



Grafisk produktion:  
Xtrovert Media; [www.xtrovertmedia.se](http://www.xtrovertmedia.se)

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Det lackar mot jul... | 18 december 2024

**Tiden rusar på i ett snabbt tempo. Det var inte länge sedan jag satt och skrev detta brev för ett år sedan. Min erfarenhet att det känns som om tiden går fort om man har ett roligt och stimulerande arbete samt mycket glädje i livet utanför jobbet.**

I min familj brukar vi finna glädjen i nuet och bejaka den, men vi lever i en tid där mörkret i form av krig, ondska och elände förmörkar tillvaron och våra tankar. Det går inte att negligera att onda despoter inte tycks att några offer (antal människoliv) är stora nog för att uppnå sina mål i form av en alternativ världsordning eller fullständig förnedring av kvinnor. Så långt ifrån de värderingar vi anser vara en integrerad del av vårt samhälle, som t.ex. jämställdhet.

Talesättet att en kedja inte är starkare än sin svagaste länk gäller både styrkan och sårbarheten i det demokratiska system som bl.a. länderna i Europa vilar på. Faran är när vi tar detta för givet. Ju fler vi är som tillför insikter, desto starkare blir kedjans länkar.

## VAR BOR JULTOMTEN?

Jag brukar alltid skriva något i jultbrevet om julens historik. I år blir det om var Jultomten bor.

I vissa länder bor han innanför landgränserna och i andra bor han utanför. Gemensamt för mångas tro är att han bor på en lågbefolkad och något svårtillgänglig plats.

I amerikansk folktro bor han på Nordpolen. Det var tecknaren Thomas Nast som år 1866 först föreslog adressen. Där har han enligt amerikanerna en tomtverkstad med tomtenissar

som tillverkar alla julklappar. Enligt denna tro använder han en flygande släde dragen av renar, med Rudolf i spetsen, för att flyga runt världen och dela ut julklapparna under natten till juldagen.

Danskarna anser att "Julemanden" bor på Grönlands västkust. Under 1800-talet trodde däremot även danskarna på att Julemandens hemvist var på Nordpolen.

Finländarna är övertygade om att Julgubben bor på fjället Korvatunturi i nordöstra Finland. Det var en radiojournalist under 1920-talet som skapade myten. Den ogästvänliga platsen har i praktiken fått representeras av Rovaniemi, där man sedan 1998 haft nöjesfältet Santa Park.

I Norge och Sverige har man haft mindre behov av att fastställa var tomten bor, även om det har spekulerats. Det kan möjligen bero på att kopplingen till gårdstomte/nissetraditionen är starkare där.

Nåväl alla familjer har sina egna varianter av traditioner om när Jultomten kommer och huruvida barnen tror på tomten eller vet vem som klätt ut sig. Från min egen barndom minns jag att min egen pappa av någon underlig anledning alltid tycktes missa när tomten var på besök. Han kom alltid tillbaka efter det att tomten avvikit med kommentaren: "Oj, vad synd att jag missade julklappsutdelningen men jag var tvungen att hålla tomtens renar."

## 2024 HOS BARNPLANTORNA

Vi fortsätter att berätta om barn och ungdomar som hör med cochleaimplantat. Till sist måste det förändra interventionsverksamheternas (hörselhabiliteringen) arbete i Sverige.



Grafisk produktion:  
Xtrovert Media; [www.xtrovertmedia.se](http://www.xtrovertmedia.se)

# BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

Det lackar mot jul... | 18 december 2024

Fortfarande beror stöd och information till föräldrar var man bor någonstans. Boendeorten borde inte vara en framgångsfaktor eller brist på dito!

Under 2024 har vi givit ut två nummer av Barnplantabladet i maj och nu i december. Vi har berättat om:

- Emil som är i slutfasen av sin utbildning i industriell ekonomi vid Lunds universitet och som sällan tänker på att han är döv.
- Nora 17 år som går på skidgymnasium i Tärnaby och är väl medveten om vem hon är – Nora!
- Tage 18 år på väg att börja universitetet med målet att bli civilingenjör. Han konstaterar att *"det är viktigt för mig att inte använda hörselnedsättningen som en ursäkt att inte prestera"*.
- Sara 8 år som gillar innebandy och klättring.
- Svante 15 år som gillar utmaningar.
- My som med starka föräldrar och egen envishet kommer visa vägen framåt, trots en rad felaktiga beslut och diagnoser hos sjukvården.

Gemensamt för alla dessa barn och ungdomar är att de har en stor portion "grit" ("jäkla anamma") samt starka och målmedvetna föräldrar.

Detta och mycket mer har du kunnat läsa i Barnplantabladet samt om statistik-sammanställning och tolkning av statistiken. I senaste numret av Barnplantabladet kunde du även läsa om de regelverk som stödjer rätten till uppgradering av processorer.

## ATT VARA KUNSKAPSFOKUSERAD

Vad innebär det att vara kunskapsfokuserad? Det innebär naturligtvis inte att vara bergfast övertygad om något, på gränsen

till faktaresistens och oförmögen att bejaka utveckling och fakta som finns för att fatta det mest välgrundade beslutet. Det innebär att bejaka och värdera fakta, forskning och realiteter.

När det gäller området cochleaimplantat på barn så behöver vi fortsatt bli många fler som tillför viktiga insikter i tiden. Ju fler vi är som bejakar utvecklingen och kanske också vågar konstatera att värderingar och kunskap har fått reformeras under resans gång desto starkare blir kedjans länkar.

