



Foto: Karim Hatoum

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

# Olika synsätt inom döv-/hörselområdet krockar!

**Sedan tidigt 1990-tal har polariseringen inom döv-/hörselområdet avseende framförallt barn med hörselnedsättning väckt känslomässiga reaktioner. Det handlade framförallt om möjligheten för döva barn att utveckla hörsel och tala med CI. Detta minimerar rekryteringen till det så kallade dövsamhället. Man skulle kunna tro att CI på barn skulle välkomnas med öppna armar av döva eftersom det ger dagens döva barn helt andra möjligheter till utbildning och arbete i vårt gemensamma samhälle.**

Tyvärr ser i varje fall inte deafhood-rörelsen dessa möjligheter. De tycks mer se det som de beskriver som "hörselnormen", det vill säga majoritetssamhället som en form av förtryck av döva. Aldrig har det varit viktigare att interventionsteam förser föräldrar med evidensbaserad individuell information och dessutom informerar om konsekvenser av olika val. De senaste årtiondena har interventionsteam istället försökt att utifrån diplomati inte förarga någon, väl medvetna om vilka aggressioner nyföddhetscreening, AVT (Auditory Verbal Therapy) samt till exempel förespråkandet av heltidsanvändning av hörapparat/CI väcker.

När Barnplantornas digitala nyhetsbrev informerade om att interventionsteam bör presentera ett evidensbaserat smörgåsbord av verktyg som de ska erbjuda information till familj med barn med hörselnedsättning, så blev det omedelbart föremål för diskussioner i sociala medier. Vad var det som var kontroversiellt? Ingredienser på "smörgåsbordet" som nämndes var maternal sensitivity, hörhjälpmedelsanpassning, HA-/CI-användning, kommunikation, språk och språkutveckling, bebiskommunikation, Theory of Mind samt social kognition. En rad olika tolkningar gjordes. Den egna fantasin eller förståelsen värderade "ingredien- ➔

→ serna". Sociala medier svämmade över av aggressioner (inte från hörselvård men väl från representanter från dövsamhället). Vi påpekade att hörselvård/interventionsteam bör tydliggöra grunderna, det vill säga nedan vedertagna samband för föräldrarna:

- Maternal sensitivity – kommunikation – utveckling.
- Kommunikation – hörsel-/språkkognitionsutveckling
- Språk – Theory of Mind (ToM).
- Theory of Mind – social kognition – emotionell utveckling.

Det borde vara självklar kunskap. Interventionsteamerna har ett stort ansvar i att bedriva evidensbaserad information till föräldrar samt dessutom informera om konsekvenser av olika val. Det kan handla om nyttan av en rik kommunikation med sitt barn på föräldrars *modersmål*, men även vilka konsekvenserna kan bli om barnet inte snabbt blir heltidsanvändare av sin hörselaparatur/CI.

Det är dags att hörselvård gör upp med det förflutna!

### Barnplanta-föräldrar är synnerligen uppdaterade

Många föräldrar till barn med hörselnedsättning är synnerligen uppdaterade med information. De medlemsföräldrar som finns inom Barnplantornas organisation har genom erövrande av kunskap vid Barnplantornas kurser, konferenser och sommarläger blivit den (tyvärr) nödvändiga murbräcka som banar väg för förändring utifrån bred evidens rörande barnens behov och förutsättningar. Vi kan idag urskilja två grupper (som visserligen kan delas in i ytterligare grupper) nämligen:

- Barn med hörselnedsättning/dövhet till hörande föräldrar med auditivt språk som modersmål (oftast svenska men inte alltid).
- Barn med hörselnedsättning/dövhet till föräldrar med dövhet/hörselnedsättning och teckenspråk som modersmål.

Barn som inte har möjligheter att utöva ett språk kommer naturligtvis inte heller att utveckla ett flytande språk vare sig det är teckenspråk, kinesiska, tyska etc. Det handlar om motivation och behov. Det handlar inte om någon värdering av olika språk utan vilka språk du exponeras för. Tvåspråkiga barn med CI/HA (tal, teckenspråk) kommer vi att finna i gruppen där föräldrars modersmål är teckenspråk. I den första gruppen där föräldrars modersmål är ett auditivt språk (svenska m.fl.) är inte fullständigt teckenspråk en självklarhet. Detta ger med jämna mellanrum upphov till massor av känslor i sociala medier. Det är beklagligt.

Vid diskussioner på Facebook föregående vecka uttryckte en förälder i Barnplantornas styrelse sig väldigt klokt. Hon sa utifrån de argument som många möter, det vill säga "teckenspråk stärker språkinläring för barn" och "språk stärker varandra", att:

*"Jo, så är det ju. Kan bara hålla med. Men det gäller ju hörande barn inte barn med CI.*

*Vi har en skyldighet att ta beslut med bästa och mesta möjliga informationsunderlag. Och då måste rön och kunskap om hjärnans möjligheter och begränsningar tas med i den kalkylen. Ett barn som fått CI behöver så att säga en ljud- och tal-språkdusch. Ett nytt sinne ska etablera sig. Hjärnan och hörselnerven ska hitta strategier och vägar för att ta emot, processa och tolka dessa nya signaler. Hjärnan har sina begränsningar och hänsyn behöver tas till det faktum att det också finns ett tidsfönster för dess plasticitet – möjlighet att förändra sig och skapa nya sätt att fungera.*

*Initialt är det vettigt att koncentrera sig på att utmana detta nya artificiella sinne. Sen, när auditiva strategier är mer etablerade, när sinnet är etablerat, då finns det mer utrymme för visuell kommunikation. Men till att börja med (under de första åren) är det rimligare att följa upp operationen och påkopplingen med en ordentlig intervention med ljud och talat språk."*

Det är beklagligt att 2016 nödgas upprepa (utan värdering av något språk) att barn som inte har någon hörsel, eller barn med hörselnedsättning som av olika skäl inte använder sin hörsel, inte kommer att utveckla någon mognad av hörselsinnet. Hos dessa barn är det i första hand synsinnet som konkurrerar ut hörselbarkens mognad (se vidare information från forskare som t.ex. Anu Sharma). För de barnen är ett visuellt språk A och O. Det handlar om att erbjuda barn rikt språk och rika möjligheter att utveckla språk. Så länge aktörer blandar ihop möjligheter till språkutveckling, oberoende om det gäller auditivt språk eller visuellt språk, har neurologiska aspekter på språkutveckling fullständigt åsidosatts.

Hörselvården, CI-behandlande sjukhusen, SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) med flera aktörer har en fortsatt stor uppgift för barnens skull. Tiden är för länge sedan borta när enskilda forskarrapporter eller studier kunde bekräfta kulturella eller ideologiska synsätt och vara vägledande för hörselvårdens, förskolas och skolas utvecklande arbete gällande barn med dövhet/hörselnedsättning. Idag finns det omfattande klinisk erfarenhet vid CI-klinikerna nationellt och internationellt. Longitudinella forskningsstudier, kvantitativa såväl som kvalitativa studier och fallstudier globalt måste fortsätta för att spegla utvecklingen. Klinisk erfarenhet på 100 000-tals individer med olika hörhjälpmedel samt forskning visar vägen i ett pågående utvecklingsarbete. Det är dags för professionella att sätta ned foten!

Barnplantorna efterlyser fortfarande nationella riktlinjer inom interventionsverksamheterna i Sverige anpassade efter barns individuella behov och förutsättningar antingen det handlar om talspråk eller teckenspråk. Riktlinjer ska anpassas efter evidens och kliniska erfarenheter och inte kulturella aspekter. ●

Ann-Charlotte Gyllenram