

# Skolmyndighet marginaliserar föräldrar till barn med kokleaimplantat

Riksförbundet för barn med cochleaimplantat och barn med hörapparat anser att Specialpedagogiska Skolmyndigheten marginaliserar föräldrar till barn med kokleaimplantat.

**A**r 1991 opererades det första minderåriga döva barnet med kokleaimplantat. En infekterad debatt följde sedan om huruvida föräldrar inte accepterade sina barns dövhet utan ville normalisera sina döva barn. Debatten handlade (handlar?) också om var dessa barn ska gå i skolan och huruvida de ska lära sig teckenspråk eller inte. I förlängningen handlar det också om dövulturens framtid. Mitt i allt detta bildade föräldrar till de första kokleaimplanterade barnen en egen organisation för att företräd barn med koklea-implantat. Barnplantorna – Riksförbundet för barn med cochleaimplantat bildades 1995.

**Genom åren har** vi föräldrar blivit ifrågasatta. Aldrig har vi emellertid upplevt att en myndighet så öppet väljer att marginalisera föräldrar till barn med kokleaimplantat, som Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) gör i artikeln »Kokleaimplantat är bra – men inte alltid tillräckligt« (LT 46/2009, sidorna 3090-1). I artikeln framstår vi föräldrar som naiva då SPSM påstår att »föräldrar till barn med kokleaimplantat alltmer

tycks betrakta sina barn som normalhörande«. Samtidigt avslöjar SPSM sin bristande kunskap om hörselhabilitering när SPSM anser att tidigt föräldrastöd, teckenspråk och skolplacering ifrågasätts.

Fakta är att hörselscreening har inneburit banbrytande möjligheter inom hörselhabiliteringen. Barns hörselnedsättning diagnostiseras under barnets första levnadsveckor. Det innebär att utprovning av hörapparat och kommunikation (tal, tecken, gester) kommer igång redan vid någon månads ålder. Barn genomgår kokleaimplantation före ett års ålder. Föräldrar informeras vid barnhörselhabiliteringen om hörsel- och kommunikationsträning, teckenspråk samt olika förskole- och skolplaceringar. Vad är det som SPSM menar »ifrågasätts«? När SPSM i artikeln nämner skolplacering undrar vi om det underförstått är det enda »rätta« skolvalet, det vill säga

specialskolan för döva och hörselskadade, som åsyftas? Visst anser vi alla att föräldrar inom hörselhabiliteringen ska presenteras ett »smörgåsbord« av valmöjligheter avseende förskola, skola och språkval, eller?

**I dag väljer** en ökande andel föräldrar till barn med kokleaimplantat förskola och skola på hemorten. Problemet är att skolorna på hemorten har kommunal huvudman och specialskolan statlig. Föräldrar är i dag väl medvetna om att deras barn behöver särskilt stöd i den skolform (kommunal grundskola, statlig specialskola) som den enskilde föräldern valt för sitt barn. När föräldrar ser de statliga resurserna avseende barn med dövhet/hörselnedsättning och dess koppling till den statliga specialskolan känner de en maktlöshet (Tabell I).

Innebörden är att en elev i specialskolan »kostar« tio gånger så mycket som en elev i den kommunala grundskolan. Barnplantorna har länge pläderat för att de statliga medlen ska följa barnet och inte skolformen, utan att få gehör för detta hos SPSM eller Utbildningsdepartementet.

Elevantalet i specialskolan speglar det skeende som vi nu

ser när målgruppen döva barn förändras till döva barn med en utvecklingsbar hörsel. En drastisk minskning av elevantalet i fem av de sex specialskolorna (Tabell II) (Åsbackaskolan tar emot flerfunktionshinderade barn) tydliggör den desperation som kan skönjas hos dem som enbart strävar efter att bevara ett system intakt.

**SPSM ifrågasätter** nutida (re)habilitering, och i grunden vilken information föräldrar får när en majoritet väljer andra skolformer än specialskolan. Emellertid lever vi på 2000-talet med enorma möjligheter att inte »få« men »erövra« information och kunskap. Föräldrar är i dag målmedvetna, kunskapsökande och kompetenta att fatta beslut avseende sina barns kommunikation och skola utifrån allsidig information från hörselhabilitering och berörda myndigheter.

