

Göteborg den 1 november 2016

Utbildningsdepartementet  
103 33 STOCKHOLM

## **Yttrande i anledning av Slutbetänkandet av SOU 2016:46, Samordning, ansvar och kommunikation – vägen till ökad kvalitet i utbildningen för elever med vissa funktionsnedsättningar**

### **Sammanfattning**

I detta yttrande till slutbetänkandet SOU 2016:46 väljer Barnplantorna att yttra sig om de delar i utredningen som avser barn med dövhet och hörselnedsättning. Det är Barnplantornas målgrupp. Slutbetänkandet är välkommet och synnerligen angeläget utifrån en stor förändring av nämnda målgruppers behov genom behandling av barn med dövhet/grav hörselnedsättning med cochleaimplantat (CI).

Nuvarande statlig finansieringsmodell av barn med dövhet och hörselnedsättning går till största delen till de statliga specialskolorna trots målgruppens förändring. Slutbetänkandets förslag om förändring är därför synnerligen angeläget och bidrar också till en likvärdig skola även för denna målgrupp oberoende av val av skola. Vi är mitt uppe i ett paradigmskifte avseende skola/lärande samt interventionsverksamhet för barn med dövhet/grav hörselnedsättning. Det handlar om behandling med CI, en av de största teknologiska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne.

### **Rätten till utbildning**

Det är inte en dag för sent som en slutbetänkandet föreslår, det som Barnplantorna under år kämpat för, nämligen rätten till likvärdig utbildning och brett fördelat statligt stöd för att barn med dövhet, hörselnedsättning och grav språkstörning ska nå måluppfyllelse i skolan. Deras möjligheter till att välja skola ska och måste också öka.

Det är bra att utgångspunkterna i alla åtgärder i slutbetänkandet avser *elevernas bästa*, vilket är angeläget inom ett område fortfarande tyngt av så många ideologiska dogmer att nödvändigt paradigmskifte under många år har omöjliggjorts. Det är dags att regeringen gör upp med detta och har barnets/barnens bästa i fokus.

### **Tvåspråkighet för vem?**

SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) har under många år hävdat döva och hörselskadade barns rätt till tvåspråkighet, men de har haft stora problem med att definiera tvåspråkighet. För att lära sig ett språk krävs motivation och behov/möjligheter att utöva det regelbundet.

Barn med dövhet/hörselnedsättning med god nytta av CI, andra hörselimplantat eller konventionella hörapparater kan inte förväntas ha motivation av att utveckla teckenspråk fullt ut. De har dessutom ringa behov av teckenspråk om de befinner sig i en inkluderad skolgång med inga att utöva och utveckla teckenspråk med.

Det är bra att slutbetänkandet konstaterar hur få som är beroende av teckenspråk. Utveckling av teckenspråk kräver också en rik teckenspråkig miljö varför antalet specialskolor måste reduceras. Barnplantorna har även sedan början av 2000-talet pläderat för en teckenspråkig specialskola för den elevgrupp som av olika skäl inte har någon nytta av cochleaimplantat eller annan hörselteknik för taluppfattning och utveckling av talspråk. Det hävdar vi fortfarande. Det handlar om den mindre grupp barn som är hänvisade till teckenspråk för sitt lärande i skolan. Åter igen barnfokus för *alla* barn men inte på bekostnad av någon.

Det konstateras i slutbetänkandet, att en liten grupp döva föräldrar varje år av olika skäl inte vill låta CI-operera sina döva barn. Det handlar om cirka 1-2 barn per år. Om nyanlända elever med dövhet/grav hörselnedsättning tas med i beräkningen så handlar det om cirka 4 barn per år som behöver utveckla teckenspråk som första språk. Utredningens uppgifter från CI-teamen är att det är cirka 12 barn med CI per årskull som inte kommer att klara vanlig skola på grund av hörselproblem och intellektuell funktionsnedsättning.