I samband med publicering av Nyhetsbrevet och distribution av Barnplantabladet kommer alltid anonyma medlemsansökningar och "annat irrelevant" till Barnplantornas e-post. Det är naturligtvis beklagligt att cochleaimplantat fortsätter att väcka upprörda känslor samt att en del professionella väljer att känna sig kränkta över föräldrar som tvivlar på deras råd och väljer att söka råd på annat håll, som hos t.ex. hos Barnplantorna. Mer om detta kan du läsa i senaste numret av Barnplantabladet om "My kommer att visa vägen framåt". Har du inte tidningen går det bra att gratis beställa den genom att maila [info@barnplantorna.se](mailto:info@barnplantorna.se).

## STATISTIK, STATISTIK...

Barnplantorna initierade insamling av statistik i Sverige och Europa! Det sistnämnda genom EURO-CIU (European Cochlear Implant Users). En organisation som Barnplantorna för övrigt tillsammans med en handfull länder i Europa var med och bildande 1995 i Luxemburg.

I senaste numret av Barnplantabladet kan du läsa mer om hur statistiken kräver kunskap för att tolkas. Du kan också lyssna på min föreläsning vid en konferens i Vietnam nu i höstas via orga-



Grafisk produktion:  
Xtrovert Media; [www.xtrovertmedia.se](http://www.xtrovertmedia.se)

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Det lackar mot jul... | 18 december 2024

nisationen CIICA (Cochlear Implant International Community of Action). Nåväl jag slapp resa till Vietnam och deltog via zoom. Smidigt! Lyssna via länken: [ciicanet.org/resources/a-practical-guide-for-ci-advocacy/](https://ciicanet.org/resources/a-practical-guide-for-ci-advocacy/)

## VI ÄR MITT I ETT SKEENDE

En mångårig kontakt sedan 1995 är professor Gerry O'Donoghue. Han är läkare och CI-kirurg och startade den första CI-kliniken i Storbritannien, Nottingham.

Våra samtal, när vi möts på konferenser är alltid givande och minnesvärda om än korta. Cochleaimplantat-området är lätt att bli engagerad i om man vill. Att återskapa ett sinne är STORT och det är märkligt att upphovsmännen inte erhållit Nobelpriset i medicin. Jag väntar fortfarande!

Nåväl, så här sa Gerry O'Donoghue sist:

– Ann-Charlotte, vilken resa i utveckling vi har varit med om sedan tidigt 1990-tal. Så många trevliga och engagerade människor vi båda har lärt känna och visst har hela resan gjort att man har fått en stor portion ödmjukhet.

Gerry O'Donoghue sammanfattade ett historiskt skeende som vi är mitt uppe i på ett insiktsfullt sätt, som man bara kan göra som aktiv deltagare utifrån en professionell synvinkel i ett skeende. Han sa bland annat: *"We are not in the end; we are not even in the beginning of the end; we have just reached the end of the beginning. There is so much more to learn in the field of children with hearing impairment. We are looking into the future in understanding hearing impairment in children."*

Han poängterar till alla professionella att alla har över tid lärt sig så mycket, men det finns mycket mer att lära och ber

alla att fortsätta att vara ambitiösa i strävan att stödja barn med hörselnedsättning.

## NÄSTA UTVECKLINGSTEG FRAMÅT

Barnplantorna gav för ett år sedan ut en informationsbroschyr om CMV (cytomegaloviruset). Tyvärr rönnte den inte så stort intresse. I förra veckan lyssnade jag dock på en zoom-konferens initierad av docent Ulrika Löfkvist om CMV, så visst börjar det bli ett större intresse inom sjukvården i Sverige för CMV, men vi ligger efter länder som Kanada och Australien. Som vanligt behöver vi få upp tempot.

Har du inte läst CMV-broschyren än? Läs mer här och beställ broschyren GRATIS från oss: [barnplantorna.se/cmvl/](https://barnplantorna.se/cmvl/)

Vi noterar också att CI-behandlande sjukhus har påbörjat CI-operation vid ensidig dövhet. Hur vet vi det? Det vet vi genom familjer som blir medlemmar. Det kan handla om barn med CMV och ensidig dövhet (SSD), barn med SSD efter sepsis/ meningit eller barn med medfödd SSD.

Utvecklingen går trots allt framåt. Frågan är om hörselhabilitering (Interventionsverksamheterna) ligger i fas med den utvecklingen, d.v.s. habilitering av barn med SSD?

## BARNPLANTORNA FIRAR TRETTIO ÅR 2025

2025 är det trettio år sedan fem livrädda föräldrar bildade Barnplantorna. Livrädda för att utmana dövrörelsen. Vi var pionjärer där vår rädsla även gav oss mod och tillit till cochleaimplantat och de professionella (mestadels läkare) som med sitt engagemang insåg att samverka med föräldrar skulle bli en viktig språngbräda framåt.



Grafisk produktion:  
Xtrovert Media; [www.xtrovertmedia.se](http://www.xtrovertmedia.se)

# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Det lackar mot jul... | 18 december 2024

Detta ämnar vi fira under 2025 på olika sätt. Vi återkommer om det!

## DET LACKAR MOT JUL...

Vill på detta sätt även tacka för ett gott samarbete under året, både verksamheter, enskilda eldsjälar bland professionella samt föräldrar. Vi tackar även CI-teamen och leverantörer för god samverkan. Ni är alla viktiga för barnens rätt till en framtid. Vi måste alla ha höga förväntningar!

Ett särskilt TACK till de familjer och ungdomar som under året generöst delat med sig av erfarenheter till Barnplantabladdets läsare. Med önskan om en förtrollande jul och ett magiskt nyår!

## VISDOMSORD

Att vara människa är oss givet, men att behålla vår mänsklighet är ett val.

[Julhälsningar, Ann-Charlotte Gyllenram](#)

