



# Barn-ungdoms- och familjeverksamhet i Skellefteå Pastorat med tecken som stöd och teckenspråk.



## Innehåll

Innehåll .....	2
Sammanfattning.....	3
Beskrivning av projektet.....	4
Bakgrund .....	4
Projektets målsättning .....	5
Projektorganisation .....	6
Tidsplan .....	6
Projektets genomförande.....	6
Resultatet .....	6
Erfarenheter från projektet.....	8
Bilagor .....	9
Forskningsrapporter .....	9
Litteratur .....	9
Forskningsartiklar/ tidningsartiklar m.m.....	9
Webbadresser .....	10
Ekonomisk redovisning.....	10

## Sammanfattning

Genom vårt 3-åriga projekt har pastoratet fått kunskap och kompetens i att specifikt fokusera på barn och ungdomar med hörselnedsättning. Vi har ökat vår kunskap gällande den pedagogik som måste till utifrån val av språk, teknik, samtal och bemötande, vilket även inkluderar hela familjen kring barnen och ungdomarna. Vi har i pastoratet inte tidigare kunnat fullfölja våra grundläggande uppgifter gudstjänst, undervisning, mission och diakoni mot dessa barn, ungdomar och deras familjer, detta för att vi saknat kunskap och kompetens för att möta hörselnedsatta och döva i deras specifika behov.

Skellefteå pastorat skriver i sitt måldokument (FIN)...**”Människor möts i livet som det är. Delar evangeliet i närvaro, öppenhet och hopp, tills hela Guds skapelse är befriad”** Där står också...**”vi vill vara en kyrka för alla”**... och därför måste vi inkludera även hörselskadade.

Att möta församlingsbor som har en hörselnedsättning i deras **”liv som det är”** kan vi göra när vi fått kunskap och kompetens genom projektet. Den kunskap vi har fått är hur det är att leva med en hörselnedsättning ett CI (cochlea implantat), att det handlar om mer än bra teknik i våra lokaler, vi bör också använda tydligt tal, tecken som stöd och teckenspråk. Vi har intervjuat ungdomar<sup>1</sup>, varit på flera studiebesök i olika klasser<sup>2</sup> men främst har insikten kommit genom de olika aktiviteter som vi själva genomfört under projektets gång t ex ungdomshäng, konfirmationsundervisning, lovkul och middagar med föräldrar. I möte med skola och hörselhabiliteringen har vi också fått del av den knappa statistik vi kunnat hitta, detta har varit den svåraste uppgiften att hitta statistik i form av hur många barn och ungdomarna som finns i vårt pastorat.

Det vi i främst sett är att pastoratet bör finna former för konfirmationsundervisning, barn- och ungdomsverksamhet så att hörselskadade barn och ungdomarna kan delta på sina villkor. Det måste dessutom finnas utrymme för andra verksamheter i pastoratet än de nu befintliga.

Det vi också måste hitta former för är att möta föräldrars behov av samtal och mötesplatser. Gör jag rätt val för mitt barn? Vilka konsekvenser får mina val? Föräldrar bär på mycket känslor och upplevelser omkring CI och framtiden för sina barn. Det gör något med en människa när hon inte respekteras och bemyndigas att ta beslutet själv. Vi som kyrka kan få vara den plats där vi ser varandra och **”möter varandra i livet som det är”**.

Barn som idag föds döva och opereras med CI har rätt till hjälp i förskola, skola och på sin fritid. Kommunen är skyldig att se till att det fungerar med bl.a. teknik, teckenkommunikatör och ljudsanerad miljö. Allt detta fungera ganska bra i förskola och i de lägre årskurserna i skolan, det vi har sett under projektet är att det blir svårare och svårare att hänga med i kommunikationen på skolan och på fritid ju äldre barnen blir. Mer ansvar läggs på deras axlar att fråga upp och säga till och detta är jobbigt, för man vill inte vara den som hela tiden syns

<sup>1</sup> Intervjuer med CI opererade ungdomar bilaga nr 1

<sup>2</sup> Fallbeskrivning klassrum bilaga nr 2

och uppmärksammas och stör lektionerna. Det infinner sig oftast en osäkerhet i identiteten också för dessa barn och ungdomar, är jag döv, hörselskadad el hörande? Vilket språk ska jag använda, teckenspråk eller svenska? Kan jag vara tvåspråkig?

