skälet är det anmärkningsvärt att utredningen så tydligt i vissa delar betraktar stöd till en liten grupp utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv" (SPSM:s remissvar SOU 2016:46).

En operation, en medicinsk behandling som framgångsrikt återskapar ett sinne – hörselsinnet och SPSM anser att det är anmärkningsvärt att slutbetänkandet betraktar stöd till en

liten grupp "utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv". Med all önskvärd tydlighet visar det att SPSM inte tycks ha förstått eller vill förstå, att **en medicinsk behandling (CI) ligger till grund för det pedagogiska perspektivet**. Synsättet i SPSM:s remissvar visar på en häpnadsväckande okunskap.

Som en drunknande klänger SPSM fortsatt fast vid en boja utan viljan att utveckla drivkraft till förändring.

Men *hysch hysch*, om det ska vi inte prata.

DÖVA FAMILJER VÄLJER BORT CI FÖR SINA DÖVA BARN

Att döva familjer väljer bort CI för sina döva barn får ses som ett misslyckande. Det handlar både om hörselvårdens arbete med information om cochleaimplantat på barn, men också om dövrörelsens ansvar i att bejaka cochleaimplantat för dagens döva barn till döva föräldrar. En grupp barn som genom CI skulle kunna bli fullt tvåspråkiga samt också att ges möjligheter till delaktighet i vårt gemensamma samhälle. Hur ser dövrörelsen på kommande generation döva barn till döva föräldrar? Hur många döva (utan CI) i varje åldersgrupp kommer det att finnas nationellt om 10–20 år? Kommer de att bli ännu mer isolerade om föräldrarna väljer bort CI?

Hysch hysch eller...?

INFORMATIONSKAMPANJEN OM CMV SOM KOM AV SIG

Jag trodde nog att jag var vis av erfarenheten från Barnplantornas informationskampanj om vaccin mot invasiva pneumokocker, men inte...



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Hysch hysch, om det får vi inte prata... | 22 augusti 2024

Från vaccinkampanjen minns jag att en rektor vid en dövskola skickade tillbaka broschyrerna som angav "Vaccinera mot onödigt lidande...". Det handlade om att barn inte skulle drabbas av meningit (hjärnhinneinflammation), Rektorn beskrev att all personal (inte bara döv personal) blivit otroligt kränkta över att dövhet angavs som "onödigt lidande". Så fel det kan bli. Jag valde att inte besvara brevet.

Nu skulle vi 2024 informera om CMV (cytomegaloviruset). En ansevärd andel av barnen, medlemmar i Barnplantorna är döva till följd av CMV, som mamman har smittats med under graviditeten. En broschyr togs fram. Texterna faktagranskades av överläkare Radi Jönsson och docent Ulrika Löfvist. Texten följde i stort den information som är tillgänglig för alla (men som få föräldrar kanske känner till). [Se INFPREG – Kunskapscentrum för infektioner under graviditeten.](#)

Professor Mark Schleiss från USA entusiasmerade många av oss genom sitt anförande på NAS-konferensen i Örebro i maj 2024 om CMV. Han tittade på Barnplantornas broschyr i pausen och berömde oss för detta arbete samt underströk föräldrars rätt till information. I nästa paus på konferensen kom en svensk överraskning när en läkare konfronterade både Radi Jönsson och mig om att vi med broschyren skrämde upp föräldrar och menade att man inte nödvändigtvis ska berätta allt för föräldrar!

Chockerande påpekande! Vad innebär det i förlängningen? Ska föräldrar inte lita på information ifrån vården. Hur många läkare är det som selekterar informationen de ger till föräldrar? Jag kände mig nödgad att ha ett samtal med min dotter som är barnläkare och hennes kollegor. De uttryckte alla sin förvåning över ett sådant synsätt. Konsekvenserna tycks ändå vara att synsättet finns då få vårdcentraler, BVC etc. har beställt broschyren.

Hysch hysch eller...?

HOPPET LEDER INTE UTVECKLINGEN FRAMÅT

Att bara hoppas på utveckling inom hörselhabiliteringen till modern familjeintervention eller hoppas på förändring inom SPSM tycks inte leda till förändring. Antal barn som hör med CI, ett återskapat sinne tycks i sig inte heller vara en drivkraft till förändring. Verksamheter fortsätter att cementera tillstånd av passivitet. Kanske är det först när det substanslösa hoppet ("de kommer tillbaka när de misslyckats integrerade", "döva barn är alltid döva barn") överger verksamheter och myndigheter – när de erkänner det hopplösa i deras synsätt – som förändring kommer att ske. Först då de släpper sin oförmåga att agera rationellt. Först då finns skäl att hoppas på en annan utveckling. Fram till dess förloras barn in i en rörelse utan möjligheter att utvecklas till sitt bästa JAG.

Hysch hysch, om det ska vi inte prata...

IT'S ALL ABOUT THE BRAIN (CHILDREN)

Under många år har vi i Barnplantorna pratat om hjärnans utveckling och hänvisat till Carol Flexers världskända anförande om "[We hear with our brain](#)".

[Läs mer om hjärnans utveckling hos små barn](#) för fördjupad förståelse om varför barn med dövhet/hörselnedsättning inte kan vänta på att hoppet ska omvandlas till handling. [Ännu tydligare blir det att lyssna på barnen själva.](#)

VISDOMSORD

Barnen är alltid mänskligheten enda framtid!

[Sensommarhälsningar, Ann-Charlotte Gyllenram](#)