Det är på tiden att SPSM sätter ned foten och inser att målgruppen döva och hörselskadade barn är i stark förändring genom nya medicinteknologiska landvinningar, men givetvis bör vi alla ha en ödmjukhet i att inse att en del barn har ytterligare funktionshinder. Sammantaget finns det behov av skolor



**TABELL II.** Antalet barn i olika årskurser (Åk) läsåret 2008/2009.

	Åk 1-3	Åk 4-7	Åk 8-10
Birgittaskolan, Örebro	31	53	63
Kristinaskolan, Härnösand	4	29	33
Manillaskolan, Stockholm	29	53	48
Vänerskolan, Vänersborg	9	19	20
Östervångskolan, Lund	19	20	20

Statistiskt underlag till Tabell I och II: Skolverket.

**TABELL I.** Kostnaden per elev och år i kommunal grundskola respektive statlig specialskola, totalt och uppdelat på olika poster, för år 2007.

	Undervisning	Lokaler	Skolmältider	Läromedel	Elevvård	Övrigt	Skolskjuts	Totalt
Grundskola	40 000	15 000	4 700	3 000	1 860	12 100	2 500	79 200
Specialskola	274 700	124 900	22 900	8 200	27 020	277 500	52 500	787 700



**ANN-CHARLOTTE GYLLENRAM**

ordförande, Barnplantorna – Riksförbundet för barn med cochleaimplantat och barn med hörapparat, Västra Frölunda  
ordforande@barnplantorna.se

(olika skolformer) som tar tillvara barnens individuella förutsättningar och behov. Det är SPSM:s uppgift att se dessa nödvändiga förändringsbehov. Statistiken ovan, och dåvarande Specialskolemyndighetens (SPM) egen rapport, Måluppfyllelse för

hörselskadade och döva i skolan (Ola Hendar, SPM 2008), visar att ungefär hälften av eleverna i årskurs 9/10 går ut specialskolan utan godkända betyg i ett eller flera kärnämnen. Detta borde få SPSM att ta ett kliv in i den framtid som vi redan

lever i avseende döva och hörselskadade barn. Framtiden är redan här, men framstegen är allas och envars ansvar. Visst bör vi alla vara redo för nya perspektiv och insikter!

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REPLIK TILL DANIELSSON OCH HENDAR OM KOKLEAIMPLANTAT:

## Föräldrarnas svåra val – kan specialskolan göra mer?

■ De flesta barn med kokleaimplantat är normala barn med gravt nedsatt hörsel eller total dövhet. Kokleaimplantatet ger dem möjlighet att förstå och lära sig talspråk. Ny forskning visar att den generella kognitiva förmågan hos barn med kokleaimplantat inte skiljer sig från den hos normalhörande barn, men att de har svårigheter med specifik språkliga kognitiva färdigheter [1]. De behöver mer stöd för språkutvecklingen än normalhörande barn, och de upplever hörselproblem i ljudmässigt svåra situationer.

Artikeln beskriver den stora variation i språkutvecklingen man kan se hos döva barn med kokleaimplantat. Det kan vara rent hörselmässiga orsaker, men flera av dessa barn har även andra svårigheter utöver hörselskadan. Här behövs ofta både ökat stöd för talspråket samt teckenspråk eller annat visuellt stöd för kommunikation.

**Det finns i dag** inget vetenskapligt underlag för teckenspråkets inverkan på talutvecklingen. Teckenspråket kan ge ett viktigt stöd att förstå den abstrakta symbolvärld som språket utgör. Egna erfarenheter visar att många barn kan utveckla ett bra talspråk och teckenspråk parallellt, medan andra barn har svårigheter i båda språken. Vår uppgift är att noga följa den tidiga utvecklingen och anpassa stödet individuellt.

