



**"Att bli en aktiv del
i vårt gemensamma
samhälle även för barn
födda med dövhet/grav
hörselnedsättning är idag
ingen ouppnåelig dröm för
några få, utan en realitet
för en majoritet av barn
med en utvecklingsbar
hörselfunktion."**

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

SPSM – en statlig myndighet utan förankring i verkligheten

I Barnplantabladet maj 2022 skrev **Palle Vestberg (leg. psykolog)** en artikel *"Finns evidens för SPSM:s verksamhet?"*. Barnplantorna och många med oss vet att SPSM i egenskap av statlig myndighet har en tydlig dövvideologisk förankring vilket har hämmat all utveckling inom döv-/hörselområdet i Sverige. Utbildningsdepartementet har mycket okritiskt förlitat sig på SPSM trots kritik även från en egen utredning och slutbetänkande 2016:46. Regionala kommunala hörselskolor har svårt att hävda sig i en orättvis konkurrens med statliga specialskolor.

Dock är frågan om inte SPSM:s navelskåderi snart nått vägs ände när de tillsammans med övriga skolmyndigheter så flagrant vurmat för digitalisering och "flumundervisning", "olika lärstilar" m.m. utan bred forskningsförankring. När riktlinjer från statliga myndigheter till skolor och lärare leder till en skola i fritt fall, som därmed drabbar alla barn i skolan kanske det även är dags att göra upp med SPSM:s nära samverkan med dövrörelsen. Det behövs en generaldirektör (GD) utan koppling till dövrörelsen och en GD som har ett utvecklingstänk.

Det känns som om Barnplantorna som ett mantra måste fortsätta att påpeka en

rad fakta, som droppen som urholkar stenen. Eftersom vi fortsatt får höra verksamma inom olika områden konstatera *"men jag träffade ett barn för länge sedan med dubbla CI, och det gick ju bra för hen men hen var ju ändå gravt hörselskadad och behövde mycket stöd"*.

Utifrån dessa upplevelser tycks många ovilliga att se och entusiasmeras av en utveckling med tidigt CI-opererade barn och behov som faktiskt kräver utveckling och vidareutveckling av arbetssätt i förskola, skola och inom habilitering.

Vi upprepar...

Målgruppen har förändrats och fortsätter att förändras!

Det första minderåriga barnet i Sverige som CI-opererades var en fyraåring med förvärvat dövhet efter en hjärnhinneinflammation. CI opererades under hela 1990-talet in endast på ett öra trots bilateral dövhet/grav hörselnedsättning. I mitten av 1990-talet CI-opererades dövfödda barn, men de var i fyra-/femårsåldern. Resultaten för dövfödda sent CI-opererade barn att utveckla hörsel och tal var överlag "klen". Idag finns mer kunskap om varför det förhöll sig på detta sätt. Det handlar om att (vi upprepar):

"De olika sinnesområdena i hjärnan samverkar men konkurrerar också med varandra. Tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Vid normal ljudstimulans mognar hörselbanorna och hörselbarken mognar allt mer fram till fem års ålder. Barn som inte har någon hörsel, eller barn med hörselnedsättning som av olika skäl inte använder sin hörsel, kommer inte att utveckla någon mognad av hörselsinnet. Hos dessa barn är det i första hand synsinnet som konkurrerar ut hörselbarkens mognad. Optimal intervention och hörselstimulering är en förutsättning för barns hörselutveckling" (Handbok i modern familjeintervention av R. Jönsson och A-C. Gyllenram)

Ovan evidensbaserad medicin, EBM ligger till grund för kommande medicinska utveckling till gagn för barn med dövhet/grav hörselnedsättning och ett nödvändigt förändrings- och utvecklingsarbete inom både vård, intervention (habilitering) och omsorg (förskola/skola).

Utvecklingen har inneburit att barn från början av 2000-talet fick CI bilateralt, det vill säga hörsel på båda öronen. Det gör skillnad i att barn utvecklar riktningshörsel och bättre taluppfattning i ljudrika miljöer. Tidig CI-operation förespråkades, helst före två års ålder.

När nyföddhetscreening av hörsel infördes (2006) för alla spädbarn innebar det, tillsammans med förfinad kirurgisk

utveckling, att barn idag CI-opereras redan vid 5–6 månaders ålder. Över 90 procent av föräldrar, vars barn är aktuella för CI-operation, säger JA till operation. För ett fåtal (4–5 barn årligen) är det inte möjligt av olika medicinska skäl att CI-operera. Dessa barn är hänvisade till teckenspråk. Deras föräldrar måste få möjligheter till teckenspråksinläring under många år för att kommunicera med sitt barn.

