

**Graeme Clark:**

# Inside the cochlear implant story – I want to fix ears

**I vår publiceras Graeme Clarks biografi, *I want to fix ears – Inside the cochlear implant story*. Redan i julas fick jag ta del av ett råmanus till boken då jag tillsammans med andra blev ombedd att skriva några korta meningar i boken.**

Redan för cirka femton år sedan lärde jag känna Graeme Clark närmre då dr. Eva Karltorp och jag var i Australien för att besöka skolor, interventionscentra och Cochlears huvudkontor.

I förordet till boken skrev också John Howard f.d. premiärminister i Australien:

*“Graeme Clark is a giant of medical science, who deserves our admiration. As someone whose own hearing impairment has been alleviated over decades by surgery and hearing aids, I can only begin to imagine what a cochlear implant means to those who have received one.”*

Hur sammanfattar man Graeme Clarks stora vetenskapliga gärning? De största bevisen återfinns dagligen i sociala medier

av vad hörsel betyder i ett livsperspektiv för barn och unga med hörselnedsättning, föräldrar till barn med CI och vuxna som har fått höra igen. Vi i Barnplantorna publicerar ofta berättelser om barn, familjer och unga vuxna här i Barnplantabladet.

## A story to make you smile

I tidningen The Sydney Morning Herald publicerades i mars artikeln *A story to make you smile on International Day* som vi i Barnplantorna gärna refererar till.

Redan i barndomen konfronterades Graeme Clark med konsekvenserna av grav hörselnedsättning/dövhet när hans far, som var apotekare, kämpade med den påverkan som dövheten hade med hans förmåga att kommunicera med andra.

Många gånger har Graeme Clark berättat i internationella sammanhang hur han satt på en strand i Kiama (Australien) och tänkte på sin fars kämpande väl medveten om svårigheterna att få pengar för forskning. Graeme ville bota dövhet och letade efter turbinsnäckor i sanden som påminde om den mänskliga koklean (snäckan). Han provade att trä grässtrå in i snäckorna för att med dessa första praktiska försök förstå vilken typ av grässtrå som lättast kunde införas i snäckorna. Samma historia berättade Graeme Clark ödmjukt och engagerat för mig och Eva Karltorp på besök i Graemes och Margrets hem i Melbourne 2005.

I Sydney Morning Herald berättar Riley Wilson om sina samtal med Graeme inför reportaget. Det känns väl igen när hon beskriver hans vision, hans livs passion och hans banbrytande uppfinning. Bilden på framsidan av biografien *“I want to fix ears”*

visar Graeme Clark utifrån den person han är. Den lågmälda mannen med glasögon och ett varmt ödmjukt leende. I hans berättelse framkommer alla fallgroparna fram mot målet cochleaimplantat att återskapa ett sinne.

## Motståndet kanske sporrade

Han mötte de som inte trodde att det var möjligt att återskapa ett sinne och som inte tvekade att påpeka detta och såg på honom som en smått lustig figur. Graeme säger:

– About 95 percent of people were opposed to what I was doing.

Graeme Clark hade dock en sann övertygelse och trots sårande kommentarer och kontinuerlig kritik fortsatte han sina ansträngningar med en målmedveten envishet. Han var fast övertygad om att driva sin forskning framåt för att återskapa hörseln.

## 1978 – magiskt genombrott

Tänk att flera hundratusen personer idag hör med cochleaimplantat i långt över 180 länder. Vilken livsgärning under ett helt liv. När Graeme Clark 1967 påbörjade sin forskning inom området trodde inte ens kollegorna, ÖNH-läkare, att det skulle vara möjligt att återskapa ett sinne. Det betydde att möjligheterna till pengar för att finansiera forskningen var nästintill obefintliga. Generösa donationer gjorde ändå forskningen möjlig.

1978 kom genombrottet när Clark och hans team opererade den första patienten som kunde uppfatta tal. Vilken framgång. Nu blev Graeme Clark drivande i att få australiensiska staten att finansiera ansträngningarna för en industriell utveckling av cochleaimplantatet.



