



“Myndigheterna bör lyfta på foliehatten och se till barns bästa utifrån de omfattande kliniska beprövade erfarenheter och longitudinell forskning som finns”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Myndigheter bör göra upp med myterna om cochleaimplantat

Sedan 1991 när det första minderåriga barnet fick höra med cochleaimplantat i Sverige har det rasat en kamp mot döva barns förändrade behov inom intervention (habilitering), förskola och skola.

Ända sedan dess har föräldrar och Barnplantorna mötts av myterna att dessa barn inte kommer att klara en integrerad skolgång i hemskolan. Med skärpa har under åren dövrörelsen, enskilda aktörer och SPSM hävdade att de kommer tillbaka till dövskolan (specialskolan) när de har misslyckats i hemskolan. Dessa ”förhoppningar” har inte infriats, men myndigheter

fortsätter att agera utifrån att på alla sätt medelst statliga pengar, verka för att till varje pris upprätthålla fem specialskolor i Sverige. Målgruppens förändring genom cochleaimplantat tycks vara av ringa intresse trots klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens om dagens döva barn som hör. SPSM tycks vara mer intresserad av att så många som möjligt lär sig teckenspråk än att bereda möjligheter för fler döva barn att bli aktiva samhällsmedborgare utan behov av teckenspråkstolkare.

Den mindre grupp döva barn som av olika skäl inte har möjlighet till det ska naturligtvis ha optimala möjligheter till utveckling av teckenspråk och svenska i en teckenspråkig

miljö. Tolk tjänsten ska utformas utifrån den gruppen och ha ringa begränsningar samt finansieras av staten inte arbetsgivarna.

Det är dock dags att statliga pengar omfördelas till att gälla alla skolformer. Majoriteten av dagens barn som hör med cochleaimplantat eller hörapparater är inkluderade i hemskolan eller i kommunala hörselklasser.

Hur slår man håll på faktaresistensen inom SPSM?

Det är naturligtvis stötande att SPSM fortsätter att verka utifrån faktaresistens och att forskningsevidensen i deras arbete är så klen; många studier är fallstudier eller

studier med få deltagare. Ändå hänvisas återkommande till dylika studier istället för stora internationella studier t.ex. longitudinella kohortstudier. Även det statliga slutbetänkandet "Samordning, Ansvar och Kommunikation; SAK" SOU 2016:46 poängterade det märkliga i att slutsatser dras från "forskning där kontrollgruppsdata, normdata eller data från jämförelsegrupper saknas. I många stycken saknas helt enkelt evidens" (SAK slutbetänkande SOU 2016:46; sid 548).

Det är statens uppgift att på alla sätt stödja elever med dövhet eller hörselnedsättning. Då är det naturligtvis inte heller rimligt att statliga medel till stor avgörande del fortsätter att följa den statliga specialskolan och att kommunala hörselskolor verkar under helt andra ekonomiska premisser trots att målgrupperna utifrån nuvarande verklighet tycks vara lika! Utredningen SOU 2016:46 påpekade att målgrupperna elever med dövhet/hörselnedsättning måste differentieras. Detta tycks inte SPSM ha påpekat för Utbildningsdepartementet då det uppenbarligen är ett hot mot specialskolan i dess nuvarande omfattning. SPSM fortsätter att kämpa för att rekrytera elever in i specialskolan på oklara mer kulturellt ideologiska grunder.

