



“Vi är skyldiga barnen och deras familjer så mycket mer i en tid när cochleaimplantat och sofistikerade hörapparater banar väg för fler barn att bli samhällsbärare. Vi får inte svika barnen!”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Är vi nöjda?

Utveckling är för oss i Barnplantorna ett honnörord. Det är fortsatt beklagligt att verksamheter/myndigheter tycks skilja på ett medicinskt och pedagogiskt perspektiv när hörselnedsättning/dövhet hos barn och ungdomar diskuteras, ventileras och stöts och blöts in absurdum och då oftast utifrån synsätt.

Medicinskt perspektiv – pedagogiskt perspektiv

När perspektiven diskuteras och känslorna lätt svallar över i en vurm för att alltid vilja behålla verksamheter intakta så som det

alltid har varit, förträngs fakta. Aldrig har jag slutat förundras över hur verksamhetsansvariga kan förtränga, att en medicinsk behandling (cochleaimplantat) ger en utvecklingsbar hörselfunktion som i allra högsta grad påverkar den pedagogiska lärmiljön. Det torde inte vara okänt att läsinläring är en auditiv process och att barn som HÖR därmed har helt andra förutsättningar att lära sig att läsa och därmed ta in kunskap än döva barn eller barn med dövhet/hörselnedsättning där hörseln inte nyttjas eller utvecklas i skolan.

Därmed inställer sig osökt frågan varför barn med cochleaimplantat slutar an-

vända sina CI-apparater i specialskolan? Hur många barn handlar det om? Varför samverkar inte specialskolorna med CI-verksamheterna? Är det så att perspektiven krockar? Det finns idag omfattande klinisk beprövad erfarenhet om möjligheterna för döva barn när de genomgått en CI-behandling. Målgruppen döva barn har förändrats.

CI-narrativen har ingen inverkan på synsätten?

Barnplantorna och CI-verksamheterna trodde nog initialt (tidigt 1990-tal) att antalet barn med CI, bilaterala CI, tidigt CI-

operation skulle bana väg för förändring och en utveckling av verksamhetens arbets-sätt utifrån en ny målgrupp barn med andra behov än gårdagens döva barn.

Visst skulle alla berättelser om barn, ungdomar och vuxna med CI vara en del i denna förändring? Nu senast publicerade Sahlgrenska/ÖNH-kliniken en berättelse på Instagram om en ung kvinna, mamma till fyra barn med en medfödd hörselnedsättning, sina provningar när hörseln försämrades. Det blev svårt i sociala sammanhang, föräldramöten, situationer med barnen och vid utbildningen till barnmorska.

– Jag kunde ju inte längre höra vad som sades och hjälpa barnen lösa konflikter, berättade hon.

Som många andra med en hörselnedsättning isolerade hon sig, men hon gav aldrig upp. Hon hade det som vi i Barnplantorna benämner "grit" (jäkla anamma).

Hon sökte hjälp och fick remiss till utredning om behandling med cochleaimplantat. Många unga vuxna med CI, som jag känner har igenkännande läst inlägget på Instagram. Inkopplingen var förstas både spännande och lite skrämmande kanske. Vad ska man förvänta sig?

– I början ville jag inte stänga av den ens på natten. Jag ville höra allt, berättar Miia Sousoulas i reportaget.

Hon bejakade sin hörselutveckling och förstod att lyssnande och träning skulle ge resultat. I december blev hon färdig barnmorska.

– Det hade aldrig gått utan cochleaimplantat. Jag har fått tillbaka mitt gamla jag, säger Mia. Samtidigt skickar hon en uppmaning till alla med liknande problem. Det finns hjälp att få. Det finns hjälpmedel. Sök hjälp.

Tänk, alla berättelser som finns om barn, ungdomar och unga vuxna som hör med CI och tar plats i vårt gemensamma samhälle. Vad positivt. Berättelserna saknas inte. Klinisk beprövad erfarenhet saknas inte men ändå förhindras en utveckling av

föräldrade synsätt inom ett antal verksamheter!

Alla projekt och utredningar – utvärderade?

Under decennier alltsedan cochleaimplantat behandlingens begynnelse är vi många som deltagit i oräkneliga referensgruppmöten, organisationer har skrivit remissvar, men vad hände?

Malva-projektet, hur mycket pengar spenderades det på denna utredning som i vart fall SPSM och specialskolorna var entusiastiska inför. Nu skulle Manillaskolan (statlig specialskola) slås samman med den kommunala hörselskolan Alvik. Alltför att inte relevanta skulle hota Manillaskolans framtid. Barnplantorna var inte entusiastiska. Barn med hörselnedsättning och dövhet skulle isoleras tillsammans. Vad skulle det innebära för barn med hörselnedsättning eller för barn med en utvecklingsbar hörsel genom CI? Som väl var realiserades inte dessa tokigheter!

Den bästa och mest genomgripande utredning som har gjorts i en kartläggning av döv/hörseleområdet inklusive språkstörning och skola utfördes av statlig utredare Jan Sydhoff och utmynnade i SOU 2016:46, Slutbetänkandet av utredningen om kvalitet i utbildningen för elever med vissa funktionsnedsättningar. Det är många inom skola och en rad andra organisationer som fortsatt beklagar att utredningen verkade hamna i byråådan på Utbildningsdepartementet. Av vilka skäl då? I vart fall gjorde SPSM sitt yttersta i sitt nästan 30 sidor långa remissvar att förpassa slutbetänkandet till byråådan.