Målgruppen har förändrats och fortsätter att förändras. Att använda sig av en terminologi där målgruppen benämns barn med dövhet och/eller hörselnedsättning ger varken förståelse för dessa barns individuella behov och därmed inte relevant fördelning av till exempel statliga medel till

skolgång. En mer korrekt benämning vore: **barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion.**

Att bli en aktiv del i vårt gemensamma samhälle även för barn födda med dövhet/grav hörselnedsättning är idag ingen outhärlig dröm för några få, utan en realitet för en majoritet av barn med en utvecklingsbar hörselfunktion.

Hur ser SPSM på sin roll i en ny tid?

Frågan är hur SPSM ser på sin roll i en ny tid? Är uppdraget att tillse att varje barn erbjuds optimala möjligheter att utvecklas till sitt bästa JAG även inkluderad i skola bland hörande barn? Är uppdraget till varje pris att upprätthålla fem regionala specialskolor? ➔



➔ Det senare tycks vara mer tydligt för decennier sedan, för fem år sedan, igår och idag! Det är naturligtvis stötande att rektorer vid specialskolorna inte säger sig ha ansvar för att tillhandahålla en lärmiljö respektive social miljö där hörsel och tal är naturligt förekommande eller att entusiasmera barn att höra och använda sina hörapparater/CI. Det är naturligtvis också stötande att barn som hör, uppfattar talat språk med sina hörhjälpmedel och talar går i undervisningsgrupper med teckenspråkiga barn och där läsinläring sker via teckenspråket. När personal vid CI-klinik reagerar och rekommenderar inkluderad skolgång för elever enligt ovan tar rektorn kontakt med CI-kliniken och menar att medicinsk hörselvård ej ska ha synpunkter på skolplacering. Är det 2023 vi lever i?! Vi upprepar ånyo...

Hur ser målgruppen döva/hsk barn ut idag?

Målgruppens behov idag bör styra fördelningen av statliga resurser till skola/skolform för dessa barns rätt till en skola för att utvecklas till sitt "Bästa JAG".

Hur hör de? Denna fråga brukar flitigt diskuteras i sociala medier, så också av representanter från SPSM. Det anges att de har en konstgjord ej normal hörsel. Ställs

frågan till barn/ungdomar som hör med CI höjer de på ögonbrynen och konstaterar "jag vet ju inte hur du hör, detta är min hörsel och det fungerar för mig". Det viktiga är att de hör samt hur deras taluppfattning ser ut för att möjliggöra en talutveckling. En majoritet av våra medlemmar idag (till skillnad från barnen på 1990-talet) går integrerade i skola på hemorten. Några går i kommunala regionala hörselskolor med färre antal elever i klasserna men med talad undervisning. Skolor med en god samverkan med berörd CI-klinik eller hörselvård.

CI-behandlande sjukhus för noggrann statistik över de här barnens taluppfattning (även i bullrig miljö), talutveckling, riktningshörsel, psykiska välbefinnande etc. Forskningsstudier på målgruppen barn/ungdomar med CI pågår hela tiden både på svenska CI-behandlande sjukhus såväl som internationellt.

Över 1500 barn har sedan starten 1991 CI-opererats i Sverige. En hel del är i tonåren av de barn som erhöll bilaterala (dubbla) cochleaimplantat från 2002 och framåt. På Karolinska universitetssjukhuset, där hälften av de barn som CI-opereras i Sverige varje år är CI-opererade, har vi inhämtat resultat för barnen enligt Reynells test. Detta test mäter språkförståelse och

barns expressiva förmåga. Det är tydligt att dagens döva barn, där majoriteten hör med cochleaimplantat, har helt andra behov än döva barn utan CI. De sistnämnda en minoritet idag.

Diagrammet visar, med all önskvärd tydlighet, att barn med CI idag har språkförmågor (taluppfattning, talutveckling) som närmar sig hörande barn. Det är också tydligt att ju tidigare dövfödda barn får höra med CI desto bättre. [Se diagram 1]

Den svarta prickade linjen visar barn med normal hörsel. Barnplantorna är inte förvånade över att barn som får CI redan under nio månaders ålder har språk och tal i nivå med hörande barn. Vi möter många familjer och skriver också många familjereportage i vår tidning Barnplantabladet. Det är för oss tydligt och glädjande.

Vi upprepar...

SPSM:s ensidiga ställningstagande för dövskultur

SPSM har genom sina ställningstaganden för dövas kultur och sina ensidiga synsätt på döva barn hämmat all utveckling av barns rätt till skola och skolform utifrån att utvecklas till sitt bästa JAG. **Statliga medel har befast orättvisorna.**

Barnplantorna och många andra aktörer med oss trodde att den mest genomarbetade utredning som har gjorts inom döv-/hörselområdet skulle bana väg för förändringar. Det handlar om Jan Sydhoffs utredning som resulterade i slutbetänkandet "Samordning ansvar och kommunikation – vägen till ökad kvalitet i utbildningen för elever med vissa funktionsnedsättningar" (SOU 2016:46).

Slutbetänkandet var resultatet av ett synnerligen genomgripande arbete av Jan Sydhoff. Han knöt kontakt med alla aktörer inom området, så även läkare vid CI-behandlande sjukhus. Utredningen konstaterade bl.a. att:

- Det finns stora skillnader mellan skolorna i Sverige. 3 000 elever i grundskolan har en hörselnedsättning.

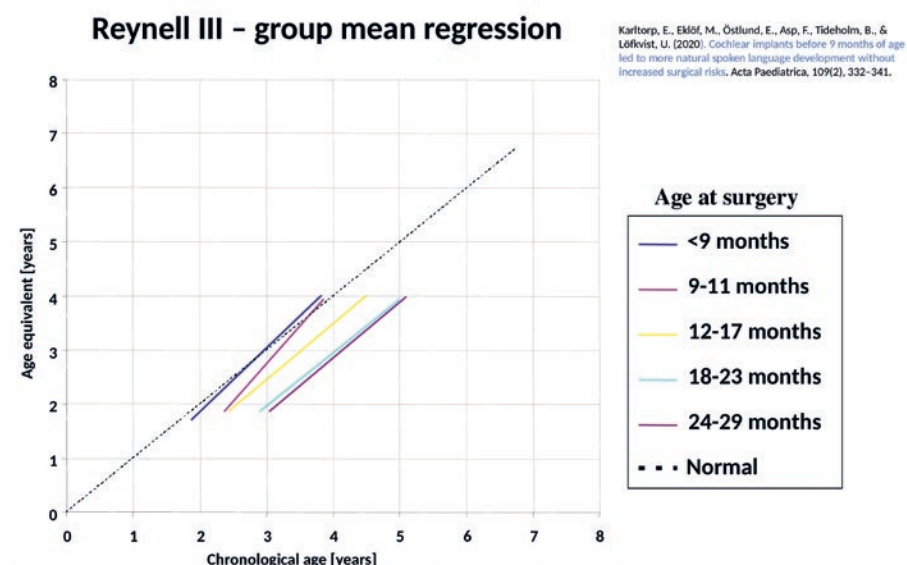


Diagram 1: Reynells test som mäter språkförståelse och barns expressiva förmåga.



- Tidig hörselscreening (nyfödda) är bidragande till målgruppens förändring.
- Forskningsöversikt i slutbetänkandet visar att tidig intervention (CI) och tekniska hjälpmedel har stora effekter på tal, språk och skolframgång.
- Enligt Migrationsverket uppskattades 2013 mellan 20–40 asylsökande ha behov av teckenspråk.
- Resultaten i skolan visar att skolframgång är relaterat till graden av hörselnedsättning och färre elever med gravare hörselnedsättning är kvalificerade till högre studier.
- Myterna slås också hål på då det konstateras att döva underpresterar i förhållande till hörande i en rad ämnen.
- Utvecklingen inom CI-behandling tillsammans med tidig intervention och tidig tillgång till hörsel och språk har minskat skillnaderna mellan elever med dövhet eller hörselnedsättning och andra elever.
- Barn endast ska tas emot i specialskolan om de har behov av en tvåspråkig

undervisning i en teckenspråkig miljö.
Specialskolan bör benämnas den teckenspråkiga specialskolan.

- Specialskolan bör centreras till tre enheter.
- Målgruppen bör omdefinieras.
- Statens resurser till målgruppen utnyttjas inte på bästa sätt.
- Av de statliga medel staten satsar på målgruppen kanaliseras 78 procent via specialskolan och endast 22 procent via kommunala eller fristående huvudmän trots att omkring 90 procent av elever med dövhet, hörselnedsättning fullgör sin skolgång i kommunala eller fristående skolor.
- Det konstateras en brist på aktuell forskning. Många studier som SPSM hänvisar till är fallstudier med få deltagare.

Barnplantorna delade det som beskrevs i 2016:46. Det var det första nedslaget i verkligheten på decennier och som också speglade den revolutionerande utveckling som cochleaimplantat har inneburit och

innebär. Barnplantorna har länge kritiserat det urval av studier (ofta fallstudier) som SPSM hänvisar till, vilket nämnda slutbetänkande också gjorde.

SPSM delade förstås inte slutbetänkandets slutsatser i sitt remissvar till 2016:46. I det nästan 30 sidor långa remissvaret framstod SPSM som dövrörelsens förlängda arm i strävan att befästa dövrörelsen intakt och förpassa slutbetänkandet till byrålådan. Det angavs bl.a. i remissvaret:

”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 kunskapssammanställning. Men SPSM:s remissvar verkade bestå i ett förnekande av målgruppens förändring.