Barnplantorna konstaterar att två specialskolor i Sverige, varav en är teckenspråkig, bör vara tillräckligt utifrån det antal elever som slutbetänkandet visar på. Därför måste de geografiska kopplingarna till vissa orter för specialskolor upphöra. Vi finner det märkligt att SPSM inte hävdar det till regeringen tidigare (redan för tio år sedan).

### **En målgrupp i förändring – behov av forskningsdatabas**

Forsknings- och kunskapsöversikten av professor Annika Dahlgren Sandberg är lysande.

Förhoppningsvis kan vi äntligen göra upp med de myter som omger området barn med dövhet och hörselnedsättning där dövhet fortfarande i Sverige 2016 bland vissa inte betraktas som en medicinsk diagnos eller en svår funktionsnedsättning. Det handlar istället om en starkt tongivande rörelse, som ser sig som ett speciellt folkslag.

Barnplantorna betvivlar att SPSM, som tycks tungt förankrad i dövrörelsen, har kompetensen att kontinuerligt följa upp forskningen globalt inom detta område. Forskning som kan ligga till grund för ett pedagogiskt utvecklingsarbete utifrån evidensbaserad grund, som kan komma även andra grupper barn till gagn.

Denna funktion bör finnas nationellt och lättillgängligt hos annan myndighet som Skolverket.

Forskningen understryker att 50 procent av skillnaderna i skolresultat beror på undervisningsfaktorer, som lärarens erfarenheter. Försenad språkutveckling är en faktor som har med låga skolresultat att göra. Vill vi höja lärares kompetens är en målgruppsriktad forskningsdatabas avseende området barn med dövhet/hörselnedsättning viktig.

### **Pedagogiska behov hos målgruppen**

Slutbetänkandet presenterar ett mycket bra avsnitt om målgruppens pedagogiska behov. Kunskap om neurovetenskap (hjärnans utveckling), Theory of Mind (ToM) och social kognition har idag en given plats i det pedagogiska utvecklingsarbetet för alla barn. Naven får en stor uppgift att sprida information om aktuell forskning inom detta område för fortsatt pedagogiskt utvecklingsarbete.

## Måluppfyllelsen i skolan

Behovet av ett kvalitetsförbättrande arbete i alla skolformer för barn med dövhet eller hörselnedsättning har slutbetänkandet förtydligat genom redovisning av måluppfyllelsen i grundskolan avseende inkluderade elever, elever i hörselklasser, elever i s.k. kommunala hörselskolor samt i specialskolan. Denna redovisning av slutbetänkandet har varit önskvärt länge. Det är tydligt att statliga medel kan användas på ett bättre sätt för ökad måluppfyllelse för alla elever oberoende av skolform. Resursutnyttjande och ambitionshöjning i resultat går hand i hand.

Försenad språkutveckling är en faktor som har med låga skolresultat att göra. Föräldrars engagemang och deltagande i interventionsprogram är viktig. Naven realiserar möjligheterna till större konstruktiv och elevcentrerad samverkan mellan stat-landsting-kommuner där föräldrar och elever är delaktiga.

## Stärkt teckenspråk och en teckenspråkig specialskola för ökad måluppfyllelse

Barnplantorna delar utredarens förslag om att barn ska tas emot i specialskolan endast om de har behov av en tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Vi är eniga med utredarna om att specialskolan och grundskolan har olika målgrupper. Det nämns i utredningen även att Barnplantorna, som enda intresseorganisation, förordat etablerandet av *en* teckenspråkig specialskola för ökad måluppfyllelse för en mycket liten grupps behov i skolan. Barnplantorna förordar slutbetänkandets förslag att den regionala specialskolan bör benämnas den teckenspråkiga specialskolan, men understryker att den ska ha ett specialpedagogiskt uppdrag. Det intressanta blir vilka barn som ska ha tillträde till den teckenspråkiga specialskolan. Här är Barnplantorna åter helt eniga med utredarna som fastslår att s.k. CODA (Children of Deaf Adults) barn och syskon till teckenspråkiga barn ska inte ha tillträde till specialskolan. Deras behov tillgodoses i grundskolan. Utredningen betonar att det handlar om elever som på grund av sin funktionsnedsättning har behov av en tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Det delar Barnplantorna. Barnplantorna anser att en koncentrerad av den regionala specialskolan till *två enheter* bör täcka det behov som finns idag och under de närmsta kommande åren. Utifrån detta ska den geografiska bindningen till Örebro, Härnösand, Vänersborg, Stockholm, Vänersborg och Lund upphöra. Två enheter garanterar den teckenspråkiga miljön samt centrerar kompetens inom pedagogik och specialpedagogik för en liten grupp elever. Detta är ett viktigt incitament för ökad måluppfyllelse i specialskolan.