Forskning visar på minst två vägar för den som använder CI

1. Med CI väljer du att höra och då ska hörseln och talet tränas optimalt. Att lära sig teckenspråk är inte aktuellt<sup>3</sup>
2. Med CI bör tvåspråkighet uppmuntras, svenska och teckenspråk. Barnet bör kunna få båda för att sedan kunna välja språk utifrån situation och miljö<sup>4</sup>

## Beskrivning av projektet

### Bakgrund

Luleå stift initierade en förstudie 2011– 2013 "Teckenspråkig organisation". I detta projekt blev bristerna inom barn- ungdoms och familjeverksamheten i stiftets församlingar tydlig. Församlingarna har inte uppmärksammat den förändring som skett i det ”teckenspråkiga landskapet”<sup>5</sup>. Denna insikt gjorde att Skellefteå pastorat behövde se över sitt ansvar i denna fråga.

Hur möter vi detta nya som uppstår, då döva barn finns i vår församling, barngrupper, barnkörer och konfirmandarbete? Hur ser deras behov ut och har vi kunskap att skapa de miljöer som krävs. Vilka hållbara strategier behövs i vårt pastorat för att möta dessa barn, ungdomar och deras föräldrar?

Historiskt har verksamheten på andra språk än svenska löpt i ett eget spår vid sidan om församlingarnas ordinarie arbete. Detta eftersom stiftet var huvudman för verksamhet på teckenspråk, samiska och finska. Det är därför en utmaning att på samtliga nivåer i Svenska kyrkan integrera arbetet på olika språk i det ordinarie arbetet. Den nya kyrkoordningen gör gällande att det är varje församlings ansvar att bedriva verksamhet på flera språk.

### ***Bakgrundsfakta***

1991 genomgick den första personen i Sverige en CI-operation. Därefter har den tekniska utvecklingen på detta område gått snabbt. Varje år föds ungefär 200 barn som är hörselskadade i sådan grad att de behöver hörapparat och/eller teckenspråk för att kommunicera. Antalet hörselskadade ökar under uppväxten med 200 per årskull vilket gör att det sammanslagt finns ca 10 000 i åldern 0-20 år som är hörselskadad eller döva. Av dessa 10 000 är ca 1000 döva cirka 75 procent av dem använder cochlea implantat (CI)<sup>6</sup>.

<sup>3</sup> Jan Andersén leg. psykolog CI-verksamheten/Sahlgrenska Göteborg.

<sup>4</sup> Ingela Holmström doktorand lingvistiska institutet Stockholm [www.ling.su.se/ingela.holmstrom](http://www.ling.su.se/ingela.holmstrom)

<sup>5</sup> Rapport av Urban Engvall. Bilaga 4

<sup>6</sup> Riksförbundet döva hörselskadade barn, Hörselnedsättning, Tillgänglig:

<http://dvh.se/vara-barn/horselnedsattning/>

Detta innebär att förutsättningarna för kommunikation har förändrats. Det handlar inte enbart om teckenspråket som en självklarhet för döva barn idag, det handlar om teknik, tecken som stöd och det talade svenska språket. Denna förändring gör att färre barn och ungdomar går på specialskolor för döva och hörselskadade. Barnen finns i sina hemkommuner och går integrerade i hörande klass.

I Skellefteå finns 2017 – ca 100 barn och ungdomar i åldrarna 0-19 år med hörselnedsättningar i varierande grad<sup>7</sup>. Kommunen är skyldig att se till att alla barn ska kunna gå skola utifrån sina förutsättningar. Tyvärr kan inte alla kommuner svara upp mot behoven vad gäller barnen med CI. Ett resultat kan bli att barn med hörselnedsättning och dövhet osynliggörs och försvinner in i kommunens allmänna förhållningssätt. Kunskapsnivån hos många barn har sjunkit<sup>8</sup>, då möjligheten att tillgodogöra sig undervisning med hjälp av tekniska hjälpmedel är sårbart.

### ***Att bära CI - cochlea implantat/hörapparat***

Idag opereras CI in på döva barn under det första levnadsåret. Man får göra flera operationer eftersom barnet växer och förändringar sker i öronen men också att tekniken utvecklas hela tiden, opereras det nya in.

De barn som bor här i Skellefteå opereras på Karolinska Sjukhuset i Stockholm. Här finns de så kallade CI-teamen, där specialister arbetar, allt ifrån läkarna som opererar till psykologer, talpedagoger m fl.

Skillnaden mellan en hörapparat och ett CI är att hörapparaten förstärker en hörselrest, ett CI gör ljud. De barn och ungdomar som bär hörapparat har nära till hjälp och service, då det finns tekniker på Skellefteå på lasarettet. De som har CI har närmaste hjälpen i Umeå, men ofta måste man till Karolinska för service.

Familjen får stöd av hörselhabiliteringen i Skellefteå i form av teckenspråksutbildning (TUFF) och kontakt med kurator, om man så önskar.

I Skellefteå finns speciella hörselklasser på Lejonströmsskolan och det finns barn som går integrerat i hörande klass på andra skolor i kommunen<sup>9</sup>. I Skellefteå finns även en förskola som är speciellt anpassad för hörselskadade barn.

De hörselpedagoger som arbetar på Lejonströmsskolan ansvarar, tillsammans med modersmåls läraren, för att några gånger per termin samla barn från förskoleklass till årskurs 5 för att ge en möjlighet att jobba lite mer specifikt utifrån barnens språksituation s.k. hörseldagar.

## Projektets målsättning

**Effektmål:** Dop - och konfirmandundervisning på teckenspråk och tecken som stöd är möjlig. Gudstjänst och annan verksamhet på teckenspråk och tecken som stöd finns i församlingen. Församlingsanställda som kan lära sig tecken som stöd blir engagerade i arbetet.

---

<sup>7</sup> Siffror från hörselhabiliteringen i Skellefteå

<sup>8</sup> Jan Andersen artikel i Vi hörs 2/2014

<sup>9</sup> Fallbeskrivning klassrum bilaga 2

**Projekt mål:** Den grundläggande uppgiften GUDM utförs i Skellefteå Pastorat på teckenspråk.

## Projektorganisation

### Styrgrupp

Kyrkoherde Jan Fredriksson

Kyrkorådets representant Birgitta Burström

Landsförsamlingens Församlingsråd, representant Per-Olof Marklund

Föredragande i styrgrupp, Katarina Häggmark, diakon/projektledare

### Projektgrupp:

Diakon Katarina Häggmark, projektledare

Församlingsherde Arne Andersson

Stiftsdiakon Annalena Norberg

## Tidsplan

Projektet startade 2015-01-01 och avslutades den 2017-12-31

## Projektets genomförande

Projektgruppen gick en projektutbildning som stiftet anordnade 2015. Gruppen fick en enskild utbildningsdag samt två dagars utbildning för hela pastoratets anställda med fokus på olika projekt.

Under år 2015 fanns inte en av pastoratet tillsatt styrgrupp, men fr.o.m. 2016 genomfördes möten med styrgrupp en gång/termin och projektgrupp tre ggr/termin. 2015 var fokus att skapa kontakter och bygga nya nätverk kring barn och ungdomar med CI/hörselskada. Kontakt togs med Skellefteå kommun, modersmåls lärare, språkteam, landsting, distriktssköterskor, hörselvård, Skellefteå Dövas förening samt hörselskadades förening, i förhoppningen att få kontakt med barn, ungdomar och deras familjer.

Målet för projektet var att få igång en fungerande verksamhet i kyrkan för döva/hörselskadade barn och ungdomar. Detta blev ett stort och komplicerat arbete, eftersom man inte helt enkelt kan få fram namnlistor utifrån diverse funktionsvariationer. Det samlades dock viktig kunskap i hur ovan nämnda jobbar i frågan och vi fick möjligheten att sprida att pastoratet gör ett viktigt projekt. Kontakt med barnen, ungdomarna och deras familjer fick vi först när vägen hittades via skolans hörselklasser och deras lärare samt modersmåls läraren i teckenspråk. Vi fann snabbt ett bra samarbete och här mötte vi barnen och ungdomarna och kunde genom detta inbjuda till träffar.

## Resultatet

### *Slutsats*

Projektet har sett att pastoratet inte kan utföra uppdraget GUDM på teckenspråk och tecken som stöd. Språkkompetens, kunskapen om funktionsvariationer samt tillgängliga

personalresurser är områden som bör ses över om pastoratet vill möta barn, unga och familj med hörselskada/CI. Under projekttiden har vi haft möjlighet att utföra GUDM genom att prova bl.a. konfirmationsundervisning och barn-ungdomsgrupper för denna målgrupp. Vi har tillsammans med Umeå pastorat genomfört konfirmationsundervisning på teckenspråkig. I detta arbete har vi sett hur viktigt det varit att få finnas i en specifik grupp där förståelsen, kunskapen och rätt förutsättningar finns för olika hörselnedsättningar och kommunikationsbehov. Projektet har också i detta sammanhang sett fördelen med att arbeta över pastoratsgränsen. Vi har sett att det är viktigt med en spetskompetens i hörselfrågor och teckenspråk. En resurs som kan tydliggöra och leda medarbetare i mötet med barn och unga i pastorat och församling.

