



.....

"Myndigheter/regioner och verksamheter agerar själva hinder istället för drivkraft till förändring."

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

När tilliten sakta eroderas

Världen skakar av negativa nyheter som krig i Europa samt många andra skrämmande händelser i vårt närområde. Jag har bekanta som inte längre orkar läsa nyheterna. Kan vi fortsätta att gömma oss bakom "vill inte veta, orkar inte".

Sverige privilegierat – men räcker det att konstatera när tillit saknas?

Yngsta dottern i familjen är barnläkare. I likhet med många kollegor ville hon göra en insats för barn i andra delar av världen och få en insyn i hur sjukvården fungerar i Afrika. Efter kontakter med *Läkare utan Gränser* anmälde hon sitt intresse och fick gå vissa förberedande kurser. I mars 2024

bar det av till Sydsudan – ett land med kanske världens högsta spädbarnsdödlighet. Det är nog svårt att föreställa sig vad som väntar. Hur förbereder man sig egentligen? I familjen var vi glada att hon hade Internet-uppkoppling under det sex månader långa projektet. Läkare utan Gränser är en synnerligen professionell organisation. Stöd dem om du har möjlighet till det!

Dottern har under de senaste månaderna sett många spädbarn dö. Föräldrars förtvivlan är universell! Skillnaderna med Sverige är dock gigantiska. I Sydsudan begraver (oftast) mamman sitt barn själv. Bristen på medicin, kunskap om sjukvård och mycket annat är svårt att greppa. Dottern beskrev

situationen fint i en artikel för *Läkare utan Gränser*: "För första gången någonsin har ett barn avlidit framför mina ögon".

Utifrån ovan är naturligtvis oviljan till att bejaka behandling med cochleaimplantat i Sverige ett litet problem. Att avråda föräldrar från att ta kontakt med Barnplantorna betraktar vi dock utifrån svensk kontext som tjänstefel! Ja, det sker fortfarande 2024!

Tilliten eroderas med bristen på samsyn

Sakta går 2024 mot sitt slut och det ger mig tillfälle att reflektera över året. Det öppnar också upp för en längre återkoppling

(snart!) **då Barnplantorna 2025 fyller trettio år.** Firande lär det bli, men det återkommer vi till i början av 2025.

Men till dess ställer sig säkert många frågan vad som hände med Barnplantornas enkät till hörselverksamheterna i regionerna för att kartlägga arbetet och eventuell samsyn i regionerna. Vi påminner om alla de problem som uppstod. Enkäten utformades i samverkan med läkare och forskare.

Bristen på samsyn i regionerna blev tydlig redan från början. **Ett kontaktregister saknades till alla verksamheter i de 21 regionerna.**

- Föreningen Sveriges Hörselvårdschefer visade sig sakna ett sådant register!
- SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) valde att inte svara på förfrågan!
- IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) svarade att de inte hade något register, men var intresserade av vidare kontakt om vi lyckades få fram kontaktuppgifter till hörselhabilitering för barn och ungdom i de 21 regionerna!

Efter mycket enträget arbete med kontakt med alla regioner fick Barnplantorna, en liten patientorganisation, fram nödvändiga kontaktuppgifter. Bristen på nationell samsyn blev tydlig redan från början.

Vi förstår nu varför föräldrar finner stödet i olika regioner av skiftande kvalitet. Nationella riktlinjer förblir en pappersprodukt om regioner inte presenterar konsekvenser

för olika val. Resultatet av rapporten, det vill säga regionernas egna svar tystades ned. Fem regioner valde dessutom att inte svara på enkäten! Rapporten kan du dock läsa på Barnplantornas hemsida: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/.

Sakta eroderas tilliten både mellan regioner samt föräldrars tillit till hörselhabilitering och berörda myndigheter. Mer om detta kan du läsa i ett av familjereportagen här i Barnplantabladet [på sidan 20](#).

Myndigheter/regioner och verksamheter är själva hindret

Med all önskvärd tydlighet visar ovan att myndigheter/regioner och verksamheter själva agerar hinder istället för drivkraft till förändring.

Den person gör sig säkerligen obekvämt, som hänvisar till 1990-talet (eller tar lärdom av dito). Säkrast är nog att odla förklaringsmodellen att barn CI-opererades sent och därför blev de icke-användare av sina CI-apparater. Fakta är att SPSM och specialskolorna inte uppmuntrade CI-användning utan personal ifrågasatte istället CI. Barn med CI blev tillsagda att ta av sina CI i dövas närvaro. Fortfarande får Barnplantorna information om att rektorer på specialskolor anser att det inte ingår i deras uppdrag att entusiasmera barn att höra och därmed använda sina CI-processorer. Barn med CI går i dövklass/tsp-klass och lär sig läsa via teckenspråket istället för via ljudande.

För inte så länge sedan (d.v.s. under 2024) blev en familj i en region i mellan-Sverige tillsagd **att om de inte blev positivare till att lära sig teckenspråk skulle deras talspråkliga barn kunna bli skickad till en fosterfamilj!** Regionen gjorde även en anmälan till det sociala (som lades ned). Tänk att bli utsatt för detta som föräldrar. Regionen borde IVO-anmäla sig själva. Adekvat initialt stöd fick familjen av leg. psykolog Jan Andersén (Sahlgrenska/SU) samt Barnplantorna.

Spsm själva motorn i ett flagrant pengaslöseri

I slutet av 1990-talet och i början av 2000-talet deltog jag, som representant för Barnplantorna, i åtskilliga brukarrådsmöten i SPSM:s regi. Mötena syftade alltid, enligt mitt menande till att cementera ett tillstånd av passivitet, stillastående och ett hopp som ofta även från dåvarande generaldirektör uttrycktes som: *"De kommer tillbaka när de har misslyckats integrerat"*.