## Deltidselever – distansundervisning i teckenspråk

Barnplantorna har sedan starten av deltidselev-verksamheten kritiserat syftet med deltidselever. Vi har inte heller sett några deltidselever från specialskolan till grundskolan. Har möjligen inte SPSM visat på detta alternativ? Syftet med deltidselever synes vara ett illa dolt motiv från SPSM att öka elevantalet i specialskolan istället för att se till den enskilda elevens behov.

Barnplantorna har menat att barn som har behov av särskilt stöd bör delta i undervisningen vid sin hemskola utan avbrott. Dessutom kan en elev inte förväntas bli tvåspråkig utifrån några besöksveckor då och då i specialskolan. Vi får stöd i utredningen där även rektorer vid hemskolorna drar slutsatsen att deltidstudier inte gynnar elevernas kunskapsutveckling. Ur ett språkutvecklingsperspektiv är dessutom någon vecka per termin kort tid för att utveckla teckenspråket, konstaterar utredningen.

Enligt utredningen har ett försök med fjärrundervisning i teckenspråk hos tolv deltidselever på Kristinaskolan påvisat bättre resultat. Utifrån tiden denna begränsade elevgrupp erhållit

fjärrundervisning i teckenspråk bör inga förhastade slutsatser heller dras av fjärrundervisningsverksamheten.

Barnplantorna anser att verksamheten med deltids elever bör upphöra. Fjärrundervisning i teckenspråk kan vara ett annat alternativ, som emellertid noga bör utvärderas utifrån enskild elevs behov och inte utifrån generaliseringar om att alla elever med dövhet eller hörselnedsättning har behov av teckenspråk. Det kan handla om, även här, en mindre grupp elever där ett omval av skola till specialskola kan vara aktuellt.

### **Ansvarsfördelning stat – landsting – kommun**

Ansvarsfördelningen för barn med dövhet och hörselnedsättning har varit föremål för diskussioner under decennier. Föräldrar, Barnplantornas medlemmar har också upplevt att de av skola t.ex. fått besked som ”det är inte vårt ansvar”. En återkommande fråga har varit vem som ansvarar för hörteknik, mikrofonsystem, i skolan.

Det är bra att slutbetänkandet klargör ansvarsfördelningen och slår fast att kommunernas ansvar för elevernas skolgång är långtgående. Landstingens skyldigheter ska tydliggöras. Det måste också bli tydligare att landstingen arbetar på föräldrarnas uppdrag. Det får inte heller finnas några tveksamheter hur olika landsting tolkar uppdraget. Det behövs en nationell likformighet hos landstingen avseende sitt uppdrag – en samsyn.

Genom de föreslagna Naven blir ett samlat grepp om alla barn med dövhet/hörselnedsättning och deras skolgång samt interventionsinsatser äntligen möjligt. Barnplantorna har länge hävdade att föräldrar anser att ansvarsfrågan är omöjlig att överblicka p.g.a. olika synsätt inom landstingen hur de ser på uppdraget. Föräldrar ifrågasätter ofta om samverkan mellan berörda instanser, kontinuitet och planläggning överhuvudtaget existerar! Naven bör snarast bli verklighet.

