



# Majas föräldrar tvingas köpa hörhjälpmedel!

Maja bor med sina föräldrar i en liten ort i södra Småland. Hon är tretton år och hörselskadad. Det finns stor erfarenhet i familjen av hörselnedsättning. Hanna, lillasyster har cochleaimplantat.

Majas föräldrar, Kent och Tove är väl införstådda i många föräldrars kamp för att barnen ska få de hörhjälpmedel som de faktiskt har rätt till enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Både Maja och Hanna tillhör den växande skara barn i Sverige där hörselvården inte tar sitt ansvar.

**Maja vill gärna berätta själv:** –Jag fick mina hörapparater exakt på min tio månaders dag. Under hela min skoltid har jag gått i skola nära där vi bor. I sexan var vi nio elever. Det var lugnt och bra. Jag har haft assistent och mina klasskamrater har varit duktiga med att prata i mikrofoner och att prata sakta. Jag har trivts jättebra då lärare, kompisar och assistent verkligen har tagit hänsyn till mig. Ibland glömde läraren att stänga av mikrofonen när hon skulle till personalrummet för att prata i telefon. Det

var kul eftersom alla då frågade vad hon sa!

Visst har det funnits situationer när det har varit svårare för Maja än för de andra eleverna i klassen.

– På gymnastiken för att där fanns ingen slinga. Den bärbara som jag hade förut var väldigt klumpig och man tappade den lätt och det var inget bra ljud heller då gymnasalen ekade. När många pratar i munnen på varandra var det svårt att höra. Matsalen var värst då årskurserna tre till sex åt tillsammans och alla pratade i mun på varandra, jag hade ofta huvudvärk efter maten för jag ansträngde mig så mycket för att hänga med den som jag pratade med.

## **Maja är målmedveten och vet vad hon behöver i skolan**

Maja är en medveten tjej som är väl införstådd med vad hon behöver för att klara av skolan.

**Hon säger:** –Jag behöver att assistenten tolkar åt mig när jag inte riktigt hänger

med. Jag hoppas att mina klasskamrater pratar tydligt och lugnt och använder mikrofon. Läraren måste se till att det är lugnt i klassen. Mina mentorer håller strängt på att det ska vara tyst i klassen. Jag måste verkligen ha fler mikrofoner för nu blir vi 24 stycken och det finns inte slinga i alla klassrum – bara i två. Mikrofonerna måste ju också gå att ta med sig lätt. Jag vill inte använda det gamla bärbara systemet för att det är klumpigt och till det hör bara en mikrofon.

Majas föräldrar Kent och Tove har stridit mot hörselvården i flera år för att Maja ska få adekvata hörhjälpmedel som ju är Majas självklara rättighet! Nu har Kent och Tove inte sett några andra alternativ än att själva köpa in ett helt skolsystem med elevmikrofoner. Det är ju nu Maja behöver det.

## **“Vi upphandlar inte detta hjälpmedel”**

**Maja säger** –Jag hör mycket bättre med Comfort Audios Digisystem än med det gamla systemet. Ljudet blir bättre och

klarare. Konferensmikrofonen är bättre i grupparbeten. Det gör det lättare för mig att hänga med. Och vi slipper att skicka mikrofonen mellan oss som det var tidigare.

Det är så uppenbart att det faktiskt är barnen/ungdomarna som hörselvården bör lyssna på. Jag har under årens lopp hört hörselvårdspersonal som betvivlat när barnen har sagt att det inte fungerar eller det hörs inte bra med den här mikrofonen. Många föräldrar har hört de klassiska kommentarerna från hörselvårdspersonal som: "det är detta vi har att erbjuda"; "vi upphandlar inte detta hjälpmedel"; "det fungerar bra med de hjälpmedel vi erbjuder och det har alltid fungerat bra"; "det är bara för barnet att vänja sig det är inget fel på våra hjälpmedel".

Maja har haft hörselhjälpmedel i flera år och vet vad som fungerar bra.

### Föräldrarna: "Har vi några val?"

Jag pratar lite med Kent och Tove också för att höra mer om varför de känt sig tvingade att själva bekosta hörhjälpmedel för Maja. De är både arga och uppgivna. De har ju ett barn till – Hanna som har cochleaimplantat och naturligtvis undrar de om de har råd att köpa hjälpmedel till henne också.

**Tove berättar** –Inget händer! Vi har poängterat detta i flera år. Maja skall börja högstadiet och det blir fler elever i hennes klass. Förutsättningar för hennes studier och möjligheten till att vara delaktig ändras markant. Att uppnå goda studieresultat kräver idag att du är delaktig, aktiv och deltar i gruppdiskussioner. Hur får vår dotter denna möjlighet med bara en elevmikrofon? Det har varit för lite redan innan med bara en elevmikrofon och det har vi talat om i god tid. Både i Majas handlingsplaner och i assistenternas utvärderingar har detta påpekats under flera år.

Nu kommer Majas klass att innehålla 24 elever, varav fyra gamla och resten helt nya klasskamrater. Majas gamla klasskompisar har varit med Maja sedan de började

i skolan. De tar hänsyn, de är vana vid mikrofonen, men nu kommer det nya kamrater. Jag tror säkert att de försöker, men alla vet hur det är att vara tonåring, och att som förälder invänta ett beslut om hjälpmedel som kanske kommer att köpas in, det funkar inte. Vår dotter kan inte vänta! Hon börjar högstadiet nu och skall ha chansen, möjligheten och rättigheten att tillgodogöra sig kunskap och vara delaktig såsom alla de andra. Att låta henne börja skolan, vänta och se om det kommer ett beslut under hösten, och att hon får hjälpmedel i slutet av höstterminen. Det känns inte bra. Då är första terminen nästan slut.

Att använda mikrofoner, vänta på sin tur med att svara och jobba in en "god hörmiljö för Maja" i hela gruppen, det är ett stort jobb. Förutsättningarna måste finnas från början för Maja.

### Vi har betalat över 100 000 kronor för skolsystemet!

Jag frågar hur mycket de har betalat för Majas skolsystem och förstår att det är en känslig fråga. Samtidigt bör det synliggöras att vi idag håller på att hamna i det läget att föräldrarnas plånbok avgör hörselskadade barns förutsättningar och framgång i skolan!

**Tove och Kent säger:** –Skolsystemet har kostat oss omkring 100 000 inklusive moms. Vi vill inte med hänsyn till Comfort Audio exakt säga vad vi gett. Det kanske förekommer specialpriser mellan olika landsting, så det kan vara känsligt.

Det är intressant att höras Tove och Kent berätta om alla de enorma ansträngningar de gjort för att Maja ska få anpassningar i skolan. Ansträngningar som ju varit resultatlösa när det gäller hörhjälpmedel.

**Tove berättar:** –Vi har uppmärksammat om behovet med audionomen, hörselteknikern och specialpedagogen på pedagogiska hörselvården som har svarat att "man tittar på de nya systemen av teknisk utrustning som utkommit och skall bestämma sig för

vilket system som skall köpas in". Det har vi hört länge nu det vill säga under ett par år. När vi i mars/april 2009 åter igen tog upp frågan, så var svaret vi fick, att pengarna var frysta för inköp! Det kändes återigen att vi körde våra huvuden rätt i väggen, som så många gånger tidigare i frågor som gällt våra barn.

Svaret var vi givetvis inte nöjda med, men man hade från pedagogiska hörselvårdens sida överklagat till lanstingsstyrelsen, så vi hoppades att äntligen kanske det händer nåt.

Vid förnyad kontakt med specialpedagogen på hörselvården så meddelade hon att de hade fått avslag. Jag påtalade då att vi kommer att anmäla till patientnämnden men fick rådet att vi nog skulle ligga lågt och vänta.

Tove och Kent är mycket frustrerade över hela händelseförloppet runt frågan om hörselhjälpmedel för Maja. Jag frågar dem vilka skäl som hörselvården haft till "råden att vänta och ligga lågt".

### Hörselvårdens saktfärdighet drabbar Maja

**Kent berättar:** –De håller på att "titta på nya system", har varit deras svar hela tiden, Varför förhalar hörselvården eventuella beslut. De har under två (!) års tid vetat om att Maja byter skola i år och vi har under flertal tillfällen vid möten frågat hur det går med detta. Svaret har hela tiden varit att vi ska avvakta och att utredning görs, och så nu i våras fick vi då veta att "pengarna var frysta". Maja är ju inte det enda barnet i länet som har behov av hjälpmedel, utan det behovet finns ju hela tiden. Vi hoppas verkligen att andra föräldrar också orkar stöta på och kräva det bästa till sina barns behov.

Jag vet att Tove och Kent har anmält ärendet till Patientskadenämnden och de berättar om vad som hände då.

### Patientskadenämnden hänvisade vidare

–Ja, vi anmälde det hela till Patientskadenämnden. Vi informerade om vår situation och frågade egentligen från början bara vad det står i hälso- och sjukvårdslagen angående rätt till hjälpmedel. Svaret var väldigt svävande och de menade att vi skulle reda upp det hela med specialpedagogen. Det hade vi ju redan gjort, så det gav ju inget. På patientskadenämnden skickades vårt mail vidare till verksamhetschefen på öronkliniken vilket resulterade i att vi fick ett brev från verksamhetschefen. Han meddelade att en utredning om "nya" tekniska hjälpmedel som ny behandlingsmetod (?) pågick och att man under september månad kommer att ansöka om medel hos Hälso- och Sjukvårdsförvaltningens förvaltningsdirektör "då kostnaden inte ryms inom befintlig ram". Han skriver också att "Beslutet kan förväntas under hösten 2009". Då har, som vi påtalat tidigare, Maja redan börjat i sin nya klass, och vi kan som sagt inte vänta så länge på besked.

Märk väl att vi inte någon gång under våra olika mailkonversationer fått svar på vår egentliga fråga om vad som står i lagen om rätten till hörhjälpmedel och vems ansvar det är att lagen åtföljs. I brev från handläggaren anges att: "Jag har för avsikt att redovisa ärendet vid kommande sammanträde i patientnämnden" och föreslår att vi därmed kan avsluta handläggningen. Vid frågor eller synpunkter så är vi välkomna att höra av oss.

### Maja bara ett av många drabbade barn

Tyvär är inte Majas situation unik på något sätt. Vi har i Barnplantorna kontakt med flera föräldrar i samma situation. Argumentet hos verksamhetschefer om att de påbörjat en utredning om hjälpmedel har vi också hört förut. Inga föräldrar har, mig veterligen, fått besked från någon verksamhetschef om vad som anges i Hälso- och sjukvårdslagen. Ansvariga chefer på hörselvården äventyrar faktiskt barnens skolgång!

### Hörselvårdens organisation bör granskas

Kent och Tove poängterar att de är nöjda med mycket, men anser bestämt att den dåliga organisationsstrukturen inom hörselvården gör att föräldrar inte vet vart de ska vända sig. Det verkar också vara ett bristande samarbete mellan olika instanser; pedagogisk hörselvård och hörcentral till exempel.

Det "gamla" hörhjälpmedlet som Maja tidigare hade vill hon inte ha längre. Det är stort, klumpigt, brusigt och medför risk för nackspärr för den som har både mottagare och mikrofon. Visst har Maja rätt till modern teknik!

Majas föräldrar upplever att hörselvården har agerat bedrägligt mot dem. De har upplyst hörselvården under flera år att förberedelser måste göras inför att Maja ska börja på högstadiet. Föräldrarna har haft framförhållning fast hörselvården som vetat att Maja är hörselskadad sedan tio månaders ålder tycks sakna både planering och framförhållning! Vilket förödande förhållningssätt.

### Föräldrar up to date – inte hörselvården!

**Tove och Kent konstaterar:** –Det tycks vara vi föräldrar som har up-to-date-kompetens, inte hörselvården. Borde det inte vara tvärtom?! Vi kan inte vänta och framförallt Maja kan inte vänta. Hennes möjligheter till ett bra vuxenliv grundläggs nu! Man kan ju fråga sig varför hjälpmedlen inte ska anpassas efter de behov barnet har och inte tvärtom!

Samtidigt som hörselvården (landstinget) får underkänt av Tove och Kent så påpekar de att Majas nya skola (rektor) är måna om att allt ska fungera för Maja. Den ena mentorn lovade omgående att lära både lärare och elever hur viktigt mikrofonanvändandet är för Maja. I terminsstart blir det ett föräldramöte. Då informeras det om Majas behov. Två hemklassrum är akustiksanerade. Det har även ordnats med en säker plats under icke skoltid för

Majas tekniska utrustning där även uppladdningsmöjligheter finns.

**Tove berättar:** –Maja kommer att ha sin assistent med sig även i högstadiet. Hennes jobb är ovärderligt eftersom hon förbereder och ligger alltid steget före i alla ämnen. Rektor på Majas nuvarande skola har också hon varit väldigt tillmötesgående.

### Det handlar om Majas framtid

För Maja, Tove och Kent är det viktigt att ställa upp i detta reportage och berätta; för det är som Tove och Kent påpekar:

–Maja har precis som alla andra barn drömmar och visioner om sin egen framtid och vad hon vill bli när hon blir stor. Det kanske inte alls blir som hon önskat eller trott. Genom vårt beslut att på eget initiativ köpa ett skolsystem som kan göra det möjligt för Maja att vara delaktig, och tillgodogöra sig undervisningen såsom det krävs idag för att få bra betyg ökar säkert Majas möjligheter i framtiden att få ett bra jobb. En förälders största ansvar är ju att ge sitt barn de bästa förutsättningarna att klara vuxenlivets alla krav. När man i vuxen ålder kommer ut i arbetslivet så får du bra och efter individen anpassade hjälpmedel utan problem. Hur är förutsättningarna att nå dit för barnen idag om de inte får fungerande hörselhjälpmedel? Om barnen (i vårt fall Maja) inte klarar sin skolgång så behöver de inga arbetshjälpmedel heller!

Det är en stark berättelse från Majas skolsituation. Jag önskar att den var unik men kön av föräldrar som berättar liknande "historier" från deras barns tillvaro visar att föräldrars plånbok kommer att avgöra hörselskadade barns framtid i Sverige.

Tack Maja, Tove och Kent för att ni vill delge alla vad som händer idag inom hörselvården, eller rättare sagt vad som inte händer!

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: Madeleine Gyllenram