### ***Egna reflexioner***

De familjer vars barn opereras med cochlea implantat får rådet att inte använda teckenspråk. Men det finns tydlig forskning<sup>10</sup> som säger att det är nödvändigt att få både teckenspråk och svenska för att kunna vara väl fungerande i samhället. Det borde vara självklart att få kunna välja vilket språk jag vill kommunicera på. Om det inte fungerar optimalt med CI på grund av miljö och situation kan jag välja att kommunicera på teckenspråk.

***Harry Potter är en helt vanlig pojke som upplever att det är något som skiljer honom från alla andra barn, något som man inte pratar om men som alla tycks veta. Det blir mer uppenbart ju äldre han blir, fler och fler saker händer som ingen kan förklara. Harry Potter upptäcker en dag på zoo, att han kan tala med ormar, på ormars språk. En dag får Harry Potter en inbjudan till Hogwarts - skolan för häxkonster och trolldom. Hogwarts blir en plats där han aldrig behöver förklara sina olikheter för andra, olikheterna blir i stället till likheter eftersom de alla delar samma ursprung. Här vet alla vad Harry Potter pratar om, här får han chans att förstå sig själv i sitt rätta sammanhang, här får han lära sig om sitt ursprung, kultur, tro och språk, som hans förfäder haft.***

Att växa upp med en hörselnedsättning och ett CI, innebär idag att man integreras i skola och fritid i sin hemkommun. Det kan fungera bra men man har något extra utmärkande som andra inte har. Det kan vara stigmatiserande. Mitt i allt detta kan vår kyrka få vara som Hogwarts. Vi kan möta barn och ungdomar utifrån individnivå, vi kan ge möjlighet till mötesplatser för att bryta stigmatisering och ensamhet. I rätt gruppsammanhang kan alla förstå vad jag pratar om, när jag klagar på att lärarna inte har kollat att mickarna fungerar, att batteriet är slut på min hörapparat, att jag för femtioelfte gången måste säga; *du måste vara vänd mot mig så jag ser vad du säger.*

Vi kan förbereda lekar och andakter så även hörselskadade barn och ungdomar kan hänga med. Vi kan hoppa mellan två språk, svenska och teckenspråk, så när ungdomarna blir för trötta och tappat fokus med "hörandet", då kan vi kommunicera ändå, vi byter språk.

---

<sup>10</sup>Ingela Holmström avhandling "Learning by hearing" [www.ling.su.se/ingelaholmstrom](http://www.ling.su.se/ingelaholmstrom)

Och likt Harry Potter kan hörselskadade barn och ungdomar få en trygghet, så de kan få finnas fullt ut i den hörande världen.

Hur ska vi som kyrka möta hörselskadades behov i vår verksamhet. Svaret är för mig enkelt. Vi måste aktivt bestämma oss för att hörselskadade barn och ungdomar och deras familjer också ska känna sig välkomna. Det gör vi genom att vi våra kyrkor och samlingslokaler se över och att vi investera i bra teknik som slingor och högtalare, som vi lär oss att använda. Våra lokaler bör också ljudsaneras på annat sätt.

Utmaningen med att möta hörselskadade barn och ungdomar, är att det finns de;

1. som kan kommunicera fullt ut på teckenspråk utan tal
2. som kan litet teckenspråk och använder tal parallellt med teckenspråk
3. som inte kan kommunicera på teckenspråk och använder tekniska hjälpmedel

Beredskap för både teckenspråk och talad svenska är viktigt, att ha en bred kunskap både språkligt men också kunskap i hörselnedsättning och CI är nödvändigt i detta fall. Det som blivit påtagligt är att det bland barn- och ungdomsgruppen som helhet också finns människor med neuropsykiatriska variationer och andra tilläggshandikapp, som inte har med dövheten att göra, men som i sammanhanget gör allt mer komplicerat. Här behöver vi mer kunskap.

## Erfarenheter från projektet

Det var enkelt att boka möten med kommun, landsting, föreningarna etc. då vi som kyrka har ett gott renommé. Samhället samarbetar gärna med oss och tycker att vi har en stor kompetens. Dessa första kontakter ledde till mer kunskap i hur andra jobbar i frågan, och goda kontakter skapades. Vi hade innan försökt nå ut via annonsering och affischering vilket inte var så lyckat. Vi behöver jobba aktivt med att möta andra aktörer t.ex. skola, kommun, landsting. Detta genom att delta i skolans hörseldagar, ”nätverka” med skolan, kommunen och landstinget, bygga enkla kontaktvägar. Ska vi vara **en kyrka för alla** måste vi tala om att vi finns och att vi har en god kunskap i att möta barn, ungdomar och deras familjer i vår verksamhet på tecken som stöd och teckenspråk.

I dokumentet ”En flerspråkig kyrka” står att svenska kyrkan ska vara ”*En öppen folkkyrka med demokratisk organisation* måste garantera människor med olika språklig, kulturell eller nationell bakgrund möjlighet till delaktighet och inflytande i kyrkans liv. Att inkludera eller ”tänka in” arbetet på andra språk i verksamhet och strukturer, innebär att medvetet beakta ett flerspråkighetsperspektiv i det man gör i församling, stift eller på nationell nivå och att vidga ansvaret inom respektive strukturer till att även omfatta arbetet på andra språk”<sup>11</sup> Vi har under projektet sett hur viktigt det är för en människas identitet och känsla av sammanhang att få fira gudstjänst och delta i annan verksamhet i kyrkan på sitt språk, i detta fall teckenspråk.

---

<sup>11</sup> Flerspråkig kyrka policy och mål för svenska kyrkans arbete på andra språk än svenska 2010



## Bilagor

- Bilaga 1 Intervjuer med CI opererade barn och deras föräldrar.  
Bilaga 2 Fallbeskrivningar från klasser.  
Bilaga 3 Intervjuer med äldre döva.  
Bilaga 4 Luleå stifts organisation och riktlinjer för teckenspråkig verksamhet - Rapport från en utvärdering januari 2016 Urban Engvall

## Forskningsrapporter

Learning by hearing Ingela Holmström doktorand lingvistiska institutet i Stockholm 2013  
[www.ling.su.se/ingela.holmstrom](http://www.ling.su.se/ingela.holmstrom)

En i flokken 2014 Patric Kermit Professor på NTNU Samfundsforskning i Trondheim  
Kunnskapsoversikt over forskningsfunn om laering hos barn og unge med horselhemming  
Patric Kermit 2015 <https://samforsk.no/Sider/Ansatte/Patrick-Kermit.aspx> (publikasjoner)

## Litteratur

- Bakom välviljans makt Harland Lane, 2014 Bilda Förlag & Ide
- Skamfilad - om skammens många ansikten o längtan efter liv Göran Larsson/Verbum 2007
- Tolkning, förståelse, vetande – Hermeneutik i teori och praktik Per-Johan Öman 2007 /Nordstedts akademiska förlag
- Jag vill också vara en ängel – om upplevelser av delaktighet i svenska kyrkans hos personer med utvecklingsstörning Linda Vikdahl 2014/ Artos
- Du ritar i sanden Karin Härjegård 2015 /Verbum

## Forskningsartiklar/ tidningsartiklar m.m.

- Tvåspråkighet hos döva skolelever - Processbarhet i svenska och Krister Schönström Lektor Sthlm Avhandling för filosofie doktorsexamen

narrativ struktur i svenska och svenskt teckenspråk.

Institutionen för lingvistik Sthlm universitet 2010

Uppmärksamhetsskapande strategier i barns teckenspråk.

Ingela Holmström  
D-uppsats i Teckenspråk -vt 2003

Därför tvåspråkighet riksförbund, hörselskadades

Broschyr från **HRF**- hörselskadades **DHB**- Riksförbundet för döva och och språkstörda barn, **SDR**- Sveriges dövas riksförbund, **SDU**-Sveriges dövas ungdomsförbund, **DBU**- Dövblind ungdom, **VIS**- Vuxendöva i Sverige 2011

Se språket – barns tillgång till svenskt teckenspråk

Tommy Lyxell Språkrådet 2013

Talat språk tillsammans med teckenspråk gynnar små barns språkutveckling

Artikel i DHB- dialog nr 4 2016

Aktuella utmaningar för teckenspråkiga

Promemoria från Svenska Kyrkan riks En analys utifrån nationell och internationell rätt 2016

En Flerspråkig kyrka –

Policy och mål för svenska kyrkans arbete på andra språk än svenska 2010

## Webbadresser

[www.barnplantorna.se](http://www.barnplantorna.se)

[www.ling.su.se/ingelaholmstrom](http://www.ling.su.se/ingelaholmstrom)

<https://samforsk.no/Sider/Ansatte/Patrick-Kermit.aspx>

[www.dhb.se](http://www.dhb.se) [www.sdr.se](http://www.sdr.se) [www.sdu.se](http://www.sdu.se) [www.dbu.se](http://www.dbu.se) [www.hrf.se](http://www.hrf.se)

<http://dhb.se/vara-barn/horselnedsattning/>

## Ekonomisk redovisning

Bilaga 5 Projektplan. 2015-2017

Bilaga 6 Projektbudget. 2015-2017