### **Behov av ny målgruppsformulering**

Utredarna ställde på ett tidigt stadium frågan till intresseorganisationerna om hur målgruppen ska/bör definieras. Någon konsensus uppnåddes inte och det var inte heller väntat. Viktigt var däremot att Jan Sydhoff inhämtade tankar från många aktörer. Fakta, vilket också konstateras i utredningen, är att målgruppen för specialskolan blivit alltmer otydlig i förhållande till målgruppen för grundskolan och grundsärskolan. Det anges dessutom att eleverna i specialskolan inte alltid överensstämmer med målgrupperna i skollagen. Innebörd, enligt Barnplantorna, är därmed att elevantalet måste granskas noga. Frågan infinner sig åter om SPSM har haft större fokus på att upprätthålla elevantalet/antalet specialskolor istället för utveckling av kvalitet i verksamheterna? Barnplantorna delar slutbetänkandets förslag om att

*Specialskolan ska ta emot barn med behov av tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö, barn med dövblindhet eller barn med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning som leder till behov av omfattande anpassning.*

Slutbetänkandet definierar även begreppet tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Det innebär att elever som inte har behov av undervisning på teckenspråk inte bör ha tillträde till specialskolan. Barnplantorna delar dessa förslag.

### **NAV – ett sätt att organisera samverkan**

Det som slutbetänkandet valt att benämna Nav stämmer väl överens med det förslag Barnplantorna skickade till utredarna om upprättande av specialpedagogiska skolstödsenheter. Anledningarna till upprättande av Nav är tydliga genom slutbetänkandet, nämligen behov av bättre samordning och

planering. Nu vet ofta skolorna inte på förhand vilka elever med dövhet eller hörselnedsättning som finns i deras upptagningsområde!

Barnplantorna detaljplanerar gärna Navens arbete ytterligare genom förslag på införandet av "specialpedagogisk elevjournaler", som är en förutsättning för planerat stöd och lämpliga interventionsåtgärder över tid för eleven.

Alla barn med en medicinskt diagnostiserad hörselnedsättning skall utredas (vilket redan görs avseende många barn med CI, men inte barn med konventionella hörapparater) inför skolstart! En specialpedagogisk elevjournal (ansvarig: Nav samordnaren) ska följa barnet från skolstart till och med gymnasiet. I den ska elevens kunskap och utveckling i bland annat läsförmåga, skrivförmåga samt ordförråd dokumenteras. Hörselteknik och andra hjälpmedel eller stöd över tid ska dokumenteras.

Resultaten kommer från standardiserade tester med lämpligt testmaterial. Åtgärder och utvärdering ska löpande dokumenteras. På så sätt kan lämpliga åtgärder prognostiseras och utvärderas. Samordnaren inhämtar nödvändig kompetens via t.ex. logoped/psykolog i landstinget (hörselvård/CI-team). Dokumentationen sker i elevjournalen utifrån ett barn/elevcentrerat perspektiv.

*Klassläraren belastas inte med ytterligare arbetsuppgifter utan får istället ett nödvändigt stöd i sitt långsiktiga pedagogiska och didaktiskt arbete med berörd elev.*

Den specialpedagogiska elevjournalen blir en viktig del i att centrera och samla resurser. Ansvarsfrågan kring vem som ska göra vad eller, som många föräldrar uppfattat det, diskussionen kring vems ansvar det är (kommun, landsting eller stat) blir en icke-fråga. Evidensbaserat teamarbete blir en tillgång och statliga resurser garanterar detta!

Det finns säkerligen många förslag (utöver nedan förslag) från professionella inom habilitering (intervention) och skola på vad som bör ingå i en specialpedagogisk elevjournal (där nyckeln är språket som tillgång för lärande och kunskap) förutom kompletterande hörteknik etc.

### Några exempel

LUS schema	(läsutvecklingsscheman)
WISC-IV	ett psykologiskt instrument för att bedöma barns intellektuella kapacitet (6-16 år) avseende verbal funktion, perceptuell funktion, arbetsminne och snabbhet.
LEITER-R	ett individuellt icke-verbalt testbatteri (ålder 2-20 år) med syfte att mäta kognitiva funktioner med deltester för bedömning av uppmärksamhet och minne.
NEPSY II	innehåller bl.a. att man mäter språkliga funktioner, minnes- och inlärningsfunktioner samt social perception.

Statligt stöd villkoras av att kommun (skola) har den specialpedagogiska elevjournalen som grund i såväl det långsiktiga och kortsiktiga pedagogiska arbetet i skolan med och för eleven. En elevjournal blir ett nödvändigt verktyg vid skolbyte, årskursövergångar eller när ny personal tillkommer.

Barnplantorna tydliggör, att med särskilt anpassade kommunikativa miljöer (SAK-miljöer) avses miljöer där *alla elever* vid grundskolor eller kommunala hörselskolor har möjligheter till en god lärandemiljö. Dessa SAK-miljöer är bra för elever inte bara med hörselnedsättning utan elever med brister i språk samt elever med annat modersmål än svenska. Medvetandet om behovet av goda kommunikativa miljöer i alla grundskolor bör stärkas.

Barnplantorna delar slutbetänkandets konstaterande att stödet till individintegrerade elever bör stärkas. *Statliga befintliga medel ska omfördelas*. SPSM tycks aldrig ha indikerat detta behov, utan har ständigt pläderat för förhållningssättet att de inkluderade eleverna kommer tillbaka till specialskolan när de misslyckats som individintegrerade. Detta gör att Barnplantorna ställer sig tveksamma till SPSM som utförare i ett fortsatt nödvändigt förändringsarbete.

### Utredning med verklighetsförankring

Genom en rad fiktiva exempel på individer ger utredningen tydliga exempel på vilka konsekvenser skolmisslyckande kan ge på lång sikt för både individen och samhället. Fokus är att minska utanförskapet för personer i målgrupperna. Det är angeläget utifrån både ett individ- och samhällsperspektiv.

Barnplantorna vill gärna bidra till slutbetänkandet genom att inkludera en verklighetsrapport från en av våra medlemmar här i remissvaret. Se nedan citerat.

#### **”Kampen för ett flermikrofonssystem till den klass min son med grav hörselnedsättning skulle gå i**

Knappt ett år innan min son skulle börja förskoleklass bytte skolan han skulle gå på rektor. Vi hade redan pratat med den tidigare rektorn och själva, och i samtal med andra familjer med barn med hörselnedsättning, kommit fram till att det var bra att var ute i god tid så att skolstarten skulle fungera. Den nya rektorns första dag var det möte för förskoleverksamhet och skola och jag var där. I en paus presenterade jag mig och sa att om 10 månader kommer min son att börja här och eftersom han har en grav hörselnedsättning skulle vi vilja diskutera anpassningar mm så snart som möjligt. Ett par månader senare hade vi ett första möte. Redan från början var vi tydliga med att vår son behöver höra vad läraren säger, men också vad de andra eleverna säger på lektionerna då de svarar på frågor eller diskuterar.

I förskoleklassen använde en av lärarna en mikrofon (vår) som skickades fram och tillbaka varje dag för laddning av sändare och mottagare. Försäkringsfrågan var oklar ifall något skulle hända under skoltid då det var ett system som vi fått från habiliteringen för hemmabruk. Mikrofonen skickades runt bland barnen i samingen och eftersom det fortfarande inte var en klassrumssituation, utan många små grupper i olika rum, fungerade det hyfsat.

Grundskolestarten närmare sig och två av pedagogerna gjorde studiebesök i en grannkommun för att se hur de jobbade med barn i behov av flermikrofonssystem. Vi fortsatte att driva saken på möten med habiliteringen, som till sist sa att det inte var deras bord att upphandla flermikrofonssystem (efter nästan två års utredning av ärendet) eftersom de såg det som ett pedagogiskt hjälpmedel, som då kommunen ska bekosta och ha ansvar för.

Flera samtal med rektor, som undrade om det inte fanns annat som skulle hjälpa vår son, som filtstrumpor på stolar etc. Jo, det är också bra, men för att kunna vara med i samtalen på lektionerna så behövs det mikrofoner så att det som sägs kan höras utan omgivande störande ljud som pappersprassel eller småprat. Jag kände mig som en ansträngande förälder.

Kommunens hörselpedagog sa att det kanske skulle vara bra med flera mikrofoner, men att det inte fanns någon i kommunen som hade ett sådant system som vi efterfrågade. Nej, det kan stämma, men det beror framför allt på att det ännu inte funnits någon förälder som tagit strid. Det är inte så många år sedan dessa barn inte alls kunde uppfatta talat språk och var hänvisade till SPSMs specialskolor. Det har hänt mycket på teknikrådet de senaste åren. Nu fanns tekniken och vi kände till många barn för vilka det fungerat mycket bra med flermikrofonssystem och som kunde gå i närmaste skola med kompisarna från förskoletiden.

Under det första skolåret provade skolan två olika fabrikat av flermikrofonssystem efter att rektorn kontaktat de olika företagen och frågat om det gick att få prova dem under ca två månader. Övrig tid användes vår enda mikrofon och läraren sprang runt i klassrummet så att alla som skulle tala fick göra det i mikrofonen. Inte så praktiskt ur undervisningssynpunkt. Utvärderingen som skulle göras efter att de två olika fabrikaten av systemen provats innefattade inte så mycket vår sons upplevelse, så jag vet inte riktigt om det var nödvändigt att prova olika system. Rektorn ville dock ha ryggen fri eftersom det var frågan om en offentlig upphandling (av **en styck** flermikrofonssystem). En mer central funktion med hörsel- och teknikkompetens som kan upphandla flera system på en gång borde vara mer kostnadseffektivt.

Till skolstarten, hösten då vår son började andra klass, det vill säga två år och tio månader efter att vi börjat denna kamp, var ett flermikrofonssystem på plats.

Vår son klarade de första skolåren trots att han missade vad klasskompisarna sa, eller fick höra lärarnas referat av vad som sagts, men det kändes som en enorm press på oss föräldrar att ta initiativ, förklara att om ni inte fixar det här så funderar vi på att privat köpa ett system som sedan får finansieras på bästa möjliga sätt av kommun eller landsting eller i värsta fall av oss som familj. Jag gör som det flesta föräldrar allt för att mina barn ska få bra förutsättningar och det är smärtsamt att se de föräldrar som jag pratade med under vägen som sa: Jag orkade inte. Jag vet att jag borde försökt få till mikrofoner så att mitt barn kunde höra i klassrummet, men till slut orkade jag bara inte. Att få ett barn med en funktionsnedsättning kan vara chockartat, men att leva med ett barn med funktionsnedsättning måste inte vara en kamp om rätt stöd finns att tillgå. Om det funnits någon, från landsting eller kommun eller stat, som tagit ett helhetsgrepp och kunnat se till att mitt barn fick en så bra skolstart som möjligt så hade det sparat mig mycket energi och mitt engagemang kunde ha lagts på någon av alla de andra saker som jag måste ha kraft till för att mitt barn ska klara sig bra i skolan såväl socialt som kunskapsmässigt.”

## Slutsats

Åtskilliga liknande berättelser från föräldrar har nått Barnplantorna genom åren. Alla indikerar de samma sak; *nämligen föräldrar är själva Navet mellan kommun-landsting-stat-intervention-förskola-skola samtidigt som de beivrar alla Barnplantornas konferenser och kurstillfällen för att uppdatera sig om hörteknik, språkutveckling, social kognition, mentaliseringsprocessen (ToM), neurovetenskap e.t.c.*

Konklusionen är att det krävs starka föräldrar för att åstadkomma dessa ansträngningar. Det är väsentligt att *alla* barn med dövhet/hörselnedsättning får adekvat stöd i skolan för att så småningom, på sina premisser, inkluderas och ta plats i vårt samhälle.

Slutbetänkandets förslag i sin helhet är förutsättningarna.

Å BARNPLANTORNAS vägnar



Ann-Charlotte Gyllenram  
Ordförande