Inte heller har SPSM velat bejaka det som anges i SOU 2016:46 nämligen att: *Den teckenspråkiga specialskolan ska ha ett specialpedagogiskt uppdrag. En sådan kompetens kan enbart utvecklas om eleverna samlas på en specialskola. Med ett större antal elever skulle social och språklig dynamik vara gynnsam för varje elev i elevgruppen. Skolpersonal skulle även kunna bedriva ett inbördes kvalitativt utvecklings- och samverkansarbete för utveckling av specialpedagogisk spjutspetskompetens för en idag synnerligen komplex målgrupp. Låt det kosta pengar.*

Utifrån nuvarande målgruppskriterier, utan nödvändig differentiering av kriterierna mellan specialskola, kommunal grundskola och grundskola konkurrerar SPSM

med framförallt de kommunala hörselskolorna om eleverna. Fast det framstår mer som en otillbörlig konkurrens då SPSM har tillgång till statliga pengar i mycket större omfattning. Jag undrar om föräldrar till barn i de kommunala hörselskolorna känner till att dessa skolors existens ekonomiskt hotas av specialskolorna (SPSM). Statens olikformiga fördelning av statliga medel med SPSM som sin förlängda styrarm framstår som grovt diskriminerande. Det är dags att Regeringen tar fram SOU 2016:46 och läser den noga (igen).

Myndigheter bör lyfta på foliehatten och se till barns bästa utifrån de omfattande kliniska beprövade erfarenheter och longitudinell forskning som finns inom området.

Cochleaimplantat väl beprövat och inte dyrt!

Myterna möter oss dagligen. Häromdagen mötte jag en pedagog som hävdade att CI är en ny teknik. När jag hävdade att den inte var ny utan väl beprövad inom sjukvården då första minderåriga barnet opererades med CI 1991 fortsatte vederbörande att hävda "ja, men ingen person har ju ännu haft CI i ett hundra år". Svaret och uppfattningen förvånade och chockade mig.

Ofta har jag genom åren även mött individer som säger sig veta att cochleaimplantat är en dyr hörapparat eller dyr behandling. De flesta torde idag vara ense om att cochleaimplantat inte är en hörapparat utan en livslång behandling med syfte att återskapa ett sinne.

Nu vet vi även att cochleaimplantat utifrån Socialstyrelsens riktmärken i sina Nationella Riktlinjer för vad som uppfattas som en låg respektive hög kostnad per QALY betingar en måttlig kostnad. Kostnaden avseende SEK per QALY (ICER) är i nivå med knäplastik inom sjukvården. Den stora skillnaden är bara att det utförs 15 500 knäplastik operationer årligen i Sverige men cirka 200 CI-operationer. CI är grovt underfinansierat inom vården både avseende det antal som genomgår CI-operation årligen (det finns

ett dolt mycket större behov) samt uppgradering till ny teknik (processorer). Läs mer i artikeln "Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat?" sidan 18.

Gör upp om myterna!

Det finns fortsatt mycket kunskap om cochleaimplantat. Det största hindret för utveckling av cochleaimplantatvård, intervention, förskola och skola är dock myter som bidrar till faktaresistens och även en ren ovilja att ta till sig ny kunskap i tiden. Det är bekvämare att vara del i en omfattande tysthetskultur än att höja rösten och göra upp med gamla dogmer.

Häromdagen kom det ett e-mail till Barnplantornas kansli ifrån en bekymrad individ som oroades över döva barn till döva föräldrar. Hen skrev så här:

"Om döva föräldrar får ett dövt barn och önskar att barnet, förutom teckenspråk, också ska utveckla talspråk, är det otroligt viktigt och av avgörande betydelse att barnet får optimal och tidig hörselstimulering.

Jag tycker det är allvarligt att svika döva barn till döva föräldrar, där föräldrar av missriktad solidaritet med teckenspråkiga vuxna döva väljer bort CI till deras döva barn. Jag fruktar att dessa föräldrar felaktigt föreställer sig, att det fortsatt framöver kommer att vara ett stort antal barn som endast är teckenspråkiga så dessa barn kommer att växa upp under omständigheter som gällde då föräldrarna växte upp."

Det är dags att göra upp om myterna på alla nivåer inom myndigheter, sjukvård, förskola och skola för barnens, ungdomarnas och vuxnas skull och rätt till att vara en del av vårt gemensamma samhälle. Alla barn har också rätt till optimala förutsättningar till att vara samhällsbärare i sin tid – barn av sin tid. De äger framtiden! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande