

Antal barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel

I södra Västerbotten och Södra Lapplands kontrakt
Luleå stifts organisering för att stärka barn och ungas roll i kyrkan

Rapport av
Johanna Forsgärde
2018-02-09

Sammanfattning

Syftet med uppdraget är att kartlägga hur många barn och unga som finns, som använder hörtekniska hjälpmedel, inom södra Västerbottens och södra Lapplands kontrakt. Reflektioner över varför gruppen behöver inkluderande verksamheter eller riktad verksamhet. Slutligen diskuteras hur församlingarna inom Luleå stift behöver utveckla sitt förhållningssätt och organisering, för att kunna nå barn och unga med hörselskada, så att de kan ta del av de verksamheter, kyrkliga handlingar och gudstjänster som erbjuds. Frågeställningar som användes är: Hur många barn och unga finns i för-grundskolan och gymnasiet som använder hörtekniska hjälpmedel samt vilka av dessa som har CI? Vilken klass går de i eller årskull tillhör de? Resultatet visar att antalet barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel varierar stort mellan kommunerna, totalt finns 142 barn och unga därav 12 som har CI. I årskurs 7 finns flest antal barn och unga (22) där majoriteten (17) bor i Umeå. För Umeå pastorat innebär det att det finns ett underlag att erbjuda konfirmationsläsning med TSS och/eller teckenspråk redan 2018. Slutsatserna är; att en kartläggning av antalet barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel i Luleå stifts övriga kontrakt bör genomföras, att församlingarna uppmuntras att arbeta inkluderande särskilt med barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel, att Luleå stift ser över på vilket sätt man kan främja lokala församlingar som aktivt väljer att bedriva riktad verksamhet till barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel.

Nyckelord: *Flerspråkig kyrka, hörselskada, hörselnedsättning, döv, hörtekniska hjälpmedel, Cochleaimplantat, CI, teckenspråk, tecken som stöd.*

Innehållsförteckning

Introduktion.....	3
Centrala begrepp	5
Hörselskada.....	5
Hörtekniska hjälpmedel.....	6
Hörapparat.....	7
Cochleaimplantat.....	7
Teckenspråk.....	7
Tecken som stöd.....	7
Syfte.....	8
Metod.....	8
Kontakter med omvärlden.....	8
Resultat.....	9
Diskussion.....	11
Församlingens uppgift och ansvar.....	12
Frånvaro av mötesplatser.....	13
Riktad verksamhet.....	13
Inkludering av hörselskadade.....	14
Utveckling av inkluderande verksamheter- inom församlingar.....	15
Utveckling av riktad verksamhet.....	15
Slutsatser.....	16
Källförteckning.....	17
Bilaga 1.....	19

Introduktion

Varje år föds ungefär 200 barn som har en hörselskada i sådan grad att de behöver hörrapparat och/eller teckenspråk för att kommunicera. Antalet hörselskadade ökar under uppväxten med 200 per årskull¹ vilket gör att det sammanlagt finns ca 10 000 i åldern 0-20 år som har en hörselskada. Av dessa är ca 1000 döva, ca 75 procent använder cochleaimplantat (CI).²

Alla barn, även om de har en hörselnedsättning eller är döva har behov av att utforska, förstå och bli förstådda. Det skapar mycket frustration och ställer hela känslolivet på ända när en individ befinner sig i livets viktigaste utvecklingskede, utan fungerande kommunikation. Säker kommunikation är viktigt för att inte hamna utanför och här kan teckenspråket vara vägen till självkänsla, trygghet, identitet och gemenskap.³

Att kommunicera bygger dels på att kunna förmedla sitt budskap men också på att kunna uppfatta den man kommunicerar med. Att barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel, kan ha svårt att kommunicera med hörande synes förståeligt. Men det är också viktigt att ha kunskap om att kommunikationssätten bland hörselskadade utmärks av heterogenitet. Det finns barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel som grovt indelat;

1. Kan förmedla sig med både svenskt teckenspråk och talad svenska men har svårare att uppfatta tal.
De behöver stöd av främst teckenspråk eller TSS.
2. Kan förmedla sig med talad svenska och TSS.
För att uppfatta tal behövs stöd av TSS.
De har inte kunskaper i teckenspråk.
3. Kan enbart tala svenska. För att uppfatta tal behöver motparten tala tydligt och tillräckligt högt.
De har inte kunskaper i teckenspråk eller TSS.

Gemensamt för alla tre grupperna är att de i varierande grad hör dåligt, blir hjälpta av eller är beroende av hörtekniska hjälpmedel. Mina erfarenheter visar att det kan vara svårt att inkludera alla tre grupper i samma verksamhet, då grupperna har svårigheter att kommunicera med varandra.

Ett exempel, det kan vara svårt för en person från grupp 1 och grupp 3 att uppfatta varandras budskap, då personen i grupp 1 är i behov av TSS eller att kommunikation sker på teckenspråk och det kan inte personen i grupp 3. Personer i de två första grupperna behöver visuellt stöd för att kunna uppfatta vad som sägs. En svårighet för en person i grupp 3 är att personer från grupp 1 och 2 behöver tala tydligt och tillräckligt

¹ Riksförbundet döva hörselskadade barn, "Hörselnedsättning", Tillgänglig: <http://dvh.se/vara-barn/horselnedsattning/>, (Hämtad 2017-12-06).

² Riksförbundet döva hörselskadade barn, "Att vara döv",

³ Ibid

högt. Det kan vara svårt för många personer som har CI att tydligt uttrycka sig då hörseln är avgörande för att kunna lära sig ett talspråk. Sammanfattningsvis kan det bli svårt för person i grupp 3 att uppfatta vad om sägs och känna sig delaktig. En möjlig lösning för att få en fungerande kommunikation mellan dessa två personer är att en anställd agerar tolk. Denne behöver alltså behärska både svenskt teckenspråk och talad svenska. En lösning som inte är att föredra då kommunikationen inte flyter på obehindrat. Detta då personer i grupp 1 i regel är i minoritet och kan bli exkluderade på grund av att personer i grupp 3 väljer att främst kommunicera med personer där kommunikationen flyter på talad svenska.

Personer med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel genomgår dubbel identitetssökning då de, å ena sidan tillhör döv världen genom sin hörselskada och å den andra sidan tillhör hörande världen genom sitt hörtekniska hjälpmedel. Likaså blir hörselskadan ett funktionshinder tillsammans med hörande och dess kultur, för grupp 2 och 3 uppstår samma sak tillsammans med döva och dess kultur. Om däremot fler lär sig teckenspråk, får gruppen 2 och 3 tillträde till den sociala gemenskapen med döva.

Teckenspråket tryggar således inte bara kommunikationen mellan grupperna utan det hjälper även till med identitetssökandet. Att inte alla med hörselskada kan teckenspråk, kan handla om oviljan att identifiera sig själv eller sitt barn med döv världen. Detta trots att svenskt teckenspråk är ett erkänt språk⁴ samt att forskning visar att teckenspråk främjar såväl språklig som kognitiv utveckling med positiva effekter i lärandet av både skrivet och talat språk.⁵

Det kan också förstås utifrån att det inte finns preciserat i språklagen vem som har ansvaret för eller hur teckenspråksutbildning ska erbjudas. En del barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel har dessvärre svårt att få tillgång till teckenspråk trots att de har rätt till det. I språklagen står att läsa:

”14 § Var och en som är bosatt i Sverige ska ges möjlighet att lära sig, utveckla och använda svenska. Därutöver ska ... 2. den som är döv eller hörselskadad och den som av andra skäl har behov av teckenspråk ges möjlighet att lära sig, utveckla och använda det svenska teckenspråket... 15 § Det allmänna ansvarar för att den enskilde ges tillgång till språk enligt 14 §.”⁶

Idag opereras uppskattningsvis 80 procent av alla dövfödda barn⁷ med cochleaimplantat (CI). Idén med CI är att barn i varierande och individuell grad kan

⁴ Institutionen för språk och folkminnen, ”Teckenspråkets dag”, Tillgänglig: <http://www.sprakochfolkminnen.se/folkminnen/handelser-i-almanackan/kalender/i-almanackan/handelser-i-almanackan/2014-04-08-teckensprakets-dag.html>, 2017, (Hämtad 2017-12-06)

⁵ Cramér-Wolrath, Emelie. ”Teckenspråk, talat och skrivet språk. En forskningssammanställning om tvåspråkighet”, <https://webbutiken.spsm.se/globalassets/pdf---publikationer/teckensprak-talat-och-skrivet-sprak-pdf/>, 2015. (Hämtad 2017-12-21)

⁶ SFS 2009:600. *Språklag*.

⁷ Ahlström, Margareta. Preisler, Gunilla & Tvingstedt, Anna-Lena. Skolplacering av barn med cochleaimplantat. Rapport, Stockholms universitet, 2003, s. 5

uppfatta ljud och i optimala fall även talspråksljud, vilket ger möjligheten att också utveckla talet.⁸ Denna utveckling tillsammans med att det erbjuds hörselklass och specialanpassad inkluderad verksamhet⁹ inom Luleå stift har möjliggjort för familjer att bo kvar. Inom skolans värld har satsning på kunskapsutveckling och pedagogik för barn och unga med hörselskada utvecklats. Inom kyrkans värld ser det annorlunda ut, där finns det i stort sett inte någon verksamhet.

Varje församling har ansvar för att den egna kyrkliga verksamheten är tillgänglig för alla som vistas i församlingen.¹⁰ I "församlingsinstruktion" (FIN) anges hur församlingen ska fullgöra sin grundläggande uppgift. Klart och tydligt framgår i barnkonsekvensanalysen att barnets perspektiv ska beaktas liksom att andra språk än svenska ska användas vid behov, för att församlingen kan sägas fullgöra sin grundläggande uppgift.¹¹

I dagsläget är det fyra församlingar som bedriver särskilt riktad verksamhet på tecken- språk (Luleå, Piteå, Skellefteå lands och Umeå stadsförsamling). Genom ett samarbete mellan två av församlingarna (Skellefteå lands- och Umeå stadsförsamling) genomfördes år 2017, för första gången någonsin, konfirmationsläsning för unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel inom Luleå stift. Som en fortsättning på konfirmationen finns nu en ungdomsgrupp i väntan på en ledarutbildning. Som ansvarig ledare för konfirmandgruppen har jag bevittnat det starka behovet av att ungdomarna får komma samman i en gemenskap, i en miljö där "man får vara den man är" och där kommunikationen flyter på. Denna rapports fokus är att kartlägga hur många barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel i södra Västerbottens och södra Lapplands församlingar. Utifrån det underlaget kan församlingarna få kunskap om vilka aktiviteter som bör tillsättas samt behovet av att ha inkluderande verksamheter.

Centrala begrepp

Hörselskada

Begreppet hörselskada innefattar två olika grupper; hörselnedsättning och dövhet.¹²

Hörselnedsättning och dövhet

Hörselnedsättning kan bero på ålder, arvsanlag, miljö och/eller sjukdom. Hur omfattande och var i örat skadan sitter har stor betydelse för hur landets 1,5 miljoner personer med hörselnedsättning¹³ hör och kan kommunicera i sin vardag.

⁸ Barnplantorna, "Tekniska hjälpmedel, cochleaimplantat", Tillgänglig; <http://www.barnplantorna.se/horselteknik/ci/>, 2016 (Hämtad 2017-12-06)

⁹ Med specialanpassad inkluderad verksamhet menas att verksamheten utformas efter barnets och elevens behov och förutsättningar.

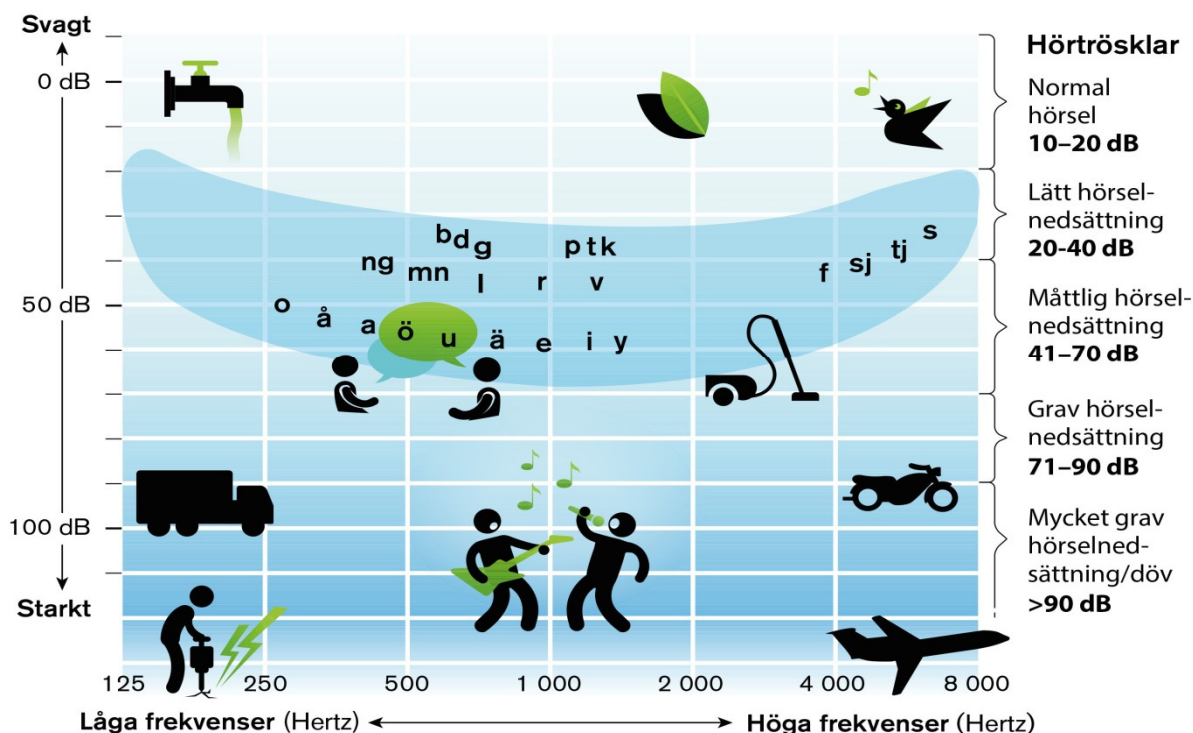
¹⁰ Kyrkoordningen 2017, 2 kap "Församlingens uppdrag" 1 §

¹¹ Kyrkoordningen 2017, 57 kap "Tillsyn" 5 §

¹² Hörsellinjen. "Att växa som hörselskadad eller döv". <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/horsel-och-horselskador/horselnedsattning-och-dovhet/#undefined>, (hämtad 2017-12-07)

¹³ Hörsellinjen. "Hörselnedsättning – fakta och råd".

TALBANANEN – en förenklad bild av svenska talljud



Källa: www.horsellinjen.se

Dövhet kan liksom hörselnedsättning bero på många olika orsaker och innebär att en individ saknar hörsel eller har en grav hörselnedsättning. Döv kan vara en etnisk markör för en grupp individer som har teckenspråk som sitt första språk samt delar de erfarenheter det innebär att vara döv eller hörselnedsatt i ett talspråkligt samhälle. Döva kan också vara en funktionsnedsättning som innebär att en person inte har någon hörsel.¹⁴

Hörtekniska hjälpmedel

Det finns olika hjälpmedel som kan vara en hjälp för den som har en hörselskada. Hörapparat är det vanligaste hjälpmedlet, som kan kombineras med: T-slinga, IR-system, FM-signaler och blåandsteknik. Andra hjälpmedel kan användas fristående från hörapparaten: bildtelefon, texttelefon, kommunikationsförstärkare, signaler och stimulatorer.¹⁵

¹⁴ Lyxell Tommy. "Se språket – barns tillgång till Svenskt teckenspråk". Språkrådet.

<https://www.sprakochfolkminnen.se/download/18.5f43e57d144f89200be969/1398151044565/Se+spr%C3%A5ket+%E2%80%93+barns+tillg%C3%A5ng+till+svenskt+teckenspr%C3%A5k.pdf>, 2014, s 9 (Hämtad 2017-12-08)

¹⁵ 1177. "Hörhjälpmedel". Tillgänglig: <https://www.1177.se/Vasterbotten/Tema/Hjalpmedel/Artiklar/Horsel/Horhjalpmedel/>, 2014. (Hämtad 2017-12-12)

Hörapparater

Det finns två grupper av hörapparater. Den ena heter Bakom-örat-apparat (BÖ) och den andra I-örat-apparat (IÖ). Vid lätt eller måttlig hörselnedsättning är alternativen många, det som styr valet är vilka funktioner som behöver åtgärdas. Vid svår hörselnedsättning krävs ofta en BÖ-apparat med gjuten öron insats. Vid mycket grav hörselnedsättning eller total dövhet på båda öronen är cochleaimplantat (CI) aktuellt.¹⁶

Cochleaimplantat

Cochleaimplantat (CI) är en högteknologisk hörapparat som består av två delar. Den ena "inre" delen opereras in under huden bakom örat på temporalbenet och den andra yttre delen sitter bakom örat. Ljudet fångas upp av den yttre delen, hörapparaten, genom en mikrofon som sedan transporteras till en ljudprocessor som omvandlar ljudet till en digital information. Den digitala information skickas sedan som impulser genom en elektrod och det är den som stimulerar hörselnerven. Kriterierna i Sverige för att få ett CI är att man ska vara döv, eller ha en grav hörselnedsättning med hörseltrösklar på 50- 60 dB för frekvenserna 2000 Hz.¹⁷ Ett observandum! Barn och unga med CI är enligt sjukhusjournalen hörselskadad, men i praktiken är de döva. När de inte kan använda sin CI; under sömn, bad, användandet av vissa hjälmar, när CI eller batterier krånglar, hör de absolut ingenting.

Teckenspråk

Teckenspråk bygger på visuella-gestuella signaler som uppfattas av synen. Det har uppstått och utvecklats spontant i samspel mellan döva människor. Teckenspråk är inte internationellt utan det finns cirka 160 olika teckenspråk i världen.¹⁸ I Sverige använder vi det svenska teckenspråket och det är lika grammatiskt och språkligt välutvecklat som den talade svenskan. I en studie om vad som händer i hjärnan när man kommunicerar med teckenspråk, synliggörs att teckenspråk aktiverar samma områden i hjärnan som när man kommunicerar med talat språk.¹⁹

Tecken som stöd

Tecken som stöd (TSS) är ett kommunikationssätt, som kännetecknas av att man talar svenska och samtidigt tecknar några ord som ett stöd för avläsningen. I TSS förstärks inte varje svenskt ord med tecken utan endast de betydelsebärande orden i en mening. Det är inget språk men de tecken som används är hämtade från det svenska teckenspråket.²⁰

¹⁶ 1177, "Hörhjälpmedel", 2014

¹⁷ Zeito Orkina, *Att leva med cochleaimplantat och teckenspråk- En kvalitativ studie*. Diss., Karolinska institutet, 2017, s. 13

¹⁸ *Specialpedagogiska myndigheten*. "Teckenspråk". Tillgänglig: <https://www.spsm.se/stod/specialpedagogiskt-stod/sprak-och-kommunikation/teckensprak/>, 2012. (Hämtad 2017-12-08)

¹⁹ Zeito Orkina, 2017, s. 11

²⁰ *Hörselboken*. "Tecken som stöd". Tillgänglig: <http://www.horselboken.se/faktadel/kommunikation/tecken-som-stod/>, 2014. (Hämtad 2017-12-08)

Syfte

Syftet med uppdraget är att kartlägga hur många barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel inom södra Västerbottens och södra Lapplands kontrakt. Reflektioner över varför gruppen behöver inkluderande verksamheter och/eller särskilt riktad verksamhet. Slutligen diskuteras hur församlingarna inom Luleå stift behöver utveckla sitt förhållningssätt och sin organisering, för att kunna nå barn och unga med hörselskada, så att de kan ta del av de verksamheter, kyrkliga handlingar och gudstjänster som erbjuds.

Metod

Litteraturstudier har genomförts för att inhämta en djupare förståelse för de barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel och behöver TSS eller teckenspråk. Sökning av litteratur gjordes i huvudsak genom Umeå universitets digitala vetenskapliga arkiv "DiVA" med sökord som: Cochleaimplantat, CI, hörselskada, hörselnedsättning, dövhet, hörtekniska hjälpmedel samt skola användes. För att verklighetsförankra det inlästa, har erfarenheter hämtats från mina kontakter med ungdomar som har hörselskada. Mötesplatser som konfirmationsläsning och i en ungdomsgrupp inom Svenska kyrkan. Dessa mötesplatser har gett mig erfarenhet och ökad förståelse om hur ungdomarnas vardag ser ut, och det i sin tur om hur kyrkan kan skapa ett meningsfullt sammanhang.

Kontakter med omvärlden

För att genomföra uppdraget valde jag att ta kontakt med skolor i södra Västerbottens och södra Lapplands kontrakt. Inledningsvis togs kontakt via mail och telefon med rektorerna för respektive skola, då flertalet inte svarade snabbt nog, togs kontakt med andra personer som har kunskap om elever med hörselskador. Det var främst skolsköterskor (18) som lämnade uppgifter, en kommunansvarig för hörselskadade, en specialpedagog, en elevhälsochef samt en biträdande för- och grundskolechef, enhetschef KC språk och kommunikation och hörselverksamheten.

Frågeställningen var; hur många barn finns i för-grundskolan och gymnasiet som använder hörtekniska hjälpmedel samt vilka av dessa som har CI. Kompletterande fråga var vilken klass de går i eller årskull de tillhör, i syfte att få en bild av hur stor åldersgrupperna blir de närmaste åren. De flesta besvarade frågorna muntligt, ett mindre antal svarade skriftligt, via mail.

Telefonkontakt togs med riksförbunden "Döva och hörselskadade barn" (DHB) och "Hörselskadades riksförbund" (HRF) med förfrågan om att få ta del av medlemsregister. Inget av förbunden var beredd att dela med sig av registret då det inte går att utläsa vem av familjemedlemmarna som har en hörselskada. Oftast är hela familjer medlemmar även om det enbart är en familjemedlem som har en hörselskada.

Kontakt togs med Hörselrehabiliteringen och Hörcentralen i Västerbotten för att efterfråga statistik över hur många barn 0-18 år som har en hörselskada, och hur många av dessa som har CI. Ett flertal försök att få kontakt med den person som visste något om detta gjordes, såväl via telefon som mail. Ett försök till kontakt, genom personlig inloggning på vårdguiden 1177 gjordes också för att få kontakt med hörcentralen, dock utan återkoppling. Slutligen genomfördes ett personligt besök på hörcentralen och en personal skickade via mejl uppgifter. Uppgifterna gällde dock antalet barn med hörselskada som årligen fötts inom Västerbottens län, de senaste 20 åren.

Telefonkontakt togs med församlingspedagoger i de kommuner (8) där det framkom att de fanns barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel för att fråga om de bedriver inkluderande verksamheter och/eller har riktad verksamhet inom församlingen. Vidare ställdes frågan om församlingen har egna resurser och/eller vet vart de ska vända sig för att få hjälp. Umeå stadsförsamling och Skellefteå landsförsamling var de enda som hade riktad verksamhet och visste vart de kunde vända sig för att stöd.

Resultat

Under denna rubrik kommer resultat av hur många barn och unga som finns inom södra Västerbottens och södra Lapplands kontrakt som använder hörtekniska hjälpmedel.

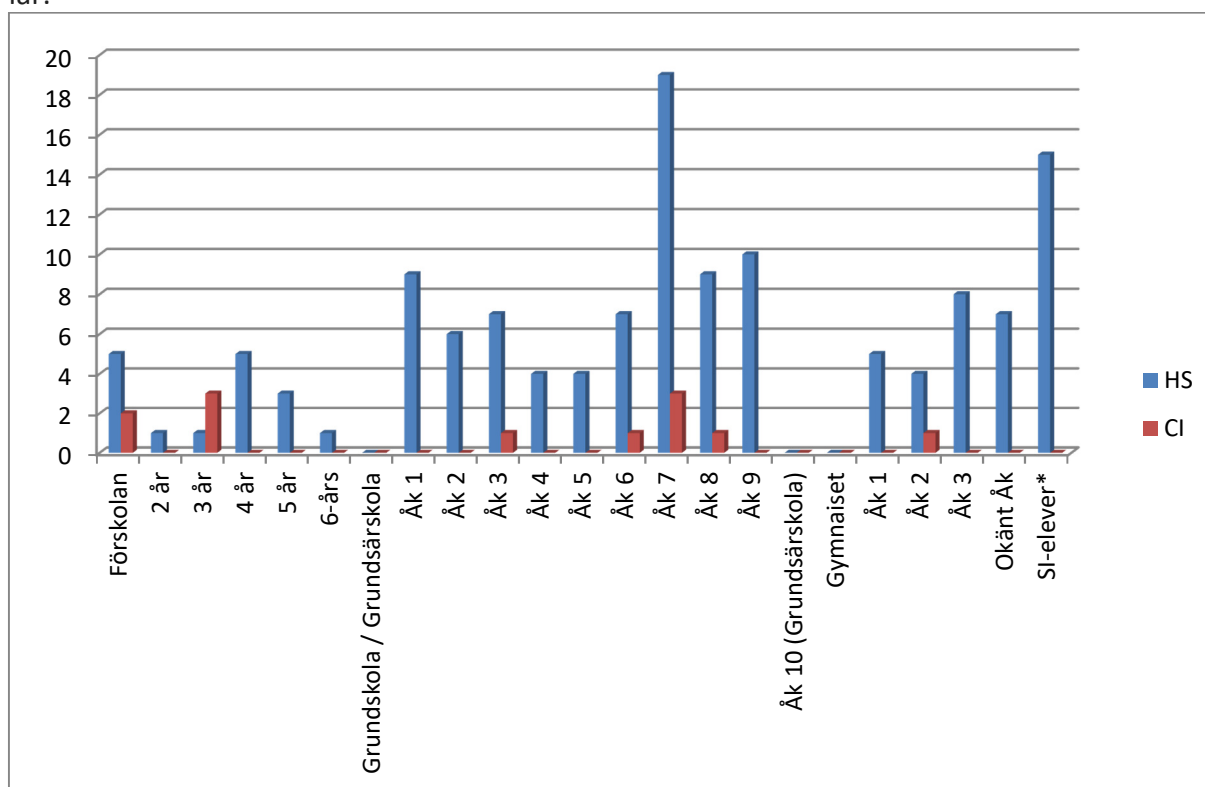
Tabell 1. Antalet barn och unga i för-grundskolan och gymnasiet som använder hörtekniska hjälpmedel i respektive kommun. De som har CI redovisas i egen kolumn på grund av att det är ett högteknologiskt hjälpmedel samt att när barnet/unga inte använder CI är hen döv.

Kommuner	CI	Hörtekniska Hjälpmedel
Sorsele	1	
Storuman		3
Vilhelmina		7
Dorotea		1
Malå		1
Lycksele	1	6
Åsele	1	2
Robertsfors		2
Vännäs		9
Nordmaling		4
Umeå	9	95

Enligt svenska kyrkans geografiska indelning är Skellefteå kommun ett eget kontrakt, och ingår inte i detta underlag.

Totalt finns 142 barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel, därav 12 barn och unga som har CI inopererad. Flest barn bor i Umeå, i Vännäs, Lycksele och Vilhelmina finns ett betydligt färre antal. I de mindre kommunerna finns ett fåtal barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel.

Figur 1. Antalet barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel uppdelat i årskullar.



Enligt svenska kyrkans geografiska indelning är Skellefteå kommun ett eget kontrakt, och ingår inte i detta underlag. *Språkintröduktion (SI) för ungdomar som nyss anlänt till Sverige, de kan börja SI fram till 18 års ålder²¹ och gymnasister kan påbörja sin utbildning fram till 20 års ålder²².

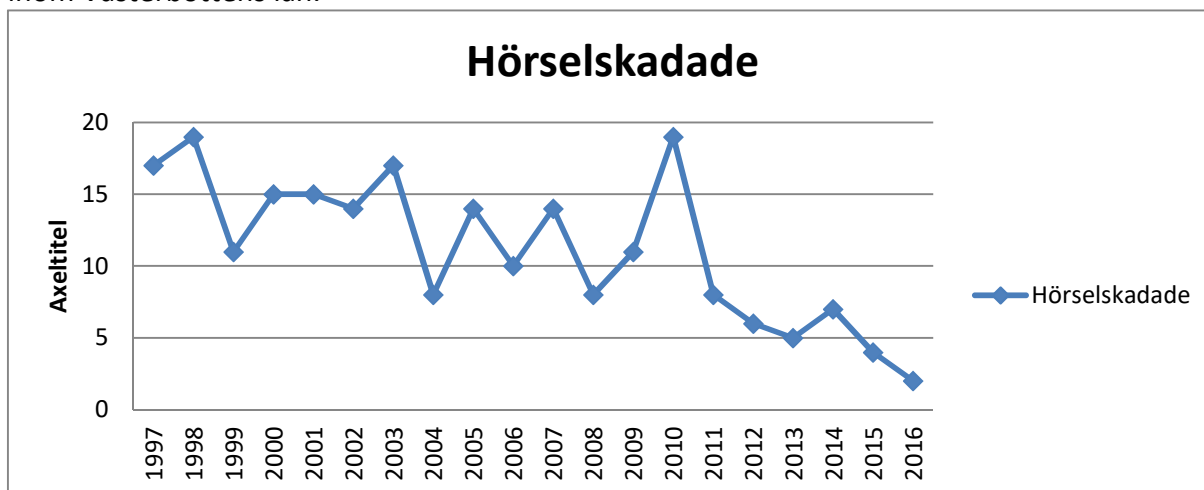
Ett komplement till frågeställning var att få veta vilken årskull eleverna tillhör vårterminen 2017. I årskurs 7 finns flest antal barn och unga (22) som använder hörtekniska hjälpmedel. För att se vilken kommun de är bosatta i, se bilaga 1. Majoriteten (17) bor i Umeå. Det innebär för Umeå pastorat att det finns ett underlag att erbjuda konfirmlationsläsning med TSS och/eller teckenspråk redan 2018. I förskoleåldern (1-6år) finns det färre antal barn. Enligt DHB beräknas det tillkomma ca 200 barn per årskull,

²¹ Umeå kommun. "Språkintröduktion". <http://www.umea.se/umeakommun/utbildningochbarnomsorg/nyanlandabarnoch elever/sprakintroduktion.4.3756cdd41536098623b59e5.html>, 2017 (Hämtad 2017-12-18).

²² Gymnasium. "Gymnasiebehörighet". <https://www.gymnasium.se/om-gymnasiet/gymnasiebehorig-het-4264>, 2017 (Hämtad 2017-12-18)

beräknat på antal födda barn i Sverige. Detta dels på grund av att hörselskadan inte alltid upptäcks vid den hörselscreening som görs i barnets tidiga ålder, dels på att hörselskador inte alltid är medfödda. Det innebär att sannolikheten för att antalet barn med hörselskada kan öka till antalet vid årskurs 1 och framåt.

Figur 2. Antalet födda barn med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel inom Västerbottens län.



Källa: Audionom från Hörselcentralen 2017

Antalet födda barn med hörselskador varierar stort över tid. Under en 20 års period var antalet som högst år 1998 och 2010 med 19 födda barn och som minst år 2016 med 2 födda barn. Mellan år 2011 och 2016 är antalet födda barn med hörselskador genomgående färre till antalet. Enligt uppgifter från Hörcentralen finns inom Västerbottens län 224 barn och unga med hörselskada mellan 0-18 år.²³

Diskussion

Resultatet visar att antalet barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel varierar stort mellan kommunerna. I Umeås för-grundskolor, gymnasium och språkintröduktion (SI) finns 104 barn och unga, i övriga kommuner varierar antalet från nio (9) till en (1). Av dessa barn och unga finns ett färre antal med CI, i Umeå bor nio (9), i Sorsele, Lycksele och Åsele bor (1) en (se tabell 1 och bilaga 1). Den markanta variationen kan dels förstås utifrån kommunens invånarantal, dels utifrån vad kommunen erbjuder för typ av undervisningsform i skolan. Inom södra Västerbotten och södra Lapplands kontrakt är det enbart Umeå kommun som har specialanpassad inkluderad verksamhet²⁴ övriga kommuner har integrerad eller anpassad undervisning.

Resultatet ovan ger församlingarna underlag att utveckla sina verksamheter, så att barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel kan bli inkluderade och få till-

²³ Hörcentralen

²⁴ Se not 8.

gång till hemförsamlingens verksamheter. Dessutom finns redovisat hur åldersfördelningen i respektive kommun ser ut (se bilaga 1). Ett underlag som bland annat visar att år 2018 finns ett stort antal (i Umeå) unga med hörselskada som kan erbjudas konfirmerationsläger. Översikten ger också bilden av att erbjudandet bör skickas ut till alla församlingar, oavsett var den unge med hörselskada bor, så möjligheten att delta finns.

Församlingens uppgift och ansvar

Stiftet har som uppgift att främja och utöva tillsyn över församlingarnas grundläggande uppgift som är: att fira gudstjänst, bedriva undervisning, samt utöva diakoni och mission. I stiftets tillsyn ingår exempelvis råd, stöd och hjälp i frågor som rör kyrkans lära, böcker, sakrament, gudstjänst och övriga handlingar, i rättsliga frågor och i förvaltningsfrågor.²⁵ Utöver församlingarnas grundläggande uppgift har de också ett ansvar för att den kyrkliga verksamheten görs tillgänglig för alla som vistas i församlingen²⁶ *vilket innebär att församlingarna är ansvariga för alla hörselskadade barn och unga inom sitt geografiska upptagningsområde*. Dessutom är församlingarna skyldiga att tillhandahålla en församlingsinstruktion (FIN)²⁷ som anger hur församlingen fullgör sin grundläggande uppgift.²⁸ För att församlingen ska kunna fullgöra sin grundläggande uppgift ska även verksamheterna genomföras på andra språk än svenska om så behövs, samt utifrån barnkonsekvensanalysen ska särskild hänsyn tas till barn och unga.²⁹

Den ovan beskrivna ordningen visar att det är församlingarna som måste se till att utveckla sina verksamheter, och med utgångspunkt i denna rapport omsätta resultatet i en handlingsplan. Klart och tydligt framgår att det är församlingarnas skyldighet att se till att barn och unga med hörtekniska hjälpmedel blir inkluderade. Därtill har barnen en speciell plats då det i kyrkoordningen (KO) står att barnen intar en särställning och därför särskilt behöver uppmärksammas i Svenska kyrkans verksamhet.³⁰

Utöver detta har stiftsstyrelsen i Luleå stift antagit viktiga ledord för arbetet på teckenspråk, vilket inkluderar individer med hörselskada oavsett om de använder hörtekniska hjälpmedel eller inte. Där framgår att församlingar ska finna specifika sätt att utforma arbetet och utveckla ett medvetet förhållningssätt. Personer som använder teckenspråk ska uppleva sig tillvaratagna, erkända och synliga i kyrkan, vilket också gäller barn och unga som ska ges möjlighet att få vara en del i ett kyrkligt sammanhang.³¹

²⁵ Kyrkoordningen, 6 kap "Stiftets uppdrag" 4 §, 2017

²⁶ Kyrkliga handlingar är dop, konfirmation, vigsel och begravning.

²⁷ I ett pastorat har församlingarna en gemensam församlingsinstruktion.

²⁸ Kyrkoordningen, 2 kap "församlingens uppdrag" 6 §, 2017

²⁹ Kyrkoordningen, 57 kap "Församlingsinstruktion" 5 §, 2017

³⁰ Kyrkoordningen, Första avdelningen "Svenska kyrkan som evangelisk-lutherskt trossamfund" inledning, 2017

³¹ Stiftsstyrelsen, Luleå stift. "Riktlinjer för arbete på teckenspråk i Luleå stift" § 101

Frånvaro av mötesplatser

Svenska kyrkan har satsat extra på att stärka barnens roll i kyrkan³² vilket gjort att de flesta församlingarna idag har en organiserad verksamhet för barn och unga. Trots detta så lyser såväl inkluderande verksamheter som särskilt riktad verksamhet för hörselskadade med sin frånvaro i majoriteten av församlingarna. Anledningen till varför det ser så ut, torde det finnas många svar på, en orsak kan vara att barn och unga ofta betraktas som en homogen grupp. Ett sådant synsätt medför att när barnkonsekvensanalysen arbetas fram, utgår man från normen, i stället för att se den mångfald som finns i barngrupperna. En annan orsak kan hänga samman med kostnader och resurser då det ställs krav på lokalers utförande, samt på kompetens hos församlingens anställda.

Det hade troligen sett annorlunda ut i flertalet församlingar om föräldrar och/eller barn och unga själva tagit kontakt och efterfrågat inkluderande - eller riktad verksamhet. Men det är inte att förvänta då användare av hörtekniska hjälpmedel generellt blir tröttare än andra efter en skoldag. Utöver ordinarie koncentration krävs extra ansträngning för att uppfatta det talade ordet, då den förmågan är nedsatt. Det tillsammans med att samtidigt komma ihåg allt som sägs, stör den kognitiva processen och bidrar till ökad trötthet.³³ Andra faktorer som skolform, lärarens kompetens, kommunikationshjälpmedel och klassrumsmiljö påverkar också inlärning. Det kan till exempel handla om att se till att läraren startar mikrofonen, talar långsamt och tydligt, har ansiktet vänt mot den elev som behöver se munrörelserna eller tystar ner klasskamraterna när de utför onödiga ljud (som förstärkas i hörapparaten).³⁴ Beroende på skolform har eleven i varierande grad ansvar för sin kunskapsinlärning, forskning visar en rätt så entydig bild, denna grupp lyckas sämre i skolan än genomsnittet.³⁵

Riktad verksamhet

Inom Luleå stift finns fyra ”teckenspråkiga verksamheter”: Luleå-, Piteå-, Skellefteå lands- och Umeå stadsförsamling, med totalt sex personal³⁶ och som efter årsskiftet (2017/2018) kommer att minska till fyra personal.³⁷ Där arbetar personal med särskild kompetens och färdigheter i svenskt teckenspråk och därmed TSS. Verksamheten vänder sig till personer som är; beroende av teckenspråk (döva, dövblinda och varierande grad CI-användare), kan eller är i behov av teckenspråk men inte har förvärvat kunskaper i det. **OBS!** Verksamheterna inriktas dock i huvudsak till personer som är beroende av teckenspråket, dels då de är en mycket utsatt grupp bland hörselskadade i

³² Kyrkostyrelsen beslutade om programmet ”barn och unga 0-18 i Svenska kyrkan” var syfte var ett långsiktigt hållbart utvecklingsarbete vad det gäller barn och unga.

³³ Antonson, Sivert. *Hörselskadade i högskolestudier: möjligheter och hinder*. Diss Linköping universitet, 1998, s.6

³⁴ Falk, Sara och Svensson, Anna-Karin. *Erfarenheter av hörande klass och hörselklass*. Examensarbete, Högskolan i Skövde, 2007, s. 4

³⁵ SOU 2016:46, s. 135

³⁶ För år 2017 är det sammanlagt 380 % (varav 150 % är två projektanställningar som utgår vid årsskiftet 2017-2018).

³⁷ Verksamheten i Luleå läggs ned och en anställd i Skellefteå går i pension.

samhället men också för att efterfrågan på mötesplatser från församlingsborna är större än tillgången på resurser.³⁸

Majoriteten av församlingarna har idag inte utvecklat sina verksamheter så att barn och unga med hörselskada på ett meningsfullt sätt kan del av i kyrkans utbud. På grund av det kom inom ramen för den riktade verksamheten, två församlingar att inbjuda till konfirmation (Skellefteå lands- och Umeå stadsförsamling). För första gången någonsin i Luleå stift genomfördes konfirmationsläsning (2017) för ungdomar som använder hörtekniska hjälpmedel och är i behov av TSS eller teckenspråk och som en fortsättning på den finns nu en ungdomsgrupp i väntan på en ledarutbildning.

Inkludering av hörselskadade

Studier visar att barn och unga med hörselskador har behov av att träffa andra som också har hörselskada. Det handlar om identitetsskapande, ökad självkänsla och självförtroende, men också om att acceptera sig själv som hörselskadad.³⁹ Likaså behöver de kamratrelationer för att kunna utbyta idéer och tankar och på så sätt utvecklas, det vill säga ha ett tillträde till den sociala gemenskapen, vilket är svårt i integrerade miljöer. Det är alltså lättare att skapa en miljö som gynnar barn och ungas utveckling om alla är med på lika villkor.⁴⁰ Studier visar också behovet av att vara i mindre grupper, dels på grund av alla biljud som uppstår då många deltar, dels då mindre grupper underlättar turtagning⁴¹. Lokalernas utformning, ska vara ljusa och anpassade till exempel är det viktigt var pedagogiska hjälpmedel (med ljud) placeras i relation till fläktljud och liknande.⁴²

I en studie efterfrågas hörselskadade ungdomars erfarenheter av att gå i integrerad klass och sedan byta till hörselklass. En stor del av elevernas berättelser om att gå i integrerad klass handlar om utanförskap, att de ofta mår dåligt då de ses som anorlunda. De upplever att de ofta har svårt med den sociala gemenskapen, de känner sig exkluderade.⁴³

Enligt sjukhusjournalen är barn och unga med CI, hörselskadad men i det verkliga livet är de döva. Det finns många tillfällen då CI inte kan användas som; under sömn, bad, användandet av vissa hjälmar, när batteriet tar slut eller tekniken inte fungerar. Sammanfattningsvis pekar litteraturen på behovet av specifika pedagogiska och diakonala insatser för de hörselskadade barn och ungas utveckling och lärande. Det betyder att hörselklass och främst specialklass är de optimala skolformerna för hörselskadade

³⁸ Engvall, Urban. *Luleå stifts organisation och riktlinjer för teckenspråkig verksamhet*. Rapport från en utvärdering. Luleå stift, 2016, s. 13

³⁹ Hultman, Anna och Larsson Heléne. *Vem blir jag? Om hörselskadades möte med svensk dövkultur*. D-uppsats, Örebro universitet, 2011, s. 42

⁴⁰ Falk, Sara och Svensson, Anna-Karin, 2007, s. 4

⁴¹ Turtagning innebär ett en person i taget pratar/tecknar, detta då alla behöver titta på munbilderna på den som vill kommunicera något för att hänga med. När någon sedan vill kommentera något så måste denne få ordet av gruppen.

⁴² Egen erfarenhet hämtat från konfirmationsläger när vi såg på film med fläkten ingång intill.

⁴³ Falk, Sara och Svensson, Anna-Karin, 2007, s. 25

elever och inte integration.⁴⁴ Skolformer som ger församlingarna tydliga riktlinjer i hur de kan förändra sitt förhållningssätt, så även hörselskadade barn och unga känner sig välkomna och får en särställning i kyrkan.

I denna rapport framkommer att det finns stora variationer på antalet barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel i kommunerna. Med det som utgångspunkt finns det anledning att reflektera över hur församlingarna ska kunna öppna upp för att barn och unga med hörselskada, så att de på ett meningsfullt sätt kan ta del av församlingens verksamheter.

Utveckling av inkluderande verksamheter- inom församlingar

Stiftets uppgift är som tidigare nämnt att främja och ha tillsyn över församlingarnas grundläggande uppgift likaså ingår det i tillsynen att ge råd, stöd och hjälp i frågor som rör till exempel kyrkans lära, sakrament och gudstjänst.⁴⁵ Konstateras kan att församlingarna har svårigheter med att uppfylla den grundläggande uppgiften, att inkludera församlingsbor med hörselskada. Detta visar på (1) behovet av att det dels genomförs en tillsynsgranskning i hela stiftet för att få kunskap om på vilket sätt församlingarna arbetar inkluderande. Viktigt är också att (2) församlingarna får stöd och uppmuntran för att arbeta med att öppna sina verksamheter för hörselskadade församlingsbor.

Med utgångspunkt i KO måste ett beslut tas om hur organiseringen på bästa sätt ska utvecklas, för att nå barn och unga med hörselskada inom Luleå stift. Rekommendationen skulle kunna vara att församlingarna utvecklar sina verksamheter till att vara inkluderande, samt att kommunikation baseras på talad svenska med TSS. Att förändra förhållningssättet, genom att skapa mötesplatser för barn och unga med hörselskada som använder hörtekniska hjälpmedel, måste bli ett faktum där kommunikationsmöjligheter med stöd av TSS blir en naturlig del⁴⁶. På så sätt inkluderas fler barn och unga med hörselskada liksom personer i alla åldrar i hemförsamlingen⁴⁷.

I praktiken innebär det att varje församling behöver se över befintliga verksamheter och öppna upp dessa så att hörselskadade oavsett ålder kan delta. Det sker genom att kyrkor och samlingslokaler ses över och investeringar görs i bra hörtekniska hjälpmedel som slingor och högtalare, alla anställda måste dessutom ha kunskap om hur tekniken används. Viktigt är också att lokalerna ljusnaneras och det säkerställs att det finns kompetent personal.

Aktuellt i detta läge är att det hos församlingarna kan växa stort behov av råd, stöd och utbildning för att utveckla sina verksamheter så att särskilt barn och unga med hörselskada kan inkluderas i sina hemförsamlingar.

Utveckling av riktad verksamhet

⁴⁴ Falk, Sara och Svensson, Anna-Karin, 2007, s. 4

⁴⁵ Kyrkoordningen, 6 kap "Stiftets uppdrag" 4 §, 2017

⁴⁶ Individier från grupp 1 är tvåspråkiga och får välja den verksamhet som funkar bäst.

⁴⁷ Den församling man tillhör förutsatt att man bor på den adress man är skriven.

Den riktade teckenspråkiga verksamheten som finns inom stiftet vänder sig till de som är beroende av/kan svenskt teckenspråk (gr 1, tillsammans med alla döva och dövblinda). Det betyder att verksamheten utöver den utrustning av lokaler och teknik som behövs även innehar personal med teckenspråkiga kunskaper. Den riktade verksamheten kan ses som en egen mötesplats för döva och/eller teckenspråkiga.

Det är i dagsläget inom denna typ av verksamhet som konfirmationsläsning har kunnat erbjudas för målgruppen. För att den möjligheten ska kunna fortgå behöver stiftet se över hur de kan främja lokala församlingar som aktivt väljer att bedriva riktad verksamhet mot den aktuella målgruppen.

Slutsatser

De slutsatser jag kommit fram till kan sammanfattas i följande punkter:

- Att en kartläggning av antalet barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel i Luleå stifts övriga kontrakt bör genomföras,
- Att församlingarna uppmuntras att arbeta inkluderande särskilt med barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel,
- Att Luleå stift ser över på vilket sätt man kan främja lokala församlingar som aktivt väljer att bedriva riktad verksamhet till barn och unga som använder hörtekniska hjälpmedel,

Källförteckning

1177. "Hörhjälpmedel". Tillgänglig: <https://www.1177.se/Vasterbot-ten/Tema/Hjalpmedel/Artiklar/Horsel/Horhjalpmedel/>, 2014. (Hämtad 2017-12-12)
- Ahlström, Margareta. Preisler, Gunilla & Tvingstedt, Anna-Lena. "Skolplacering av barn med cochlea implantat". Rapport, Stockholms universitet, 2003.
- Antonson, Sivert. *Hörselskadade i högskolestudier: möjligheter och hinder*. Diss Linköping universitet, 1998
- Barnplantorna. "Tekniska hjälpmedel", cochleaimplantat, Tillgänglig; <http://www.barnplantorna.se/horselteknik/ci/>, 2016 (Hämtad 2017-12-06)
- Burman, Rakel. *Hur identifierar sig svenska ungdomar med cochleaimplantat sig själv i förhållande till döva, hörselskadade och hörande?* C-uppsats, Örebro Universitet, 2009.
- Cramér-Wolrath, Emelie. "Teckenspråk, talat och skrivet språk. En forsknings-sammansättning om tvåspråkighet", Tillgänglig; <https://webbutiken.spsm.se/globalassets/pdf--publikationer/teckensprak-talat-och-skrivet-sprak-pdf/>, 2015. (Hämtad 2017-12-21)
- Engvall, Urban. *Luleå stifts organisation och riktlinjer för teckenspråkig verksamhet*. Rapport från en utvärdering. Luleå stift, 2016
- Falk, Sara och Svensson, Anna-Karin. *Erfarenheter av hörande klass och hörselklass*. Examensarbete, Högskolan i Skövde, 2007.
- Glansholm, Linus. "Teckenspråket och de dövas situation då och nu". Teckenspråket, Tillgänglig; <http://www.teckenspraket.se/>, 1993, (Hämtad 2017-12-15).
- Holmlund, Ingela. *Learning by hearing? Technological Framings for Participation*. Diss., Örebro Universitet, 2013.
- Hultman, Anna och Larsson Heléne. *Vem blir jag? Om hörselskadades möte med svensk dövkultur*. D-uppsats, Örebro universitet, 2011.
- Hörselboken. "Tecken som stöd". Tillgänglig; <http://www.horselboken.se/fakta-del/kommunikation/tecken-som-stod/>, 2014. (Hämtad 2017-12-08)
- Hörsellinjen. "Att växa som hörselskadad eller döv". <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/horsel-och-horselskador/horselnedsattning-och-dovhet/#undefined>, (hämtad 2017-12-07)
- Kyrkomötet (red.) Kyrkoordningen 2017.

Lyxell Tommy. "Se språket – barns tillgång till Svenskt teckenspråk". Språkrådet.
<https://www.sprakochfolkminnen.se/download/18.5f43e57d144f89200be969/1398151044565/Se+spr%C3%A5ket+%E2%80%93+barns+tillg%C3%A5ng+till+svenskt+teckenspr%C3%A5k.pdf>, 2014, (Hämtad 2017-12-08)

Institutionen för språk och folkminnen. "Teckenspråkets dag". Tillgänglig:
<http://www.sprakochfolkminnen.se/folkminnen/handelser-i-almanackan/kalender/i-almanackan/handelser-i-almanackan/2014-04-08-teckensprakets-dag.html>, 2017, (Hämtad 2017-12-06)

Proposition 2008/09:28. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*

Proposition 1989/90:107. *FN:s konvention om barnets rättigheter*

Riksförbundet döva hörselskadade. "Hörselnedsättning". <http://dhb.se/vara-barn/dova-barn/> (Hämtad 2017-12-03)

Riksförbundet döva hörselskadade. "Att vara döv". <http://dhb.se/vara-barn/dova-barn/> (Hämtad 2017-12-63)

Specialpedagogiska myndigheten. "Teckenspråk". Tillgänglig:
<https://www.spsm.se/stod/specialpedagogiskt-stod/sprak-och-kommunikation/teckensprak/>, 2012. (Hämtad 2017-12-08)

SFS 2009:600. *Språklag*.

Stiftsstyrelsen, Luleå stift. "Riktlinjer för arbete på teckenspråk i Luleå stift", Dnr 4074 ST2010-0071

Umeå kommun. "Språkintröduktion". <http://www.umea.se/umeakommun/utbildningochbarnomsorg/nyanlandabarnochchelever/sprakintroduktion.4.3756cdd41536098623b59e5.html>, 2017 (Hämtad 2017-12-18).

Zeito Orkina. *Att leva med cochleaimplantat och teckenspråk- En kvalitativ studie*. Diss., Karolinska institutet, 2017.

Bilaga 1

ANTAL BARN OCH UNGA MED HÖRSELSKADA (HS) OCH COCHLEAIMPLANTAT (CI) I SÖDRA VÄSTERBOTTEN OCH LAPPLANDS KONTRAKT

Vår 2017	Sorsele		Storuman		Vilhelmina		Dorotea		Malå		Lycksele		Åsele		Vindeln		Robertsfors		Vännäs		Bjurholm		Nordmaling		Umeå		Totalt					
	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI				
Förskolan	1																								1				4	1	5	2
2 år																											1		1	0		
3 år																											1	3	1	3		
4 år																											5		5	0		
5 år																		1								2		3	0			
6-års																		1											1	0		
Grundskola / Grundskola																														0	0	
Åk 1		1																2									6	9	9	0		
Åk 2																	1										4	6	6	0		
Åk 3											1																7	7	7	1		
Åk 4												1															3	4	4	0		
Åk 5																											4	4	4	0		
Åk 6													1				2										5	7	7	1		
Åk 7		1		1								1					1									1	14	3	19	3		
Åk 8																	1									7	1	9	1			
Åk 9				2													1									6	10	10	0			
Åk 10 (Grundskola)																												0	0	0		
Gymnaset																														0	0	
Åk 1																											5	5	5	0		
Åk 2																											4	1	4	1		
Åk 3																											8	8	8	0		
Okänt Åk																														7	0	
SI-elever*		1		4																							9	15	15	0		
Totalt	Sorsele	Storuman	Vilhelmina	Dorotea	Malå	Lycksele	Åsele	Vindeln	Robertsfors	Vännäs	Bjurholm	Nordmaling	Umeå	Totalt	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI	HS	CI		
Summa	0	1	3	0	7	0	7	0	1	0	1	0	1	0	2	0	2	0	9	0	0	0	0	0	4	0	95	9	130	12		