En operation, en medicinsk behandling som framgångsrikt återskapar ett sinne – hörselsinnet – och SPSM anser att det är anmärkningsvärt att slutbetänkandet betraktar stöd till en liten grupp *”utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv”*. Med all önskvärd tydlighet visar det att SPSM inte tycks ha förstått eller vill förstå, att **en medicinsk behandling (CI) ligger till grund för det pedagogiska perspektivet**. Att →

→ rektorer vid specialskolan anser att berörd CI-klinik inte ska rekommendera skolform framstår som ännu mer märkligt.

Vet rektorer i kommunala skolor hur orättvist det statliga stödet är?

Den orättvisa fördelningen av statliga resurser innebär ett hot mot det fria skolvalet för dagens barn med en hörselnedsättning med hörsel förstärkt av hörapparater eller återskapad av cochleaimplantat. Statliga specialskolan och de kommunala regionala hörselskolorna har i stort sett samma målgrupp. Slutbetänkandet (2016:46) föreslog med rätta att barn ska tas emot i specialskolan endast om de har behov av en tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Det föreslogs också att den regionala specialskolan bör minska till ett färre antal enheter och därmed bör den geografiska bindningen till Örebro, Härnösand, Vänersborg, Stockholm och Lund upphöra. Det delar vi utifrån två skäl:

1. Barn har rätt till en skola med en socialt och språkligt rik miljö. Det uppnås inte i en skola med under femtio elever mellan årskurs 0–10.
2. Statliga medel ska fördelas rättvist mellan skolformer och utifrån barns behov inte utifrån dövideologiska skäl.

Det framstår som vilseledande när Skolverket presenterar statistik för de statliga regionskolorna och riksskolorna. Det framstår inte tydligt i alla sammanhang att de två skolformerna regionala specialskolor och riksskolor representerar olika elevgrupper; barn med dövhet/hörselnedsättning samt barn med språkstörning.

Vid de fem regionskolorna är elevantalet årskursvis en tydlig indikation på att antalet regionala specialskolor bör minskas till antalet. [\[Se tabell 1 och 2\]](#)

Fem statliga specialskolor med totalt cirka 400 elever från årskurs 1–10 innebär att underlaget är för litet för att kunna erbjuda en teckenspråkig miljö samt en socialt rik miljö. En liten skola kan ej heller erbjuda personalen möjligheter till ett pedagogiskt utvecklingsarbete i samverkan med kollegor. Inte heller kan en liten skola erbjuda ämnesbehöriga lärare. Den statliga regionala specialskolan Kristinaskolan i Härnösand har cirka 40 elever till en elevkostnad på långt över 1 miljon kronor. Fullständigt oförsvarbart!

Vi upprepar...

Flagrant statligt slöseri med skattepengar!

Vad är det för information SPSM och andra skolmyndigheter förser utbildnings-/

skolminister med? SPSM:s forskningsförankring inom döv/hörselområdet är mer än bristfällig. Gör upp med historien för barnens skull!

Vi frågar ånyo:

- När kommer antalet regionala specialskolor att anpassas till dagens verklighet och förändrade målgrupp?
- När kommer specialskolans målgrupp att differentieras och särskiljas från de barn med hörselnedsättning som får sin skolgång i grundskolan på hemorten eller i en kommunal hörselskola?
- Kommer SPSM upplysa utbildnings-/skolministern om att slutbetänkandet 2016:46 faktiskt hade en hel del goda intentioner som fortsatt är synnerligen relevanta idag?

Idag kan en elev gå i den statliga specialskolan och staten stöder detta med över 600 000 kr per elev och läsår. Staten stödjer emellertid inte de kommunala skolor som tagit emot elev med liknande hörselnedsättning i någon större omfattning. Så kan vi i Sverige naturligtvis inte ha det! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande

ÅRSKURS	ANTAL ELEVER
1	26
2	34
3	39
4	37
5	55
6	37
7	47
8	42
9	56
10	37

Tabell 1: Antal elever per årskurs vid de fem regionala specialskolorna. Skolverkets statistik 2017/18

SKOLFORM	Elevkostnad per elev och läsår
Grundskola	118 500 kronor
Statlig regionspecialskola	860 000 (snittkostnad) där staten står för cirka 600 000 kronor samt 260 000 kronor från elevens hemkommun
Kommunal hörselskola	118 500 kronor + statliga SIS-medel 40 000 kronor
Grundsärskola	564 300 kronor

Tabell 2: Elevkostnad per elev och läsår enligt Skolverkets statistik 2019