*Boken “I Want to Fix Ears” finns att beställa på bl.a. Bokus och AdLibris.*









→ För att åstadkomma detta organiserade Graeme Clark tre världskongresser, talade på åtskilliga internationella konferenser och möten samt arrangerade workshops för att utbilda andra kirurger.

### Kan döva barn höra och utveckla tal?

Den ultimata drömmen som Graeme Clark ville uppnå var att ge döva barn möjligheten till att höra och utveckla talat språk för större möjligheter till delaktighet i vår gemensamma värld. Var det möjligt? Ett omfattande arbete tog vid.

1990 godkände FDA (US Food and Drug Administration) cochleaimplantat som säker behandling för döva barn över två års ålder. Flera milstolpar i utvecklingen av cochleaimplantat har följt. Det handlar om teknisk utveckling, mindre processorer samt vidgade kriterier för cochleaimplantat, lägre operationsålder för barn (nu ner under sex månaders ålder) samt cochleaimplantat och hörsel på båda öronen.

### CI en framgångssaga, men...

Cochleaimplantat är en framgångssaga men fortfarande är behandlingen inte tillgänglig för alla globalt. Interventionsverksamheterna är ej i nivå med teknisk utveckling.

Motståndet mot cochleaimplantat och då framförallt på döva barn till döva föräldrar är fortsatt stort, vilket hindrar utvecklingen av tvåspråkighet hos den gruppen barn. En grupp barn som verkligen skulle kunna riva barriärer och öka förståelse mellan grupper om de verkligen gavs möjligheterna.

### Professor GraemeClarks: "Ge inte upp!"

Vad kännetecknar denna enastående man. Det ligger i tiden att tala om att man har behov av "grit" (jäkla anamma) för att åstadkomma något. På något vis känns det som en otillräcklig beskrivning av vem Graeme Clark är. Snarare epiteten ödmjukhet, passion, nyfikenhet, intresse, mod, ut-

hållighet, envishet och ja så mycket mer. Detta menar Graeme själv vara den grund som alla livsförändrande idéer byggs på och det känns ansvarsfullt när han säger:

– 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.

### Fler måste få möjligheten

Det är inte bara motståndet mot cochleaimplantat som måste bekämpas för att fler (barn, vuxna) ska få möjligheter att höra och ta plats i vårt gemensamma samhälle och värld. Evidens kontra synsätt.

På besök i Thailand med familjen för femton år sedan besökte vi ett sjukhus. För mycket snorklande resulterade i öroninflammation hos en av döttrarna. När läkaren såg att äldsta dottern hade cochleaimplantat blev hon nyfiken. Hon hade hört talas om tekniken men inte sett den i verkligheten och visste inte hur tekniken fungerade. Hela familjen berättade och visade gärna och vi bubblade förstås över av tacksamhet och entusiasm över CI.

När sedan vår fråga kom hur det såg ut i Thailand för döva barns möjligheter till att få cochleaimplantat sa läkaren resignerat:

– Only for the rich...

I familjen glömde vi aldrig detta. Det blev svårt att förklara för döttrarna att inte alla döva barn i världen får denna möjlighet. Kanske är det även en av förklaringarna till att en av döttrarna är läkare och vill specialisera sig inom pediatrik.

Vilken uppgift alla aktörer har inom området hälsa och sjukvård att verka för att alla med behov av cochleaimplantat ska beredas denna fantastiska möjlighet utan tanke på socioekonomi eller vilket land du bor i. Vi måste fortsätta att sträva framåt. WHO (World Health Organisation) och deras senaste rapport på World Hearing Day den 3 mars inspirerar. Temat är Screening – Intervention – Kommunikation. Barnplantornas pressmeddelande i anledning av dagen återfanns i sociala medier men kan också läsas här (sid .....).

Jag ser spånt framemot att läsa "Inside the cochlear implant story. I want to fix ears" av Graeme Milbourne Clark. Hoppas du läser den också. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram  
Foton från Cochlear Nordic