Som ett återkommande mantra hävdade jag att vi bara var i början av en utveckling som myndigheter och övriga organisationer inom döv-/hörselområdet vägrade se. Tecken på framsynthet visades stolt upp i det så kallade MALVA-projektet. Nu skulle minsann dövskolan Manilla på Djurgården i Stockholm integreras med kommunala hörselskolan Alvik i en annan del av Stockholm. Vilken utmärkt plattform för gemenskap



: "Fortfarande får Barnplantorna information om att rektorer på specialskolor anser att det inte ingår i deras uppdrag att entusiasmera barn att höra och därmed använda sina CI-processorer."



➔ mellan elever med dövhet och hörselnedsättning, det vill säga fortsatt isolering. Jag uttryckte min stora skepticism.

Undrar hur mycket pengar detta flagranta projektslöseri kostade? Projektet sjösattes förstås aldrig. Men hysch hysch, mer om detta får vi aldrig veta. Vi får inte heller veta vad SPSM betalade Gullers grupp (en stor informations-/reklambyrå), som blev anlitade för att marknadsföra specialskolan, det vill säga att få föräldrar att förstå att specialskolan var rätt alternativ för deras barn. Ännu ett exempel på oseriöst slöseri av statliga medel. Detta skrev Barnplantorna om i Barnplantabladet september 2013.

SPSM:s partiskhet bekräftades

Det vore på sin plats att SPSM agerar utifrån de faktiska förhållanden som råder, det vill säga döva barn hör, går i skola hemmavid samt utvecklar en social identitet som hörande som inte isolerar dem utan inkluderar dem bland hörande elever. Det är något som redan är uppenbart bland Barnplantornas medlemmar. När ska

SPSM upplysa Utbildningsdepartementet om detta istället för att på alla sätt föra departementet bakom ljuset.

SPSM säger sig bara vara en expertmyndighet och ska inte fatta beslut om specialskolans framtid (eller antal). Det torde dock vara SPSM:s uppgift att förse bland andra Utbildningsdepartementet med "expertkunskap" i tiden.

Att SPSM agerar mer som en stat i staten blev tydligt genom SPSM:s remissvar i anledning av denså kallade **"Sydhoffutredningen"** 2016. Barnplantorna delade det Sydhoffutredningen (SOU 2016:46) fastslog, nämligen:

- Specialskolan bör centreras till tre enheter (utifrån 2024 till endast en enhet enligt Barnplantorna).
- Statens resurser 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 över 90 procent av elever med dövhet/hörselnedsättning fullgör sin

skolgång i kommunala eller fristående skolor.

- Det konstateras en brist på forskning (2016). Många studier som SPSM hänvisar till är fallstudier.

SPSM delade förstås inte utredningens slutbetänkande i sitt remissvar. De angav istället bland annat: *"För att nå målet om ökad måluppfyllelse 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).

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*

Texten i denna ledare är en del av Barnplantornas nyhetsbrev i augusti 2024. Det läser du i sin helhet på länk barnplantorna.se/blog/

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**. Synsättet i SPSM:s remissvar visar på en häpnadsväckande okunskap.

Som en drunknande klänger SPSM fortsatt fast vid en boja utan viljan att utveckla drivkraft till förändring. Vi i Barnplantorna beklagar att vi nödgas fortsätta att ta upp detta.

Brist på framåtskridande/utveckling

Cochleaimplantatutvecklingen borde ge upphov till så mycket entusiasm inom hörselvården och även inom organisationer inom döv-/hörselområdet. Där brister det fortsatt inom en mängd områden.

Det är ledsamt att konstatera till exempel att döva familjer väljer bort CI för sina döva

barn. Det ser jag som ett misslyckande. Det handlar både om hörselvårdens arbete med information om cochleaimplantat på barn, men också om dövrörelsens ansvar i att bejaka cochleaimplantat för dagens döva barn till döva föräldrar. En grupp barn som genom CI skulle kunna bli fullt tvåspråkiga samt också att ges större möjligheter till delaktighet i vårt gemensamma samhälle än tidigare generationer döva. Hur ser dövrörelsen på kommande generation döva barn till döva föräldrar? Hur många döva (utan CI) i varje åldersgrupp kommer det att finnas nationellt om 10–20 år? Kommer de att bli ännu mer isolerade om föräldrarna väljer bort CI? **Obekväma frågor fortsatt eller?**

Hoppet leder inte utvecklingen framåt

Att bara hoppas på utveckling inom hörselhabiliteringen till modern familjeintervention eller hoppas på förändring inom SPSM

tycks inte leda till förändring. Antal barn som hör med CI, ett återskapat sinne tycks i sig inte heller vara en drivkraft till förändring. Verksamheter fortsätter att cementera tillstånd av passivitet. Kanske är det först när det substanslösa hoppet (*"de kommer tillbaka när de misslyckats integrerade"*, *"döva barn är alltid döva barn"*), överger verksamheter och myndigheter – när de erkänner det hopplösa i deras synsätt – som förändring kommer att ske. Först då de släpper sin oförmåga att agera rationellt; först då finns skäl att hoppas på en annan utveckling. Fram till dess förloras barn in i en rörelse utan möjligheter att utvecklas till sitt bästa JAG.

Hur länge ska detta accepteras? Föräldrars tillit bygger på förändring i synsätt.

2025 närmar sig och ännu ett jubileumsår för Barnplantorna. Spännande! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

GÖR EN LIVSVIKTIG INSATS

Bli månadsgivare på lakareutangranser.se

MEDECINS SANS FRONTIERES LÄKARE UTAN GRÄNSER