Alla föräldrar erbjuds i dag att lära sig teckenspråk eller tecken som stöd (TSS), som är ett enklare visuellt stöd för talet. Detta är särskilt betydelsefullt för de döva barnen innan de har genomgått operation med kokleaimplantat. Det är dock inte rimligt att förvänta sig att alla föräldrar ska lära sig teckenspråk när de samtidigt behöver lägga mycket tid och energi på att stödja barnets talutveckling, särskilt inte om talutvecklingen går bra. Många föräldrar vill ändå lära sig teckenspråk för att kommunicera med barnet när det inte kan använda sitt hörselhjälpmedel. Barnen bör även själva ges möjlighet till teckenspråk som en möjlighet i utbildning och sociala relationer. Hörselvården ska erbjuda ett brett stöd och sedan stödja föräldrarna i deras val.

Teckenspråket kräver, som alla språk, en miljö där detta språk används av personer som behärskar språket helt. Denna miljö finns i specialskolan, som dock många föräldrar inte väljer för sitt barn eftersom den inte tillräckligt stöder barnets talutveckling. Danielsson och Hendar menar i sin artikel »Kokleaimplantat är bra – men inte alltid tillräckligt« (LT 46/2009, sidorna 3090-1) att specialskolans uppgift är att stödja tvåspråkighet avseende talad svenska och teckenspråk, men hur ser stödet ut i dag?

Många barn och ungdomar

som har kokleaimplantat uppger att attityden mot implantat fortfarande är negativ och att tiden för talad undervisning är mycket begränsad.

Specialskolans breda stöd och dagligt stöd för talspråket för barnen med kokleaimplantat. Författarna tar även upp den stora spridningen i skolresultat och att detta har ett samband med val av skolform och teckenspråk.

Man kan undra hur resultatet för gruppen döva barn har förändrats sedan de flesta nu med hjälp av kokleaimplantatet utvecklar talspråk och många går integrerade i vanlig skola. Sannolikt i positiv riktning, men detta bör undersökas. De integrerade barnen har ofta sämre pedagogiskt stöd och saknar tillgång till teckenspråk. Specialskolans uppdrag skulle kunna omfatta även barn som valt annan skolform. Skolans uppgift, oavsett skolform, är ju att utveckla barnens förmågor på bästa sätt.

**Inger Uhlén**

överläkare, med dr, hörsel- och balanskliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm  
inger.uhlen@karolinska.se

REFERENSER

1. Lyxell B, Wass M, Sahlén B, Samuelsson C, Asker-Årnason L, Ibertsson T, et al. Cognitive development, reading and prosodic skills in children with cochlear implants. *Scand J Psychol.* 2009;50(5):463-74.

## Skulle du vilja vara i samma skog som den mannen?

■ I Läkartidningen 46/2009 (sidorna 3083-6) beskriver Martin Roll ett i och för sig intressant fall av svår ortostatism, som »botats« (eller snarare hållits i schack) med hjälp av en infusionspump och noradrenalin. Författaren anger som tecken på den 79-åriga mannens förbättrade livskvalitet bl a att han nu kunnat »delta aktivt i älgjakt«.

**I vapenlagen 6 § anges** att läkare ska anmäla till polismyndighet då en patient av medicinska skäl är olämplig att inneha skjutvapen. Lagen har ofta debatterats, men den gäller fortfarande!

Jag måste tolka skrivningen »... aktivt ...« i artikeln som att patienten själv jagar (= skjut). Vad händer om hans pump plötsligt slutar fungera, alternativt skenar, när han står på pass? Artikeln redovisar de facto sådana problem i samband med användningen.

**Allt för många försvar sig** åt (den amerikanska) missuppfattningen att det är en rättighet att inneha vapen. Jag har den diametralt motsatta uppfattningen, alltså att vapenlagen (liksom trafiklagstiftningen) ska användas för att förhindra tragiska olyckor, vilka ofta drabbar andra än skytten själv. Vådaskotten i älgskogen är för många i dag, men de behöver inte bli fler därför att tickande bomber i form av patienter som den här beskrivna tillåts ha kvar sin bössa.

**Eskil Dalenius**

pensionerad anestesilog,  
Karlstad  
eskil.dalenius@telia.com