"För att nå målet om ökad målluppfyllelse och ökad valfrihet är det enligt Specialpedagogiska skolmyndighetens uppfattning av vikt att man ser till hela populationen och hittar en balans mellan önskemål om ökad likvärdighet och de välfärdsinsatser som samhället erbjuder. Av det skälet är det anmärkningsvärt att utredningen så tydligt i vissa delar betraktar stöd till en liten

grupp utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv" (SPSM:s remissvar SOU 2016:46).

SOU 2016:46 torde vara den första statliga utredningen som hade en förankring i verkligheten och också föreslog förändringar utifrån en ny målgrupps behov, hänvisade till behov av specificering av specialskolans målgrupp medelst en ny utformning av skolagens bestämmelser om specialskolan och redogjorde för ekonomiska konsekvenser av förslagen i slutbetänkandet. Dessutom gjordes en internationell utblick inom nämnda område samt en forsknings- och kunskapsammansättning. Det sistnämnda angavs ha brister och alltför många studier är fallstudier, vilket gör att evidens saknas. Allt detta har Barnplantorna också påpekat.

Men SPSM:s remissvar verkade bestå i ett förnekande av målgruppens förändring, men som var ett mästerverk i byråkratisk retorik utan verklighetsförankring. En ideologisk bakåtvolt tillbaka i tiden när döva barn var döva. Punkt slut!

Hörselhabilitering – intervention i tiden?

Varken Barnplantorna, CI-verksamheterna, andra verksamheter eller engagerade framåttänkande professionella kan tydligen påverka synsätten i specialskolan. Även tidigt CI-opererade barn löper risk att bli icke-användare av sina CI och ej utveckla hörselfunktion om de inte stimuleras i hörsel- och talspråk i förskola och skola. Det är sorgligt.

Nåväl, Barnplantorna bestämde sig för att ta tempen på interventionsverksamheterna. Vi får många rapporter från både föräldrar och professionella, men med en enkät skulle vi kunna få mer uttömmande resultat över hörselhabilitering/intervention och var någonstans de befinner sig i sitt utvecklingsarbete.

Vi vet att det i Sverige pågår intressant utvecklingsarbete i form av utveckling av ÖNH-registret och Hörselbarnregistret. En



→ grupp undersöker även framtagandet av nationella riktlinjer med ett väldokumenterat vårdförlopp och hur det ska kunna tas fram oberoende av var familjer till barn med hörselnedsättning bor. Så positivt. Detta har Barnplantorna efterlyst och efterfrågat under många år. Det vill vi verkligen bidra till.

Utifrån det tog Barnplantorna fram en enkät som riktar sig till hörselhabilitering barn och ungdom i alla Sveriges regioner, faktagranskad av läkare och forskare. Då var det bara att skicka ut den, eller? Plötsligt stötte vi på patrull. Ingen tycktes ha ett register över alla nämnda verksamheter i alla regioner. Organisationen för Sveriges Hörselvårdschefer hade inget kontaktregister. SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) svarade inte på förfrågan. IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) hade inget uppdaterat register och uttryckte bekymmer över detta. De bad hälsa att det vore önskvärt att regionerna hörde av sig till dem med kontaktuppgifter. Ansvarig läkare för ÖNH-registret hade vissa uppgifter. Utifrån denna djupdykning i fundamentala svårigheter att utforma nationella riktlinjer tog Barnplantorna kontakt med alla Sveriges regioner.

Nu har vi ett register och enkäten är utskickad och vi inväntar svar från alla verksamheterna inom barn- och ungdomshörselhabilitering. Spännande! Syftet är att svaren ska utmytna i en rapport från Barnplantorna.

Samverkan nödvändigt

Det är nödvändigt med nationella riktlinjer grundade på den omfattande kliniska beprövade erfarenhet som existerar idag och utifrån bred forskningsevidens.

I detta nummer av Barnplantabladet presenteras därför en rad intressanta doktorsavhandlingar. Jag deltog på Anna Perssons disputation via zoom på Karolinska Institutet i slutet av 2020. Utifrån betygskommitténs frågor framkom:

- Tidig hörapparat Anpassning och tidig påbörjan av intervention räcker inte för hörsel- och talutveckling.
- Det krävs heltidsanvändning av hörapparater även om barnet har en lätt eller måttlig hörselnedsättning.
- Det krävs exponering för hörsel och talspråk i hörsel- och talspråkutvecklande miljöer.

- Många kriterier ska uppfyllas och även multidisciplinära team är viktiga för att följa barn, anpassa intervention och stödja föräldrar.
- Föräldrar måste få regelbunden information om möjligheter och konsekvenser av olika beslut.

Efter disputationen konstaterar vi (änyo) att det fortsatt brister i hörselhabilitering (intervention) i Sverige då flera mätmetoder i Anna Perssons studier ännu inte finns i interventionsverksamheterna utan har bara använts i hennes studie!

Mer från Anna Perssons avhandling och flera andra nordiska avhandlingar läser du längre fram i detta nummer av Barnplantabladet, men svaret på frågan om vi i Barnplantorna är nöjda måste ändå bli – **nej!** Vi är skyldiga barnen och deras familjer så mycket mer i en tid när cochleaimplantat och sofistikerade hörapparater banar väg för fler barn att bli samhällsbärande. Vi får inte svika barnen! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande